

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

RENATA DE MOURA BUBADUÉ

**CUIDADO DE ADVOCACIA NO PREPARO DE FAMÍLIAS DE
CRIANÇAS HIV/AIDS: (IM)POSSIBILIDADE NO FAZER DA
ENFERMEIRA**

Rio de Janeiro, Brasil
2015

Renata de Moura Bubadué

**CUIDADO DE ADVOCACIA NO PREPARO DE FAMÍLIAS DE
CRIANÇAS HIV/AIDS: (IM)POSSIBILIDADE NO FAZER DA
ENFERMEIRA**

Dissertação de mestrado apresentada a banca examinadora da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários para obtenção do título de mestre em enfermagem.

Linha de pesquisa: Enfermagem em Saúde da Criança no Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança (NUPESC)

Orientadora: **Prof^a. Dr^a. Ivone Evangelista Cabral**

Entrega autorizada:



Rio de Janeiro

2015

FICHA CATALOGRÁFICA

BB917c BUBADUÉ, RENATA DE MOURA
CUIDADO DE ADVOCACIA NO PREPARO DE FAMÍLIAS DE
CRIANÇAS HIV/AIDS: (IM)POSSIBILIDADE NO FAZER DA
ENFERMEIRA / RENATA DE MOURA BUBADUÉ. -- Rio de
Janeiro, 2015.
116 f.

Orientador: Ivone Evangelista Cabral.
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal
do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna
Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem,
2015.

1. Cuidado de Advocacia. 2. Enfermagem
Pediátrica. 3. Defesa do Direito da Criança. 4.
HIV/AIDS. 5. CRIANES. I. Cabral, Ivone
Evangelista, orient. II. Título.

CDD 610.73

Renata de Moura Bubadué

CUIDADO DE ADVOCACIA NO PREPARO DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS HIV/AIDS: (IM)POSSIBILIDADE NO FAZER DA ENFERMEIRA

Dissertação de Mestrado apresentada à Banca Examinadora da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários para obtenção do título de Mestre.

Aprovada por:

Profª Drª Ivone Evangelista Cabral (Presidente)
Doutora em Enfermagem
Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ – RJ

Profª Dr Franco Carnevale (1ª Examinadora)
Doutor em Filosofia
McGill Univeristy – Canadá

Profª Drª Neide Aparecida Titonelli Alvim (2ª Examinadora)
Doutora em Enfermagem
Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ - RJ

Prof. Dr. Felipe Dutra Asensi(1º Suplente)
Doutor em Sociologia pelo Instituto de Estudos Sociais e Políticos
Faculdade de Direito da Universidade do Estado do Rio de Janeiro/UERJ – RJ.

Prof. Drª Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes (2º Suplente)
Doutora em Enfermagem
Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ - RJ

Rio de Janeiro
2015

DEDICATÓRIA

Às CRIANES HIV/AIDS e suas famílias.

Ao meu querido amigo, Dexter, que vive com HIV/AIDS.

À minha mãe, meu pai, minha irmã e minha avó Tereza.

AGRADECIMENTOS

*Nunca se chega ao porto. Mas quando duas rotas amigas coincidem, o mundo inteiro então nos parece o anelado porto.
(Hermann Hesse em Demian)*

E o porto nem sempre é seguro pois não precisa ser, ele se constrói a partir da vulnerabilidade da entrega em navegar como Colombo, permitir-se descobrir o desconhecido, mudar de rota, coincidir e sobrepô-las para chegar onde se deve independente do planejamento, da bússola...

À minha família, meu cais do porto, a plataforma que me sustenta quando eu não consigo me sustentar.

À minha irmã e melhor amiga, Jamile, que navega comigo desde antes de nascer. *Shanté, you forever stay!*

Aos meus amigos Rafael, Ricardo, Jonatas, Matheus (todos os três), Tassiane, Érika, Marcelo, Juliane, Gustavo, Monique, Dimas e Raíssa (*black blocs*); cujas rotas coincidem mesmo quando não estamos fisicamente presentes.

Ao meu amigo, Gabriel (1989-2014), cuja rota continua em mim mesmo depois do naufrago.

À minha orientadora, Ivone, cuja rota me guia desde minha chegada ao Rio de Janeiro.

Aos meus amigos e colegas de grupo de pesquisa CRIANES, Angélica, Emanuelle, Dimas (*black bloc onipresente*), Juliana, Fernanda, Patrícia, Liliane, Daniele, Joelma, Rosane; cujas rotas se entrelaçam em um nó de acolhimento que não quero aprender a desfazer.

Aos participantes dessa pesquisa, cujas rotas se entrelaçaram e coincidiram nessa dissertação.

Ao NUPESC, ao Departamento Materno Infantil da EEAN/UFRJ e à Escola de Enfermagem Anna Nery, portos por si só.

*Though the truth may vary,
this ship will carry our bodies safe to shore
(Little Talks - Of Monsters and Man)*

E continuamos navegando.

RESUMO**CUIDADO DE ADOVCACIA NO PREPARO DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS HIV/AIDS: (IM)POSSIBILIDADE NO FAZER DA ENFERMEIRA**

Renata de Moura Bubadué

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª Ivone Evangelista Cabral

BUBADUÉ, Renata de Moura. Cuidado de Advocacia no Preparo de Famílias de Crianças HIV/AIDS: (im)possibilidade no Fazer da Enfermeira. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015. 116 f.

Objetivos: desvelar a experiência das famílias e de enfermeiras com a revelação do HIV/AIDS para crianças que vivem com essa condição sorológica; analisar as implicações do cuidado da advocacia, para o melhor interesse da criança e seus familiares cuidadores na revelação da condição HIV/AIDS; discutir o cuidado da advocacia no encontro terapêutico da consulta de enfermagem como (im)possibilidades para a preparação de familiares cuidadores de criança em idade escolar que vive a condição HIV/AIDS. Metodologia: Foram desenvolvidas sete dinâmicas de criatividade e sensibilidade Linha da Vida com 13 enfermeiros e oito técnicas de criatividade e sensibilidade Mapa Falante, totalizando 21 participantes na pesquisa. A partir da análise de discurso, desvelou-se que o preparo do familiar para revelação do HIV/AIDS é um processo com a participação do enfermeiro. Esse por sua vez possui limites e possibilidades para o cuidado de advocacia presentes no discurso ambíguo.

Palavras-chaves: Enfermagem pediátrica. CRIANES. Cuidadores. Cuidado de Advocacia. HIV/AIDS

Rio de Janeiro, Brasil.
Fevereiro, 2015

ABSTRACT**ADVOCACY CARE ON PREPARING FAMILIES OF CHILDREN WITH HIV/AIDS: (IM)POSSIBILITIES ON NURSE'S WORK**

Renata de Moura Bubadué

Adviser: Prof^a. Dr^a Ivone Evangelista Cabral

BUBADUÉ, Renata de Moura. Advocacy Care on Preparing Families of Children with HIV/AIDS: (im)possibilities on Nurse's Work. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015. 116 f.

Aim: To unveil the experience of families and nurses with the revelation of HIV / AIDS to children living with the HIV status; analyze the implications of law care for the best interests of the child and their family caregivers in the revelation of HIV status / AIDS; discuss the care of law in the therapeutic encounter nursing visits as (im) possibilities for the preparation of family child carers of school age who live HIV status / AIDS. **Methodology:** Seven dynamics were developed creativity and sensitivity Life Line with 13 nurses and eight creativity techniques and sensitivity Map speaker, totaling 21 participants in the research. From the discourse analysis, was revealed that the preparation of the family for disclosure of HIV / AIDS is a process with the participation of nurses. This in turn has limits and possibilities for care law present in the ambiguous speech.

Palavras-chaves: Enfermagem pediátrica. CRIANES. Cuidadores. Enfrentamento

Rio de Janeiro, Brasil.
Fevereiro, 2015

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Quadro 1. Grupos da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade LINHA DA VIDA PROFISSIONAL	30
Quadro 2. Caracterização dos/as enfermeiros/as participantes da DCS Linha da Vida Profissional. Rio de Janeiro. 2015.....	30
Quadro 3 Quadro 3. Caracterização dos familiares de CRIANES HIV/AIDS com demandas de cuidados medicamentosos e habituais modificados, participantes das entrevistas mediadas pela TCS – Mapa Falante Rio de Janeiro. Janeiro de 2015...37	37
Quadro 4. Distribuição das crianças, com demandas de cuidados medicamentosos, acompanhadas em um ambulatório de um hospital de referência do Sistema Único de Saúde para o tratamento de DIP/HIV/AIDS, segundo a idade de descoberta de diagnóstico da soropositividade, idade de revelação e idade atual.....	38
Quadro 5 - Movimento do discurso: tempo de enunciação dos familiares cuidadores durante a entrevista mediada pela TCS Mapa Falante. Rio de Janeiro, 2014-2015...43	43
Quadro 6. Transcrição das produções artísticas por Grupo de Enfermeiro/as e demarcações temporais da DCS Linha da Vida Profissional.....	59

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Produção Artística da DCS Linha da Vida do Grupo A. Agosto de 2014.....	29
Figura 2. Produção Artística da TCS Mapa Falante de F2. Novembro de 2014	34
Figura 3. Mosaico das produções artísticas das sete DCS Linha da vida construídas pelo/as enfermeiro/as. Rio de Janeiro, 2014 e 2015	59

ANEXOS

Anexo A – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	104
---	-----

APÊNDICES

Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e esclarecido (Familiar)	111
---	-----

Apêndice B - Termo de Consentimento Livre e esclarecido (Enfermeiro).....	114
--	-----

SUMÁRIO

CAPÍTULO I INTRODUÇÃO	13
1.1 Problemática e delimitação do objeto de estudo	13
1.2. Justificativa e Relevância do estudo	16
1.3 MARCO TEÓRICO: Cuidado de advocacia da enfermeira junto à família no cuidado a criança com necessidades especiais de saúde pelo HIV/AIDS.....	19
1.3.1. A advocacia em saúde	20
1.3.2. A família como defensora dos direitos da criança.....	21
1.3.3. A CRIANES HIV/AIDS e a proteção à infância.....	22
CAPÍTULO II PERCURSO METODOLÓGICO	25
2. 1 Tipo de pesquisa	25
2.1.1 O Método Criativo Sensível e as Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade. 26	
2.1.2 A operacionalização da etapa de produção de dados com a DCS Linha da Vida Profissional.....	28
2.1.3 A escolha da técnica de criatividade e sensibilidade “Mapa Falante” e sua operacionalização	33
2.2 Aspectos Éticos da pesquisa	38
2.3 Critérios para encerramento da etapa de campo	40
2.4 Análise de Dados	41
CAPÍTULO III. EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES CUIDADORES E ENFERMEIRO/AS COM A REVELAÇÃO DA CONDIÇÃO HIV/AIDS NA VIDA DAS CRIANÇAS	48
3.1. A experiência dos familiares no processo da revelação do HIV/AIDS para a criança	48
3.2 A experiência do/as enfermeiro/as no encontro com a criança e sua família no processo de revelação do HIV/AIDS	58
3.4 Discussão	66
CAPÍTULO IV. LIMITES E POSSIBILIDADES DO CUIDADO DE ADVOCACY NO ENCONTRO DA CONSULTA DE ENFERMAGEM COM FAMILIARES E CRIANÇAS VIVENDO O HIV/AIDS	73
4.3 Discussão	79
CAPÍTULO V. CONSIDERAÇÕES FINAIS	87
REFERÊNCIAS	96

CAPÍTULO I. INTRODUÇÃO

1.1 Problemática e delimitação do objeto de estudo

Nos anos de 1980 registrou-se o primeiro caso de HIV/AIDS no mundo, vindo a configurar-se como uma epidemia mundial, nessa mesma década. Em 1987, pressionada pelos movimentos sociais e pelo crescimento da transmissão vertical do HIV, nesse contexto de epidemia, a Organização Mundial da Saúde recomenda que os governos de cada país implantem um programa especial de combate à síndrome da AIDS.

Desde então, o Brasil tem realizado investimento financeiro, tecnológico e científico crescente, que resultou no desenvolvimento da terapia antirretroviral, sendo um marco para a sobrevivência das pessoas que vivem com HIV/AIDS. Particularmente, as crianças formaram um novo grupo infantil, com demandas de cuidado singulares e específicas, as crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) devido ao HIV/AIDS (CRIANES HIV/AIDS). Nesse contexto, o/a enfermeiro/a se deparou com a necessidade de preparar famílias para o momento da revelação do HIV/AIDS, passando a constituir-se como demanda de cuidado decorrente das necessidades específicas da criança com necessidades especiais de saúde pela condição sorológica do HIV/AIDS e a cronicidade que dela deriva (CABRAL, 1999; GOMES, CABRAL, 2009; PAULA e PADOIN, 2013).

Por sua vez, a evolução farmacológica, que resultou na terapia antirretroviral (TARV), melhorou a sobrevivência e a qualidade de vida dessas crianças; na medida em que vão crescendo desenvolvem novas demandas de cuidados, entre elas, aquelas relativas à revelação de sua condição de saúde. Como revelar? Quem revela? Quando revelar? São questões transversais no cotidiano da prática profissional da enfermeira e outros profissionais de saúde que interagem com a criança e a família, no espaço terapêutico do encontro proporcionado pelo cuidado.

O preparo da família para promover essa revelação faz parte dessa contemporaneidade, uma vez que revelar o HIV/AIDS à criança representa um dilema ético e moral, ao expor a própria condição sorológica de seus pais, ou um deles. Pode implicar em revelar aspectos da história familiar considerados sensíveis, delicados ou estigmatizados, como a homossexualidade, o uso de drogas, a adoção e outros temas sensíveis que envolvem questões eticamente dilemáticas. Pode existir a reestruturação familiar para enfrentar essa situação dilemática e estigmatizadora, culminando no

adiamento da revelação, especialmente quando trata-se de mães biológicas de crianças infectadas por transmissão vertical (GUERRA, SEIDL, 2009; MARQUES et al., 2006; ALMEIDA, 2012; BRASIL, 2013).

No contexto da pediatria, a Consulta de Enfermagem está centrada no acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança, com o objetivo de assistir a criança e sua família no primeiro ano de vida, existindo poucas publicações referentes à consulta de enfermagem da criança em idade escolar e sua família (ASSIS, EINLOFT, PRATES, 2008; LOUREIRO et al., 2012). Particularmente na idade escolar, há o predomínio da consulta de Enfermagem com crianças que apresentam condições crônicas de saúde, incluindo aquelas com HIV/AIDS. Em estudo publicado por Loureiro e colegas (2012), evidencia-se que, de 31 consultas de enfermagem observadas, apenas 1% delas foi realizado com crianças em idade escolar, sendo a metodologia expositiva predominante, dificultando a construção de vínculo entre a criança, sua família e o/a enfermeiro/a. Nesse contexto, registra-se que a consulta de enfermagem tem como foco a adesão à TARV.

A revelação do HIV/AIDS para a criança envolve a tríade criança, sua família e o enfermeiro, como parte da equipe de saúde. Nesse sentido, além de ampliar o foco da consulta é preciso promover formas de interação, confiança e construção de vínculo, dando mais voz à família e à criança, mediado pelo enfermeiro, pelos saberes sobre o desenvolvimento infantil e de enfermagem. A consulta, para ser resolutiva, precisa pautar-se na integralidade das ações de saúde e nos princípios de universalidade e equidade, que fundamentam o Sistema Único de Saúde (Lei nº 8.080 de 1990). Segundo o Ministério da Saúde, institucionalizar a consulta de enfermagem como prática pode auxiliar na concretização de um modelo assistencial adequado às necessidades de saúde da população (BRASIL, 1993).

O desenvolvimento da consulta de enfermagem, na relação enfermeiro-criança-família, transcorre de forma sistemática, planejada e segundo as etapas do Processo de Enfermagem¹, para identificar processos de saúde/doença, prescrever e implementar

¹ A Resolução nº 358, de 2009, do Conselho Federal de Enfermagem (COFEn), descreve as cinco etapas do Processo de Enfermagem, a serem adotadas na Sistematização da Assistência de Enfermagem. Recomenda que a adoção do Processo de Enfermagem deve ocorrer em todos ambientes, públicos ou privados, em que há o desenvolvimento do cuidado profissional de Enfermagem, sendo que esse ambiente é intitulado, na maioria das vezes, Consulta de Enfermagem. As cinco etapas da Consulta correspondem às mesmas etapas do Processo de Enfermagem: Histórico de Enfermagem, Diagnóstico de Enfermagem, Planejamento de Enfermagem, Implementação e Avaliação de Enfermagem. Com o **Histórico de Enfermagem**, objetiva-se obter informações sobre a pessoa, família ou coletividade humana, e a coleta desses dados pode ser desenvolvida por uma conjugação de técnicas que envolvem entrevista e escuta

medidas de enfermagem que contribuam para a promoção, prevenção, proteção da saúde, recuperação e reabilitação (BRASIL, 2009. Resolução Cofen nº 358, de 2009).

Refletindo sobre o papel do/a enfermeiro/a nesse processo e, ao buscar na literatura científica, deparei-me com o conceito de *advocacy*², que consiste na expressão, verbal ou por escrito, do apoio a uma causa ou posição em uma determinada situação ou contexto. Contextualizado legalmente, quem pratica ações de *advocacy*(,) age como representante e defensor dos interesses do cliente/paciente. Assim, a *advocacy* converge com o objetivo profissional de consolidação de políticas, programas e sistemas de saúde, para assegurar a saúde como direito universal de Todos e Todas, podendo ser conduzida no nível coletivo ou individual (MACDONALD, 2007; GRACE, 2001; ANDRADE, 2012).

Gadow (1999) define *advocacy* como a contribuição positiva para autodeterminação, ajudando a discernir e esclarecer seus valores e examinar as opções disponíveis de acordo com esses valores. Essa perspectiva compreende o/a enfermeiro/a como uma pessoa de valores e crenças próprias, de modo a interferir na sua prática profissional em favor dos interesses da criança e sua família. Particularmente, com a problemática da adesão à TARV, implica em desenvolver ações de promovam a tomada de consciência sobre a importância de haver um preparo do familiar cuidador para identificar a janela de oportunidade da revelação diagnóstica.

A problemática reforça a necessidade de investigar *quais* são as experiências de familiares e enfermeiras com a revelação da condição de soropositividade para a CRIANES HIV/AIDS, e sua preparação para fazê-lo no curso do seguimento da condição. Delimitou-se, como **objeto de estudo**, o preparo de familiares para a revelação da condição sorológica da criança com HIV/AIDS, em acompanhamento ambulatorial, na voz dos cuidadores e de enfermeiras. E como **questões norteadoras**: Como a família se prepara para a revelação do HIV/AIDS à criança menor de 13 anos?

sensível, exame físico e sinais vitais, além de observação. No **Diagnóstico de Enfermagem**, o/a enfermeiro/a agrupa e interpreta os dados coletados na primeira etapa para identificar os conceitos diagnósticos de enfermagem que serão base para determinação de intervenções e ações de enfermagem. Esses conceitos diagnósticos de enfermagem são teorizados de acordo com teorias de enfermagem, e estudos mostram tendência na utilização da Teoria das Necessidades Humanas Básicas, na perspectiva de Wanda de Aguiar Horta (GARCIA, NOBREGA, 2009; SILVA, NÓBREGA, 2006). Com o **Planejamento de Enfermagem** determina-se quais os resultados que se espera alcançar com as ações e/ou intervenções de enfermagem, correspondente a quarta etapa do processo – a **implementação**. A última etapa, **Avaliação de Enfermagem**, consiste num processo deliberado, sistemático e contínuo de verificar as mudanças nas respostas da pessoa, família ou coletividade às ações ou intervenções implementadas.

² A palavra inglesa tem sua etimologia no latim. Apesar de ser traduzido para advocacia em saúde, optei por utilizar o termo em inglês, por não existir um consenso da tradução entre pesquisadores brasileiros.

Qual é o papel do/a enfermeiro/a na preparação dos familiares cuidadores para que revelem a condição sorológica do HIV/AIDS? E como esse encontro de papéis pode acontecer no espaço da consulta de enfermagem promotora do cuidado da *advocacy* para o melhor interesse da criança HIV/AIDS?

Os **objetivos do estudo são**: desvelar a experiência das famílias e de enfermeiras com a revelação do HIV/AIDS para crianças que vivem com essa condição sorológica; analisar as implicações do cuidado da *advocacy*, para o melhor interesse da criança e seus familiares cuidadores na revelação da condição HIV/AIDS; discutir o cuidado da *advocacy* no encontro terapêutico da consulta de enfermagem como (im)possibilidades para a preparação de familiares cuidadores de criança em idade escolar que vive a condição HIV/AIDS.

1.2. Justificativa e relevância

A magnitude epidemiológica dessa problemática reside no fato de que atualmente, no mundo, há 3.2 milhões de crianças que pertencem ao grupo das CRIANES HIV/AIDS, e 15.819 dessas estão no Brasil. No Brasil, 92,8% das CRIANES HIV/AIDS foram infectadas por transmissão³ vertical (BRASIL, 2014; WHO, 2014), durante a gestação, o parto ou amamentação.

Com a revelação da condição sorológica à criança, por seus familiares cuidadores, ampliam-se as possibilidades de diálogo com a família e a criança, pois ambas dialogam livremente com a enfermeira e a equipe de saúde sobre sua condição de saúde, a adesão à TARV e maior participação da criança no cuidado de si (SAUNDERS, 2012; LESCH et al., 2007; ABEBE, TEFERRA, 2013). Em estudo de Guerra (2008), revela-se a divergência de informações acerca da experiência da revelação do HIV/AIDS na infância entre crianças e seus cuidadores. As crianças revelaram que sabiam de sua condição sorológica em média dois anos antes da idade relatada pelos cuidadores. Isso reforça a importância do diálogo sobre essa questão, dentro da janela de oportunidade que o desenvolvimento infantil oferece, ou seja, quando a capacidade de discernimento da criança é indicativa do momento.

³ A infecção pelo HIV/AIDS na infância pode se dar também por transmissão horizontal, isto é, via sexual, uso de drogas injetáveis ou transfusão sanguínea. (BRASIL, 2014)

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2009) preconiza que a revelação do HIV/AIDS inicie-se na primeira consulta e envolve cinco etapas: construção de vínculo, alfabetização científica, escolha do momento, revelação propriamente dita e acompanhamento pós-revelação.

A crença ontológica é a de que as crianças são pessoas em desenvolvimento, portanto, capazes de apropriar-se de uma certa autonomia no cuidado de si, uma vez que elas, em diferentes faixas etárias, têm capacidade de discernimento em questões que envolvem sua própria saúde, mesmo aquelas que envolvem dilemas éticos (CARNEVALE, 2012; KENNY, DOWNIE, HARRISON, 2008; BRASIL, 2002; BRASIL, 1990).

A consulta de enfermagem como estratégia para o desenvolvimento da abordagem terapêutica de cuidado a criança HIV/AIDS e suas famílias contribui para a instrumentalização de ambas no enfrentamento dessa problemática de saúde e doença. Documentos ministeriais que tratam da infância com HIV/AIDS, como Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV (2009) e Recomendações para a atenção integral a Adolescentes e Jovens vivendo com HIV/AIDS (2013) apontam a complexidade do processo de viver com AIDS na sociedade contemporânea, por ser um problema contemporâneo.

A CRIANES HIV/AIDS apresenta demandas de cuidados que vão além da administração do medicamento, pois essa condição crônica envolve adesão ao tratamento clínico-farmacológico, reorganização social e familiar para a realização do cuidar de si, aprendizado sobre como realizar os cuidados habituais modificados, no enfrentamento do estigma e do preconceito.

O enfermeiro ocupa um lugar privilegiado nos diferentes momentos do encontro do cuidado, como é o caso da consulta de enfermagem, para dialogar com a família sobre o desenvolvimento infantil, e que juntos, família e criança, possam encontrar a janela de oportunidade para essa revelação. Da legislação brasileira⁴ de proteção à infância, destaca-se o fato de a criança não possuir autodeterminação, ou seja, ela não tem autonomia para tomar suas próprias decisões no campo da saúde, tendo seu responsável legal. Outro aspecto que a enfermeira deve considerar no cuidado em saúde é evitar práticas que possam fomentar a segregação social da criança resultante da

⁴ Constituição da República Federativa do Brasil (1988), Estatuto da Criança e do Adolescente (1990) e Código Civil Brasileiro (2002).

divulgação de sua condição sorológica. Por exemplo, há situações previstas em lei⁵ para o caso da escola que requer anuência para divulgação a pessoas específicas e de confiança da família para conhecer a condição sorológica da criança em caráter sigiloso.

Contudo, essa abordagem torna-se desafiadora na pediatria uma vez que, na ausência de autodeterminação das crianças, seus familiares são os principais interlocutores no encontro terapêutico com os profissionais que cuidam delas. O não ter autonomia legal sobre os processos decisórios de sua própria saúde leva o enfermeiro na consulta de enfermagem a interagir com crianças com HIV/AIDS e famílias, respeitando-se o silêncio pactuado entre os três. Por exemplo, na orientação sobre o tratamento com antirretrovirais, a criança em idade escolar cuida de si e não depende diretamente de um familiar para tomar seu medicamento. No entanto, como orientá-la nessa prática de cuidado sem que ela leia o rótulo do frasco?

Além disso, ressalta-se que há escassez de produção científica acerca do preparo dos familiares para revelar o HIV para criança e como esse processo se dá, predominando a natureza descritiva nos achados, sendo evidenciada a necessidade de estabelecer a relação dialógica em plano existencial entre a família e a criança para essa revelação (GALANO et. al., 2014; SCHAURICH, 2011).

A escassez de produção científica⁶ na área contribui para o desafio da prática da advocacia em saúde diante da problemática da revelação do HIV/AIDS na infância. Os estudos disponíveis sobre a advocacia em saúde e HIV/AIDS tratam do papel da defesa do cuidado integral e proteção à infância. No entanto, não existem estudos centrados no enfermeiro, podendo tornar essas discussões e implementação de práticas específicas na enfermagem distantes, enfatizando a necessidade do desenvolvimento de estudos que sustentem esta perspectiva e deem visibilidade para o/a enfermeiro/a neste contexto (DUKE, KOVAR, 1996; CHINOUYA, 2006; SCHENK *et al.*, 2010).

O Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (Lei 8.060 de 1990) ratifica a construção de (re)significações sociais de *quem é* o ser criança, e que a família detém o poder e a responsabilidade pela tomada de decisão fundamentada no princípio do

⁵ Lei n. 12.948 de 2 de junho de 2014, que define o crime de discriminação dos portadores de HIV e doentes de AIDS.

⁶ O panorama atual das produções científicas foi construído após consulta em bases de dados PubMed, Lilacs, CINAHL e banco de teses da CAPES. As estratégias de busca foram feitas a partir do cruzamento dos descritores: *Child Advocacy, Nursing, Acquired Immunodeficiency Syndrome, Truth Disclosure, Truth Disclosure, Family, Child* em pares e trios. O resultado somou 1.083 publicações que foram selecionadas de acordo com os critérios de inclusão: pré-seleção a partir do título e resumo (se disponível), texto completo nas línguas português, inglês, espanhol, francês ou italiano, ter relevância para o objeto de estudo, resultando em 16 publicações nas bases de dados, cinco dissertações e uma tese.

melhor interesse dessa criança. Isso caracteriza um compromisso com todas as decisões da vida dos filhos com idade inferior a 18 anos, o que pode resultar em diversos questionamentos sobre o que é certo/errado, bom/ruim, justo/injusto (CARNEVALE, 2013).

Esses questionamentos podem resultar na postergação da revelação propriamente dita, uma vez que o assunto é delicado. Outros membros da equipe multiprofissional, como os da psicologia e medicina, têm desenvolvido um papel mais bem definido nesse campo de intervenção quando comparados à enfermagem. A medicina diagnóstica e a psicologia no aconselhamento e acompanhamento, de modo que a segunda tem investido fundamentalmente em pesquisas para subsidiar sua atuação juntamente à família e à criança para a revelação do HIV/AIDS.

Estudos buscam compreender o estadiamento de desenvolvimento da criança e como as informações devem ser reveladas, a vivência dos pais nesse processo e estratégias de enfrentamento para os desdobramentos da revelação (SILVEIRA, 2008; GALANO, 2008; BORGES, 2009; COSTA, 2010).

A necessidade de articulação multidisciplinar, delimitações de papéis e envolvimento da família e criança no processo (re)desenha a complexidade da revelação e a importância do preparo da família para o mesmo.

Por fim, justifico o desenvolvimento deste estudo a partir da *advocacy* como ferramenta fundamental para que tanto o/a enfermeiro/a quanto o/a familiar cuidador/a desenvolvam seu papel como agente moral no exercício da defesa dos direitos da criança na revelação do HIV/AIDS.

1.3. MARCO TEÓRICO: Cuidado de advocacia da enfermeira junto à família no cuidado a criança com necessidades especiais de saúde pelo HIV/AIDS

Para compreender o preparo de familiares para a revelação da condição sorológica da criança com HIV/AIDS, em acompanhamento ambulatorial, nas vozes de cuidadores e de enfermeiro/as, esta dissertação apoia-se nas bases conceituais do cuidado de advocacia do enfermeiro junto às famílias no cuidado a criança com necessidades especiais de saúde pelo HIV/AIDS

1.3.1. A advocacia em saúde

O termo *advocacy* tem sua etimologia no prefixo *ad*, do inglês antigo, e na palavra *advocatus*, do latim. *Ad* significa *to* e *advocatus* significa *to speak on behalf of someone*. No inglês medieval, o verbo *to advocate* se refere a *to defend, to protect* (HARPER, 2014). Em português, pode ser traduzido livremente como “interceder pelo outro”, indicando finalidade de “defender e proteger” algo, seja ideia, causa, política, etc.

Na enfermagem, o termo foi identificado pela primeira vez em uma entrevista com a enfermeira Sharon Andrews, publicada no *The Canadian Nurse Journal* em 1977, 18 anos após a Declaração dos Direitos da Criança (1959). Na época, a publicação tratou da instituição do *The Canadian Institute of Child Health* (Instituto Canadense de Saúde da Criança), em que Andrews aborda o processo de institucionalização de crianças e adolescentes, considerando a responsabilização profissional em protegê-las das situações de violência decorrentes de abuso físico e sexual (ANDREWS, 1977; EPPS, 1979).

Naquela época, o termo também foi empregado nos Estados Unidos por Passaretti (1977) para defender a participação de especialistas como testemunhas nos tribunais judiciais sobre temas de saúde, tais como acesso a tratamentos, serviços, respeito ao direito da criança de ser ouvida, mesmo quando sua decisão entre em conflitos ideais.

As publicações foram disseminadas na comunidade científica com maior expressividade na década de 80 sob a forma de declarações, relatos de experiência, análises normativas, reflexões teóricas e estudos de caso, e as primeiras pesquisas científicas emergiram na década de 90⁷. Essas pesquisas tinham como tema focal a bioética e a *advocacy* foi empregada para compreender situações dilemáticas em que os processos de decisões envolvem caráter moral e normativo.

A moral está relacionada às regras adquiridas ao longo processo de formação histórico-cultural do indivíduo, de modo que os ideais do/a enfermeiro/a podem entrar em conflito com os ideais do/a cliente (CAWLEY, MCNAMARA, 2011; OLMSTEAD, SCOTT, AUSTIN, 2010; GLASPER, 2010). Nesse sentido, a moral é

⁷Síntese do panorama científico identificado no estado da arte por meio da busca no Pubmed, Lilacs e CINAHL com permutação e associação dos descritores: HIV, aids e *child advocacy*, que resultou em 12 produções na íntegra nas línguas portuguesa e inglesa. Não houve produções em espanhol, francês ou italiano.

relativa aos costumes e pode determinar comportamentos, sejam eles individuais, familiares e/ou sociais.

O caráter normativo está relacionado a documentos e diretrizes legais. Nesse contexto, os estudos apontam situações de atuação do/a enfermeiro/a como promotor de voz àqueles considerados em situações/condições vulneráveis (crianças, pessoas com deficiência, etc.), inclusive em instâncias que envolvem o poder judiciário (AITKEN et al., 2001; REW, TAYLOR-SEEHAFER, THOMAS, 2000).

No Brasil, o termo *advocacy* foi contextualizado no campo de saúde sob a denominação de “advocacia em saúde” por Andrade *et al.* (2010), com o objetivo de fortalecer o princípio da saúde como direito de todos e dever do Estado, sendo o Sistema Único de Saúde a política de Estado capaz de garantir as condições macroestruturais da proteção da saúde da criança. Nessa perspectiva, saúde possui um conceito mais amplo que envolve a intersetorialidade, acessibilidade, gestão tripartite do sistema e a gestão clínica do cuidado, os sistemas integrados de saúde, controle social e participação popular.

1.3.2. A família como defensora dos direitos da criança

Juridicamente, a CRIANES HIV/AIDS é representada por seu responsável legal, que pode ou não ser um de seus pais biológicos, uma vez que a orfandade é uma questão bastante presente nesse contexto. Neste estudo, participaram cinco mães biológicas, uma avó e uma tia-avó, que exerciam o poder familiar, instituído no Capítulo V do Código Civil (2002). Historicamente, esse poder está relacionado à hierarquia familiar, estabelecida por uma relação de subordinação entre o patriarca e a família; concepção confrontada pelo movimento feminista e reconfigurada em 1962 por meio da Lei nº 4.121, que dispõe sobre a situação jurídica da mulher casada, alterando a redação do Código Civil de modo a incluir a mulher como colaboradora do exercício do poder familiar (DIAS, PEREIRA, 2007).

Com o ECA (1990), o significado de poder transitou de dominação à proteção. Assim, o poder familiar é um dever parental, uma responsabilidade registrada em lei para os responsáveis legais agirem de acordo com o melhor interesse da criança e adolescente. Nessa perspectiva, os interesses dos pais são condicionados pelos interesses da criança de modo que a autonomia parental seja delimitada legislativamente

pelo Estado (PEREIRA, 2008; DIAS, PEREIRA, 2007). Assim, além de responsável legal, o familiar tem a possibilidade de atuar como agente moral na defesa dos direitos da CRIANES HIV/AIDS.

Carnevale (2012) argumenta que o agente moral deve ouvir e reconhecer a capacidade moral infantil, uma vez que ele deverá agir em razão do melhor interesse da CRIANES. No entanto, o silenciamento e interdição do HIV/AIDS no cotidiano dessas crianças pode resultar no silenciamento da voz da criança.

É importante destacar que grande parte do agenciamento moral consiste em realmente ouvir e considerar as opiniões das crianças para assegurar a sua ordem moral, isto é, as definições de certo/errado, bom/ruim, justo/injusto no contexto da CRIANES, pois as crianças, mesmo em idade pré-escolar, têm capacidade de distinguir e interpretar esses conceitos. Assim, uma estratégia para realmente advogar/defender os interesses da criança centra-se na escuta autêntica mediada pelo assentimento (BLUEBOND-LANGNER, 1978; CARNEVALE, 2012; KENNY, DOWNIE, HARRISON, 2008).

1.3.3. A CRIANES HIV/AIDS e a proteção à infância

Para compreender o contexto de proteção à infância da CRIANES HIV/AIDS, desenvolveu-se pesquisa documental em que foram examinados nove documentos normativos em vigor no Brasil: Decreto 94.406/1987, que regulamenta a Lei do Exercício Profissional de Enfermagem (1986), Constituição da República Federativa do Brasil (1988), Estatuto da Criança e do Adolescente (1990), Política Nacional de HIV/AIDS: Princípios e Diretrizes (1999), Lei 8.080 (1990), Código Civil Brasileiro (2002), Código de Ética de Enfermagem (2007), Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV (2009) e Recomendações para a atenção integral a Adolescentes e Jovens vivendo com HIV/AIDS (2013).

Os dados foram coletados de maneira sistemática em um quadro de resultados e submetidos à análise conteúdo. Emergiram três categorias: direitos da criança e do adolescente com HIV/AIDS, responsabilidade parental, responsabilidade ético-profissional do/a enfermeiro/a na revelação do HIV/AIDS.

Sobre direitos da criança e do adolescente com HIV/AIDS, tem-se a transversalidade da saúde como um direito fundamental em todos os documentos, uma

vez que o artigo 3º do ECA institui que crianças e adolescentes podem gozar de todos os direitos previstos em lei. Assim, conhecer sua condição de saúde é um direito importante que contribui para o desenvolvimento da autonomia e cuidado de si (PAULA, CABRAL, SOUZA, 2008). No entanto, esse tema é abordado com maior detalhamento apenas nas Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV e Recomendações para a Atenção Integral a Adolescentes e Jovens vivendo com HIV/AIDS, em que se apresenta a complexidade da problemática, a importância da inclusão da família neste processo, da revelação o mais cedo possível, se indica a importância da revelação para a adesão ao tratamento e do acompanhamento nos desdobramentos diante desta nova realidade.

Considerando a adolescência como o período de 13 a 19 anos, de acordo com o Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais para determinação da terapia antirretroviral, tem-se a revelação do HIV na adolescência nos contextos legislativos de emancipação e de não emancipação. O primeiro envolve adolescentes maiores de 18 anos ou menores de idade que têm autonomia jurídica prevista no artigo 5º do Código Civil e o segundo abrange menores de 18 anos com limitação legal no processo de decisão de sua própria saúde. Interligada à essa condição de dependência legislativa, tem-se a segunda categoria: responsabilidade parental na revelação diagnóstica de HIV/AIDS.

Complementar às categorias anteriores, a responsabilidade ético-profissional do/a enfermeiro/a na revelação do HIV/AIDS insere-se na identificação de ações que não priorizem o melhor interesse da criança e do adolescente, na prescrição de enfermagem para melhor intervir e assegurar os direitos da criança nesse contexto. Além disso, tem-se a consulta de enfermagem como uma ação importante no processo de revelação do HIV, pois constitui-se em um espaço a ser compartilhado com a família e a criança e/ou adolescente.

O Código de Ética de Enfermagem prevê o exercício profissional com justiça, compromisso, equidade, fundamentado nas relações de direito, prudência, respeito e diversidade ideológica. A prática profissional inclui realizar ações que garantam o direito da pessoa ou de seu responsável legal de tomar decisões referentes à sua saúde. Assim, a revelação do HIV é um processo construído com a família a fim de assistir à criança e adolescente no preparo, durante a revelação e nos desdobramentos que podem resultar da descoberta de soropositividade em suas vidas. É importante ressaltar que o/a

enfermeiro/a deve respeitar os direitos de confidencialidade das crianças, adolescentes e suas famílias durante todo o processo de cuidar.

A revelação do HIV é um processo complexo que envolve diversos dispositivos legais, relacionados entre si, para assegurar os direitos das crianças e adolescentes diante desta realidade. Devido à impossibilidade legal desses sujeitos de serem responsáveis pelo processo de decisão de sua saúde, os resultados convergem ao reconhecimento do/a enfermeiro/a como agente moral a atuar ativamente na *advocacy* (CARNEVALE, 2012). Nos casos em que há a autonomia legal do adolescente, deve-se avaliar a possibilidade de inclusão da família neste processo, uma vez que isso pode auxiliar na minimização dos agravos decorrentes da descoberta de soropositividade para o HIV.

A lei do exercício profissional prevê ações privativas ao enfermeiro que são fundamentais no exercício da *advocacy*, como a prescrição de assistência de enfermagem e consulta de enfermagem. Essas atribuições devem ser fundamentadas no exercício da profissão pautado na justiça, compromisso, equidade, responsabilidade e resolutividade, respeitando os direitos de todos os envolvidos no processo com prudência e competência. Os resultados aqui apresentados constituem bases substanciais para que enfermeiros/as assumam o papel de *fundamental advocate* de crianças e adolescentes no processo de revelação do HIV/AIDS, uma vez que inter-relacionam dispositivos normativos significativos para esta prática.

CAPÍTULO II. PERCURSO METODOLÓGICO

2.1 Tipo de pesquisa

Esta pesquisa localiza-se no Grupo de Pesquisa “Enfermagem em Saúde da Criança e do Adolescente” (NUPESC/UFRJ/RJ/BR), na linha de pesquisa: problemática da criança e adolescente no contexto social, a qual engloba estudos que buscam investigar a situação clínico-epidemiológica de saúde e doença na infância e adolescência, bem como analisar e discutir as políticas públicas e programas governamentais que tratam da problemática da criança.

O tipo de abordagem metodológica deu-se a partir da natureza subjetiva do objeto de estudo centrado no (des)preparo da família para a revelação do HIV/AIDS da criança, uma vez que a pesquisa qualitativa possibilita o aprofundamento da compreensão da realidade vivida pelos participantes do estudo por meio do sentido que os mesmos atribuem às experiências, pois é possível acessar aquilo que as pessoas não conseguem articular em palavras inteligíveis, contribuindo para trazer à superfície um conhecimento novo, latente e perspicaz. No campo da saúde, destaca-se a importância de descrever e interpretar com profundidade como as pessoas respondem e vivenciam os processos de saúde/doença, para proporcionar ferramentas para compreender a experiência humana diante do fenômeno pesquisado (DENZIN; LINCOLN, 2006; MINAYO, 2007; MINAYO, 2008; MORSE, 1992).

Para assegurar a compreensão do fenômeno com profundidade (DENZIN; LINCOLN, 2006), conjugaram-se informações obtidas em duas etapas. A primeira é caracterizada pelo desenvolvimento do Método Criativo Sensível (MCS) com 13 enfermeiro/as que atuavam na pediatria e já haviam tido experiência no cuidado de crianças com HIV/AIDS e suas famílias, e a segunda consistiu na aplicação individual da Técnica de Criatividade e Sensibilidade com 10 familiares que participaram do processo de revelação do HIV/AIDS para a CRIANES HIV/AIDS.

2.1.1 O Método Criativo Sensível e as Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade

A opção pelo Método Criativo Sensível está relacionada às suas bases epistemológicas que centram-se na prática grupal na produção de dados e na pesquisa baseada em arte. Com bases históricas na psicologia, a prática grupal como produção de dados em pesquisa está interligada ao paradigma construtivista quando, no século XX, elucidou-se a subjetividade do sujeito e do pesquisador. Considerando a complexidade dos fenômenos humanos, a operacionalização de grupos para produção de dados em pesquisa pode contribuir para desvelar fenômenos sociais e etnográficos. Isso se deve às particularidades emergentes do grupo, que em sua coletividade constitui-se na sua unidade grupal. O processo de construção de identidade coletiva, durante a produção de dados, possibilita que o pesquisador acesse particularidades sociais da população estudada, contribuindo para dar luz aos fenômenos em sua coletividade. As dinâmicas grupais podem ser compreendidas como espaços de diálogos com possibilidade de rigor metodológico para assegurar a atribuição de significados do grupo ao fenômeno estudado, uma vez que existe um rigor metodológico para sua condução (PENHA, FORTUNATO, 2007; CABRAL, 1997).

No MCS, o rigor metodológico se dá pela condução das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade, que dispõe de um “espaço de discussão coletiva dos sentidos”, pautado nos círculos de cultura de Paulo Freire, em que há a transição do grupo participante de objeto a sujeito do estudo (CABRAL, 1998, p. 180), o que reforça a escolha por esse método.

As DCS constituem a concepção grupal do significado do fenômeno experienciado pelos participantes na singularidade, de modo que a democracia da participação preserve o caráter individual de cada participante (CABRAL, 1998). Elas possibilitam a produção de dados na pesquisa qualitativa por meio da combinação de dispositivos de coletas de dados. As DCS combinam a observação e entrevista em grupo com a dialogicidade entre o pesquisador e sujeitos, em que possibilitam a articulação em grupo de produções artísticas que resultam nos significados atribuídos *in loco*. Uma vez que a produção dos dados é validada pelos seus participantes por meio da construção da identidade grupal (CABRAL, 1999).

A riqueza de dados é apontada por Cabral (1999, p. 58) pela criação de uma zona de produção de dados em que a diversidade representa “a própria emergência do conhecimento”. Nesse sentido, as DCS apresentam-se como uma possibilidade favorável à produção de conhecimento, uma vez que conjugam métodos consolidados e acessam, nas palavras de Cabral (1997), a latência humana por meio da produção artística.

A operacionalização das DCS é constituída em cinco momentos. No primeiro, os participantes se apresentam com codinomes por eles escolhidos, o/a pesquisador/a explica a dinâmica e seu o objetivo. No segundo, os materiais a serem utilizados no desenvolvimento da dinâmica são apresentados e disponibilizados aos participantes, o pesquisador apresenta a questão geradora da dinâmica e os participantes envolvem-se nas atividades individuais e coletivas, que consistem na produção artística.

Nesse sentido, a pesquisa baseada em arte emerge como processo artístico sistemático para compreensão primária dos fenômenos experienciados pelos participantes de pesquisa e pelo pesquisador. A produção artística é apresentada como um dispositivo metafórico em que os participantes se engajam em um processo epistemológico somático e cognitivo, uma vez que a representatividade da arte propicia um insight experiencial. Apoiado na inteligência criativa e comunicativa, o método baseado na arte pode gerar informações subjetivas e precisas ao significado atribuído pelos sujeitos ao fenômeno. De modo que, por meio da arte, é possível acessar questões latentes ao participante, que, no plano superficial, parecem não ter importância. É importante ressaltar o poder da arte em gerar percepção, quando interpreta-se a concretude da definição humana por meio de projetos, que no MCS é representada pela produção artística (SCHUTZ, 1967; GREENE, 1977 CABRAL, 1997; GARDENER, 2000; MCNIFF, 2007; MOREY, 2011).

No terceiro momento, os participantes apresentam suas produções artísticas, sejam individuais ou coletivas, enquanto o pesquisador identifica possíveis temas geradores, a serem negociados com os participantes no quarto momento e validados no quinto (CABRAL, 1998).

Neste estudo, utilizou-se a DCS em dois momentos. O primeiro envolveu a natureza coletiva do fenômeno em que a DCS foi desenvolvida no MCS com enfermeiros/as. Já o segundo momento envolveu a natureza individual do fenômeno, por meio do “Mapa Falante”, utilizado como técnica para identificar o percurso do familiar no processo de revelação do HIV/AIDS para a criança.

2.1.2 A operacionalização da etapa de produção de dados com a DCS Linha da Vida Profissional

A operacionalização da produção de dados com a DCS Linha da Vida Profissional teve início na captação dos participantes, que foram contatados, inicialmente, nas reuniões do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança e do Adolescente da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro. A opção por esse cenário de captação deu-se devido à existência de uma estrutura que possibilita congregar um maior número de possíveis participantes da pesquisa, uma vez que buscou-se a experiência do profissional enfermeiro com a criança HIV/AIDS e sua família e não a instituição em que trabalhava.

No primeiro contato, questionou-se a trajetória profissional dos enfermeiros e enfermeiras para estabelecer sua elegibilidade para compor o banco de dados de potenciais participantes para o estudo, isto é, enfermeiros que já tivessem cuidado de crianças com HIV/AIDS e sua família, e que tivessem atuado em pediatria por um período igual ou maior que três meses. Assim, foi constituído um banco de dados composto de vinte enfermeiro/as que atuavam ou atuaram profissionalmente em unidades de saúde em que existia a presença da CRIANES HIV/AIDS.

Tanto o espaço escolhido para captação dos e das possíveis participantes quanto os critérios de inclusão estabelecidos foram promotores de heterogeneidade desse banco de dados por sexo, formação e seguimento de atenção em que havia se encontrado ou se encontrava a criança com HIV/AIDS. A partir desse banco, deu-se o segundo contato, que ocorreu por telefone, *e-mail* ou pessoalmente, quando a enfermeira foi apresentada como pesquisadora e explicou como seria o desenvolvimento do estudo, que fez parte de sua formação de mestrado. Com linguagem clara e sucinta, foram expostos os objetivos do estudo, como se daria sua participação, a importância de sua participação e os possíveis riscos dessa atividade.

Quando os participantes demonstravam anuência para participar da pesquisa, apresentou-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), para leitura e reflexão para a tomada de decisão que daria seguimento à sua participação na pesquisa. O Termo explicita que a produção de dados seria feita em âmbito grupal, sendo necessário agendamento de um encontro em consonância com o horário de outros

participantes da pesquisa. A primeira DCS foi agendada por telefone com três enfermeiras, das quais duas participaram do grupo, no laboratório do NUPESC (LAPESC), local de fácil acesso a todas. Na sequência, as outras cinco dinâmicas também foram agendadas por telefone, porém os locais variaram de acordo com a conveniência de acesso para os participantes.

Em cada dia agendado, a pesquisadora chegou ao local com antecedência para organizar e prepará-lo para operacionalização da DCS “Linha da Vida Profissional” que, adaptada da DCS “Linha da Vida”, objetivou apreender a experiência de 13 enfermeiras no curso do tempo das marcas temporais: antes de ser enfermeira/antes da graduação, durante a graduação e após a graduação; penduradas em folha A4 em um fio (Figura 1). A partir da Questão Geradora de Debate (QGD): “Na trajetória profissional, qual é a experiência com a preparação do familiar para a revelação da condição de HIV/AIDS da criança?”, essas participantes construíram uma linha do tempo com folhas A4, canetas, clipes, cola e fita adesiva, onde foi possível apreender a interação profissional-familiar no cuidado à criança com HIV/AIDS.

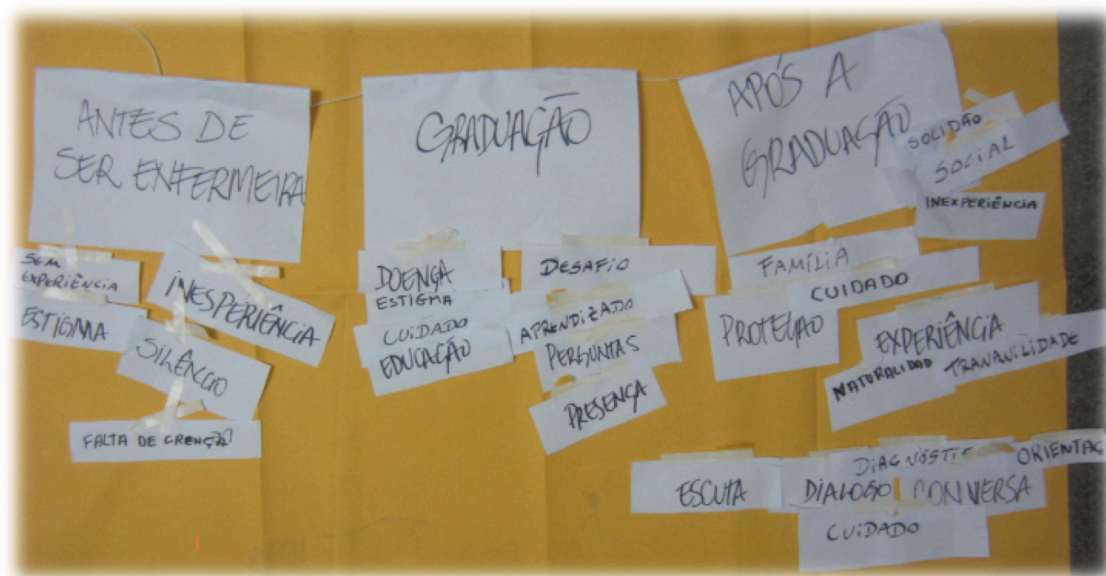


Figura 1. Produção Artística da DCS Linha da Vida do Grupo A. Agosto de 2014

Com cadeiras dispostas em semicírculo, as enfermeiras apresentaram e discutiram a produção artística construída em conjunto, produzindo dados em seis encontros (Quadro 1), com seis grupos com participantes distintos, com composição média de dois participantes em que cada enfermeira participou da DCS uma vez, totalizando 13 participantes (Quadro 2) nesta etapa da pesquisa.

Quadro 1. Grupos da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade LINHA DA VIDA PROFISSIONAL

CÓDIGO DA DINÂMICA	GRUPO DE ENFERMEIRO/AS	PARTICIPANTES
a Data: 29.08.2014 Duração: 1:02:01	E1, E2	01 mestranda (pesquisadora), 01 doutorando (auxiliar de pesquisa); 02 enfermeiras
b Data: 09.10.2014 Duração: 0:33:05	E3, E4	01 mestranda (pesquisadora), 01 mestranda (auxiliar de pesquisa); 02 enfermeiras
c Data: 13.10.2014 Duração: 1:36:41	E5, E6	01 mestranda (pesquisadora), 01 mestranda (auxiliar de pesquisa); 02 enfermeiras
d Data: 08.01.2015 Duração: 35:54	E7, E8	01 mestranda (pesquisadora), 01 mestranda (auxiliar de pesquisa); 02 enfermeiras
e Data: 12.01.2015 Duração: 47:45	E9,10, E11	01 mestranda (pesquisadora), 01 mestranda (auxiliar de pesquisa); 02 enfermeiras
f Data: 16.01.2015 Duração: 49:06	E12 e E13	01 mestranda (pesquisadora), 01 mestranda (auxiliar de pesquisa); 02 enfermeiras

Quadro 2. Caracterização dos/as enfermeiros/as participantes da DCS Linha da Vida Profissional. Rio de Janeiro. 2015

Identificação	Período da graduação	Local onde trabalha	Educação permanente e formação continuada	Idade na graduação e idade atual	Observações
E1a	Cursou Graduação em Enfermagem de 1993 a 1997 em uma Universidade Federal no Rio de Janeiro.	Setor público	Especialização em Enfermagem Pediátrica 1999 a 2000 (23 a 24 anos de idade), Mestrado em Enfermagem 2008 a 2009 (32 a 33), Doutorado em andamento 2012-atual (36-38). Todos em universidades federais no Rio de Janeiro.	Idade Durante a Graduação: 17 a 21 anos de idade Idade Atual: 38 anos de idade	O primeiro estudo brasileiro sobre HIV/AIDS na adolescência data em 1995, quando E1 estava na graduação.
E2a	Cursou Graduação de 1999 a 2002 (22 a 25 anos de idade) em uma universidade	Setor público	Especialização em Enfermagem Obstétrica 2005-2006 em uma universidade	Durante a graduação: 22 a 25 anos de idade Idade Atual: 37	

	estadual em São Paulo.		no Norte do país, Mestrado em Enfermagem 2011-2012 (34 a 35 anos de idade) e Doutorado em Enfermagem 2014-atual, ambos em uma universidade federal no Rio de Janeiro.		
E3b	Cursou Graduação em enfermagem de 2003 a 2007 (18 a 22) em uma universidade federal no Rio de Janeiro.	Setor público	Residência de Enfermagem em Pediatria de 2008 a 2010 (23 a 25) em um hospital do Rio de Janeiro, Mestrado em Enfermagem de 2011 a 2013 (26 a 28) em uma universidade federal no Rio de Janeiro.	Idade na graduação: 18 a 22 anos de idade	
E4b	Graduação de 2004 a 2008 (19 a 23 anos de idade) em uma universidade federal no Rio de Janeiro.	Setor Público	Residência em Pediatria de 2009 a 2010 (24 a 25 anos) em um hospital de referência do Rio de Janeiro, Mestrado em Enfermagem em 2012 (27 anos) em uma universidade federal no Rio de Janeiro.	Idade na graduação: 19 a 23 anos de idade Idade Atual: 29 anos de idade	Dissertação de mestrado sobre o autocuidado do adolescente com HIV/AIDS.
E5c	Graduação de 2002 a 2006 (19 a 23) em uma universidade federal no Rio de Janeiro.	Setor Público	Residência em Pediatria em um hospital federal no Rio de Janeiro de 2007 a 2009 (24 a 26 anos de idade), Mestrado em andamento de 2013-atual também em uma universidade federal no Rio	Idade na graduação: 19 a 23 anos de idade Idade Atual: 31 anos	Trabalho de Conclusão de Curso da residência sobre estratégias para adesão de crianças e adolescentes à terapia antirretroviral.

			de Janeiro.		
E6c	Graduação em 1981 a 1985 (18 a 22) em uma universidade federal no Rio de Janeiro	Setor Público	Especialização em Saúde Pública em 1986 (23), treinamento da Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro em 1989 (26 anos de idade) sobre o HIV/AIDS na infância, Mestrado em Enfermagem de 1996 a 1998 (33 a 35) em uma universidade federal no Rio de Janeiro.	Idade na graduação: 18 a 22 anos de idade. Idade Atual: 51 anos de idade	Participou da abertura do ambulatório pediátrico de doenças infectoparasitárias de um hospital federal infantil no Rio de Janeiro. Dissertação de Mestrado sobre representações sociais do HIV/AIDS com adolescentes soropositivos.
E7d	Graduação de 1996 a 2000 (19 a 23) em uma universidade particular no Rio de Janeiro	Setor Público	Especialização em saúde da criança em 2005 (28) e Mestrado em Enfermagem em 2014 (37) em uma universidade federal no Rio de Janeiro	Idade na Graduação: 19 a 23 Idade Atual: 37	Trabalha em nefrologia pediátrica, teve contato com a criança HIV/AIDS nesse cenário.
E8d	Graduação de 2003 a 2007 (21 a 25) em uma universidade federal no Rio de Janeiro.	Setor Público	Especialização em nefrologia em 2009 (27) por uma universidade particular no Rio de Janeiro.	Idade na Graduação: 21 a 25 Idade Atual: 32 anos	Trabalha em nefrologia, faz plantões no setor de Doenças Infectocontagiosas Pediátrica.
E9e	Graduação de 2008 a 2011 (18 a 22 anos de idade) em uma universidade federal no Rio de Janeiro.	Setor Público	Residência em Pediatria de 2012 a 2014 (23 a 25) em um hospital pediátrico do Rio de Janeiro. Mestrado em andamento desde 2014 (25 anos) em uma universidade Federal no Rio de Janeiro.	Idade na Graduação: 18 a 22 anos. Idade Atual: 25 anos.	Sexo masculino.
E10e	Graduação de 1993 a 1997 (19 a 23) em uma universidade federal no Rio	Setor Público	Especialização em neonatologia em 1999 (25 anos)	Idade na Graduação: 19 a 23 Idade Atual: 50 anos	

	de Janeiro				
E11e	Graduação de 1996 a 2000 (19 a 23) em uma universidade estadual no Rio de Janeiro.	Setor Público	Especialização em cardiologia 2002 (25 anos).	Idade na graduação: 19 a 23 Idade Atual: 37 anos	
E12f	Graduação de 2005 a 2009 (22 a 26) em uma universidade federal no Rio de Janeiro	Setor Público	Residência em Pediatria de 2012 a 2014 (29 a 31).	Idade na graduação: 22 a 24 Idade atual: 31 anos	
E13f	Graduação de 1999 a 2003 (20 a 24) em uma universidade federal no Rio de Janeiro	Setor Público	Especialização em Enfermagem Pediátrica (2006), Mestrado em Enfermagem (2007), MBA Executivo em Saúde na COPPEAD (2008) e Doutorado em Enfermagem (2013). Todos por uma universidade federal do Rio de Janeiro.	Idade na graduação: 20 a 24 Idade Atual: 35 anos	

O tempo médio das dinâmicas foi de aproximadamente 54 minutos, sendo o menor tempo 00:33:05 e o maior, 01:36:41. O intervalo entre a primeira dinâmica e a última foi de 136 dias, uma vez que a etapa de aplicação da técnica de criatividade e sensibilidade (TCS) individual com os familiares das CRIANES HIV/AIDS estava acontecendo concomitantemente.

2.1.3 A escolha da técnica de criatividade e sensibilidade “Mapa Falante” e sua operacionalização

A escolha do método de condução da produção de dados com os familiares cuidadores da CRIANES HIV/AIDS foi pautada na natureza sensível de um tema a ser tratado em âmbito privado, por envolver uma construção histórico-social de estigma e preconceito. Há risco de potencializar dificuldades da família em falar sobre um assunto

específico e doloroso, revisitando situações difíceis e traumáticas, seja para os participantes, os pesquisadores ou ambos. (Lee & Renzetti, 1993).

Assim, a revelação da soropositividade para HIV/AIDS de crianças infectadas por transmissão vertical pode significar a revelação do HIV do próprio participante da pesquisa. Dessa maneira, a abordagem desse assunto em uma entrevista individual favorece a manutenção do sigilo e anonimato.

A entrevista foi escolhida por ser uma técnica de produção de dados individual que obtém informações relevantes a partir da reflexão do próprio indivíduo sobre a realidade (MINAYO, 2008).

A entrevista semiestruturada implementada nesta dissertação foi conduzida pela técnica de criatividade e sensibilidade (TCS) “Mapa Falante” (Figura 2), um dispositivo usado no ambiente das pesquisas grupais do MCS. Esta técnica combina elementos da arte, da estética, com registros textuais que contribuíram para a pesquisadora formular perguntas relacionadas ao objeto de estudo. Ao invés de falar de si, os familiares projetam suas experiências no desenho e falam do desenho, que é a produção artística. Nesse sentido, a abordagem a um tema sensível como a revelação do HIV/AIDS foi tratada de forma amena e lúdica, o que possibilitou a construção do percurso do fenômeno, dos lugares e das pessoas que participaram da revelação (TOSOLI, CABRAL, 2008 e 2009).

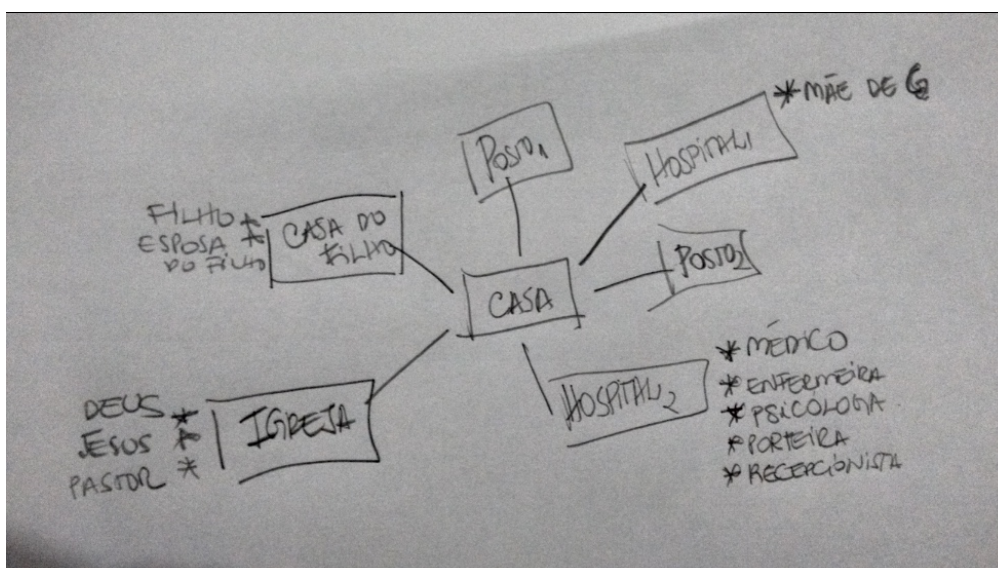


Figura 2. Produção Artística da TCS Mapa Falante de F2. Novembro de 2014

A arte se apresenta como um dispositivo metafórico em que o sujeito se engaja em um processo epistemológico somático e cognitivo, uma vez que a representatividade da arte propicia um *insight* experiencial. Apoiados na inteligência criativa e

comunicativa, os métodos baseados na arte podem gerar informações subjetivas e precisas sobre o significado atribuído ao fenômeno pelos participantes, acessando questões que não aparecem no plano superficial (CABRAL, 1997, GARDENER, 2000, MCNIFF, 2007, MOREY, 2011).

Para validar a aplicabilidade da TCS “Mapa Falante” foram realizadas duas entrevistas-piloto com familiares cuidadores de crianças HIV/AIDS que preencheram os critérios de inclusão do estudo, definidos abaixo, mas que não se constituíram em participantes da pesquisa. Por meio de contato telefônico, foram agendadas as entrevistas, mas, nos encontros, a pesquisadora encontrou dificuldades na operacionalização da técnica, o que resultou na produção de dados superficiais, os quais não foram analisados na pesquisa, reduzindo o número de participantes selecionados. A condução da técnica contribuiu para repensar a ordem de apresentação da produção artística e das perguntas da entrevista que dela derivou.

Durante a técnica, os familiares pediram auxílio para construir o mapa, solicitando que a pesquisadora escrevesse o que fossem ditando, pois tinham dificuldade de falar sobre o assunto, e pela baixa escolaridade. No entanto, quando aplicada, a técnica foi uma ferramenta poderosa para mediar a entrevista e acessar o significado das pessoas e dos lugares pelos quais os familiares percorreram no (des)preparo para revelar o HIV/AIDS da criança.

As entrevistas seguintes iniciaram-se com a apresentação da questão geradora, a explicação da técnica, a produção do mapa num diálogo pesquisadora-participante e as perguntas formuladas a partir dos lugares e pessoas desenhados no mapa. Em cada encontro, foram apresentados os materiais (gravador, folhas de cartolina, canetas e lápis coloridos e folhas de papel A4) que seriam utilizados para condução da TCS, explicando-a e solicitando autorização para a gravação da entrevista.

Todas as entrevistas foram introduzidas pela seguinte questão geradora (QG) de entrevista: Qual o caminho que você percorreu e as pessoas que o/a auxiliaram na sua preparação para revelar o HIV/AIDS para a criança? O/a familiar produziu três mapas que indicaram o percurso desse preparo no âmbito físico dos espaços dos serviços de saúde, social das relações estabelecidas durante esse trajeto e emocional dos sentimentos mobilizados na família nesses espaços.

Concomitante à validação da técnica condutora da entrevista, captaram-se participantes da pesquisa que contribuíram com seu tempo, disposição e narrativas; todos oriundos de um serviço de atendimento especializado à criança com HIV/AIDS e

seu familiar⁸, onde a pesquisadora inseriu-se para ambientação num período aproximado de três semanas, e contato com essas pessoas. Essa aproximação foi importante para estabelecer vínculo com a enfermeira do serviço ambulatorial que indicou a melhor maneira para abordar os familiares. O ambulatório de referência para o HIV/AIDS está localizado em um hospital infantil da cidade do Rio de Janeiro, dispõe de uma equipe multidisciplinar, a qual inclui uma enfermeira, e assiste crianças com condições infectoparasitárias e mulheres em pré-natal de alto risco.

Para **seleção dos participantes** acessaram-se as fichas cadastrais do ambulatório de referência de HIV/AIDS de um hospital pediátrico do Rio de Janeiro cujos familiares acompanhantes das crianças já haviam revelado a condição sorológica de origem vertical para elas; e que a mesma tenha ocorrido na idade escolar independente da idade atual da criança no momento da entrevista. Atenderam a esses critérios 27 familiares de 27 crianças, os quais foram listados em um quadro com as seguintes informações: identificação da criança, data de nascimento, número do prontuário, contato telefônico, nome do responsável legal, data da última consulta a que compareceu e data da próxima consulta agendada. Constatou-se que nove contatos estavam desatualizados, e em quatro não compareciam ao serviço de saúde havia mais de um ano sem qualquer notificação; restando 18 participantes em potencial. Desses, duas participaram da entrevista-piloto, três não aceitaram participar, cinco não compareceram no dia da entrevista agendada, restando oito participantes voluntários (Quadros 3 e 4).

As entrevistas com os oito participantes foram agendadas em comum acordo, pessoalmente ou por telefone; quando também combinou-se o local de preferência de cada um, que foi o próprio serviço de saúde; em um ambiente reservado e privativo. Todas as entrevistas foram realizadas em um consultório disponibilizado pela enfermeira-chefe do serviço, onde o ambiente era iluminado e ventilado artificialmente. Livre de interferências externas, foi organizado para proporcionar conforto e acolhimento ao participante, com cadeiras dispostas frente a frente e os materiais dispostos em uma mesa. Respeitaram-se as exigências da família quanto à inserção de outras pessoas que poderiam ser entrevistadas, na medida em que colaboraram na revelação. No entanto, seis familiares pediram para que nenhuma outra pessoa de sua família fosse contatada, uma vez que eles eram os responsáveis pelas CRIANES

⁸ Compreendeu-se por familiar pessoas com parentesco consanguíneo ou adotivo, uma vez que a orfandade na AIDS é uma questão presente no cotidiano assistencial do enfermeiro e da enfermeira pediátricos.

HIV/AIDS e as acompanhavam nas consultas, relatando que nem todos os membros da família conheciam a historicidade do HIV/AIDS na vida da criança.

Quadro 3. Caracterização dos familiares de CRIANES HIV/AIDS com demandas de cuidados medicamentosos e habituais modificados, participantes das entrevistas mediadas pela TCS – Mapa Falante Rio de Janeiro. Janeiro de 2015

Identificação	Renda Familiar	Moradia	Número de pessoas que moram na casa	História da soropositividade
F1, avó materna.	Recebe benefício da prestação continuada e auxílio da igreja universal.	Em um município do Estado do Rio de Janeiro.	Três: avó, CRIANES C1 e avô.	Mãe de C1 faleceu de HIV/AIDS quando C1 tinha dois meses de idade. Até então, o HIV/AIDS da mãe não era conhecido pela família, o qual foi revelado a partir do diagnóstico de C1 com três anos de idade. O pai de C1 é soropositivo para o HIV/AIDS, porém oculta seu diagnóstico da família, inclusive da avó.
F2, mãe.	Desempregada. Marido é o provedor da família.	Na zona oeste do Rio de Janeiro	Quatro: mãe, padrasto, irmã, e C2	Infectada por transmissão vertical, a mãe descobriu seu diagnóstico durante um aborto espontâneo.
F3, mãe	Diarista. Recebe o benefício da prestação continuada.	Em um município do Estado do Rio de Janeiro.	Três: mãe, padrasto e C3	Infectada pelo ex-marido.
F4, mãe	Trabalha na Igreja.	Zona norte do Rio de Janeiro	Cinco: mãe, padrasto, C4 e dois irmãos	Descobriu na gravidez do último filho, no pré-natal, fez profilaxia.
F5, mãe	Companheira trabalha fora, bolsa família e benefício da prestação continuada	Comunidade do Rio de Janeiro	Quatro: mãe, companheira e C5 e irmão.	Infectada pelo ex-marido, falecido pelo HIV/AIDS em 2014.
F6, mãe	Recebe benefício da prestação continuada e bolsa-família. Desempregada	Comunidade do Rio de Janeiro.	Seis: mãe, pai, C6 e três irmãos	Família sorodiscordante, a criança foi infectada por amamentação cruzada.
F7, mãe	Bolsa família, benefício da prestação continuada, irmã mais velha trabalha.	Em uma comunidade do Rio de Janeiro.	Seis: irmãos, uma sobrinha, mãe e C7	Mãe descobriu o diagnóstico no pré-natal.
F8, tia-avó	Recebe benefício da prestação continuada, trabalha para a igreja.	Zona Norte do Rio de Janeiro	Seis: mãe, padrasto, avó. Tia-avó, avó, C8	Mãe e pai usuários de drogas, mãe mora nos fundos da casa com o padrasto, a guarda da criança é da avó materna, que mora na casa em frente.

Quadro 4. Distribuição das crianças, com demandas de cuidados medicamentosos, acompanhadas em um ambulatório de um hospital de referência do Sistema Único de Saúde para o tratamento de DIP/HIV/AIDS, segundo a idade de descoberta de diagnóstico da soropositividade, idade de revelação e idade atual

CRIANES	Idade de descoberta do diagnóstico	Idade de revelação diagnóstico	Idade atual
C1	3 anos	13 anos	17 anos
C2	7 meses	11 anos	14 anos
C3	5 anos	12 anos	15 anos
C4	5 anos	9 anos	14 anos
C5	7 meses	12 anos	13 anos
C6	8 anos	11 anos	15 anos
C7	7 mês da gestação	12 anos	13 anos
C8	11 anos	11 anos	14 anos

2.2 Aspectos Éticos da pesquisa

O projeto foi submetido à Plataforma xx (PB) para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN/UFRJ) em 4 de dezembro de 2013, como proponente, vindo a ser aprovado, após idas e vindas, cumprimento de exigências e ajustes às especificidades da Plataforma e do CEP/HESFA/EEAN (protocolo CAAE: 25787114.9.0000.5238), em 28 de maio de 2014. Nesse mesmo dia, o projeto foi encaminhado, via Plataforma, ao CEP da instituição coparticipante, sem obter sua aprovação na condição de coparticipante. Houve necessidade, de ressubmeter o projeto à segunda instituição, em 25 de julho de 2014, na qualidade de proponente, vindo o mesmo a ser aprovado no dia 26 de agosto (Protocolo CAAE: 33997914.4.0000.5264). Entre a primeira submissão e a aprovação final da segunda instituição envolvida pesquisa decorreu-se um período aproximado de oito meses⁹.

⁹ Na sua primeira versão, no dia seguinte, foi rejeitado pelo CEP sob a justificativa de que a deveria ser inserida a instituição em que a pesquisa seria realizada como coparticipante do estudo na PB, bem como solicitar parecer da Comissão de Pesquisa da mesma. Em 9 de dezembro de 2013, o projeto foi ressubmetido à PB, e no dia 12 foi rejeitado novamente devido à solicitação de alterar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido conforme modelo disponível no sítio *online* do CEP.

Durante os meses de dezembro e janeiro, houve um erro de encaminhamento da instituição coparticipante para a unidade de captação de participantes para concordância da pesquisa. Assim, a anuência foi reencaminhada em fevereiro, quando a pessoa responsável retornou das férias. No mesmo mês, a unidade de captação dos participantes recusou a pesquisa, tendo que ser encontrado outro cenário para desenvolvimento da pesquisa. Nesse sentido, o projeto foi encaminhado para outra instituição que preenchia os critérios de inclusão para captação de participantes, onde foi aceito.

Após sua aprovação, o estudo foi desenvolvido nos termos da Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, referente à regulamentação de pesquisas envolvendo seres humanos, e em conformidade com o projeto aprovado pelos Comitês de Ética.

O **anonimato** das informações foi atendido por meio da condução da análise de discurso, em que buscaram-se objetos discursivos que tratavam da alteridade grupal, conjugando unidades de registro que participaram da subjetividade de cada indivíduo. Além disso, o/as participantes do estudo foram identificados/as por um sistema de codificação baseado na primeira letra do tipo de participante, para preservar a identidade de cada um/uma. Destinou-se a letra E para as Enfermeiras, F para os Familiares cuidadores e a letra C para as Crianças, sempre que houve necessidade de associar o familiar cuidador a alguma CRIANES HIV/AIDS dependente de cuidados habituais modificados, em terapia antirretroviral. Associada à identificação por letra, adotou-se a sequência numérica de 1 a 13 para os enfermeiros, 1 a 8 para os familiares cuidadores (por ex. F1, F2, etc.) e 1 a 8 para as CRIANES HIV/AIDS, quando mencionadas nas entrevistas (C1, C2, etc.). Para os serviços de saúde citados pelos familiares nas entrevistas, adotou-se a identificação SS1, SS2, etc. Quaisquer

Em 13 de fevereiro de 2014, foi ressubmetido ao CEP EEAN/HESFA/UFRJ, sendo aceito para avaliação no dia seguinte (14/02). No dia 25 do mesmo mês, retornou com pendência, solicitando aprofundamento do referencial teórico e revisão do TCLE. No dia 14 de março, foi submetida carta-resposta, justificando e esclarecendo dúvidas, bem como indicando algumas alterações feitas no projeto e TCLE conforme solicitado. No dia 25 de março, foi recebido o parecer com novas pendências, indicando falta na clareza na parte grupal da pesquisa no TCLE. Após ajustes, o projeto foi ressubmetido no dia 10 de abril e, no dia 29 do mesmo mês, o parecer indicou pendência, devido à dificuldade de compreensão da explicação dada acerca de como as respostas seriam tratadas anonimamente em uma dinâmica grupal por parte do CEP.

No dia 6 de maio de 2014, foi marcada uma reunião para esclarecer as exigências do CEP. Presenciada por mim e três membros do comitê, a reunião contribuiu para esclarecer dúvidas do projeto e os membros do CEP indicaram a necessidade de alteração da frase: “Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo” – frase exata registrada no modelo de TCLE oferecido pelo CEP no *site* da EEAN/UFRJ em anexo – para “Suas respostas serão tratadas de forma anônima e sigilosa, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo” no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Ressubmetido à PB no mesmo dia. Na sequência, o projeto foi encaminhado à instituição coparticipante para que seu CEP avaliasse o estudo. No dia 24 de junho, o CEP da instituição coparticipante emitiu um parecer solicitando modificações no projeto, como modelo de TCLE utilizado pela instituição. Como o sistema operacional da PB impossibilita alterações no projeto após a aprovação do CEP da instituição proponente, foi marcada uma reunião com a coordenadora do CEP da instituição coparticipante no início de julho. Nessa reunião, foi solicitado que o projeto fosse submetido à PB indicando a instituição em que a pesquisa está sendo desenvolvida como proponente.

Após adequação dos TCLEs nos moldes da instituição, o projeto foi submetido à PB para avaliação do CEP da instituição em que a pesquisa está sendo desenvolvida. No dia 12 de agosto, foi emitido parecer de pendente indicando necessidade de detalhar o processo de desenvolvimento da etapa de produção de dados no TCLE, o qual foi ressubmetido com as adequações no dia 14 de agosto. No dia 26 do mesmo mês, o projeto foi aprovado no CEP da instituição em que foi feita a captação de participantes da pesquisa.

características que pudessem identificar diretamente os participantes foram substituídas ou excluídas do estudo.

Ainda para manter o anonimato de cada participante nas DCS, adotou-se o sequenciamento de letras minúsculas do alfabeto (de **a-f**) justapostas à identificação de cada Enfermeiro/a participante. Por exemplo: E1a para a primeira enfermeira participante da DCS A, E2a para a segunda da DCS A, E3b para a terceira participante da DCS B, etc. (Quadro 3).

Os/As participantes não tiveram ônus financeiro para o desenvolvimento do estudo e estimava-se uma pesquisa com riscos mínimos, o que significa que não existe uma intervenção direta e invasiva aos participantes.

A beneficência da pesquisa centrou-se nas contribuições para o cuidado de enfermagem com qualidade a partir da produção de subsídios científicos que sustentam a condução ética do processo de revelação.

Compreendi que revisitar as vivências nesse contexto pode acarretar em desdobramentos psicossociais. Assim, destaco que os participantes tiveram acesso à equipe de saúde especializada para suporte físico, psicológico e social, conforme a necessidade.

Para a coleta de dados, foram solicitadas assinaturas dos participantes no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; quando o participante não era alfabetizado, a pesquisadora leu e explicou o Termo para o possível participante, obtendo seu consentimento por meio de gravação. Quando o participante era semianalfabeto, ou seja, sabia escrever o próprio nome mas não era capaz de fazer a leitura e articulação necessária para apenas assinar o TCLE, foi feito o mesmo procedimento de ler, esclarecer e pedir autorização verbal gravada, além da assinatura do Termo; o que aconteceu com o F2, F5, F6. Além disso, deixou-se claro que a obtenção desses consentimentos não acarretava na obrigatoriedade de participação da pesquisa, podendo, assim, o participante desligar-se a qualquer momento sem danos.

2.3 Critérios para encerramento da etapa de campo

A etapa de campo teve início no dia 28 de agosto de 2014 e encerramento em 16 de Janeiro de 2015, totalizando 138 dias de etapa de campo. O seu encerramento se deu com base em dois critérios. O primeiro diz respeito à validade interna da pesquisa, ou seja, a construção de objetos discursivos que contemplavam a maioria dos participantes

da pesquisa, podendo apresentar variedade suficiente na experiência do preparo do familiar para a revelação. Já o segundo envolve a validação externa por meio da comparação da pesquisa com outros estudos de natureza qualitativa que têm proximidade com a temática e/ou utilização do mesmo método de produção de dados.

Os critérios de encerramento do trabalho de campo seguiram as diretrizes da análise do discurso segundo Orlandi (2013) quanto a três elementos centrais: a) ao efeito de sentido constituído pelos próprios participantes da pesquisa quando usaram diferentes ferramentas linguísticas (metáforas, paráfrases, interdiscurso, silêncio constitutivo, etc.) para produzir um conjunto de efeitos assemelhados; b) similitude dos contextos das enunciações (o intergeracional e a emergência do HIV/AIDS na contemporaneidade); e c) a coesão dos objetos discursivos que apontaram duas formações ideológicas, dos familiares e do/as enfermeiro/as.

2.4 A análise dos dados

Após a transcrição dos textos gerados nas dinâmicas de criatividade e sensibilidade “Linha da Vida Profissional” e das entrevistas semiestruturadas, os dados apontaram para a Análise de Discurso Francesa (AD), uma vez que tanto a produção de sentido do/s enfermeiro/as quanto dos familiares permaneceu na microestrutura das relações do cotidiano do cuidado à CRIANES HIV/AIDS. Com essa análise, é possível localizar a experiência do/as enfermeiro/as com o preparo do familiar para a revelação do HIV/AIDS da criança na esfera pessoal e dos acontecimentos cotidianos na microestrutura das relações.

“A AD procura compreender a língua fazendo sentido, enquanto trabalho simbólico, parte do trabalho social geral, constitutivo do homem e da sua história” (ORLANDI, 2013). Em meio aos anos 60, a AD surge a partir de três filiações teóricas: a linguística, pela não transparência da língua, que tem sua ordem própria com autonomia relativa, isto é, existe uma relação entre linguagem, pensamento e mundo; o Marxismo por meio do materialismo histórico em que o simbólico interfere no real porque os fatos ecoam sentidos; e a Psicanálise, que parte da premissa de que o sujeito é descentrado e não tem controle de como real da língua e o real da história o afetam, e isso significa que o sujeito discursivo funciona pelo inconsciente e pela ideologia.

Na AD, trabalha-se com o sentido produzido por meio da linguagem, história e ideologia. A linguagem constitui a materialidade do texto, gerando “pistas” do sentido

que o sujeito pretende dar, enquanto que a história é representada pelo conteúdo sócio-histórico e a ideologia é compreendida como um posicionamento inconsciente do sujeito ao se filiar a um discurso (CAREGNATO, MUTTI, 2006)

Para Orlandi (2013), o movimento de análise do discurso é estabelecido em etapas: primeiramente, o pesquisador busca dar inteligibilidade ao *corpus* textual por meio da dessuperficialização do mesmo, dando materialidade linguística ao objeto discursivo. O objeto discursivo é o material que recebeu o primeiro tratamento, isto é, recebeu materialidade linguística, marcação do tempo de enunciação e busca das pistas que vão indicar os dispositivos analíticos que constituíram o discurso dos sujeitos. Essa etapa tem como objetivo buscar a discursividade do texto, preparando o analista para começar a vislumbrar a configuração da formação discursiva. “A formação discursiva se define como aquilo que numa formação ideológica dada – ou seja, a partir de uma posição dada em uma conjuntura sócio-histórica dada – determina o que pode e deve ser dito” (ORLANDI, 2013, p.43).

Por fim, tem-se a passagem do objeto discursivo para processo discursivo, em que realiza-se uma análise buscando relacionar as formações discursivas distintas com a formação ideológica que rege essas relações. Assim, atinge-se a constituição do processo discursivo, que é responsável pelo efeito de sentido produzido no material simbólico.

Para a transcrição das falas das participantes, os seguintes símbolos foram usados como convenção para dar materialidade linguística ao texto:

(...) supressão de parte do enunciado

(itálico) inserção de comentários do pesquisador

Itálico palavras inseridas pelo analista/pesquisador para completar as ideias dos enunciados, produzindo o interdiscurso entre o pesquisador e os participantes do estudo.

(?) ideia inconclusa

... incompletude

! ênfase

> Interrupção da fala do participante por outro

/ pausa

// pausa longa

A materialidade linguística confere movimento ao texto, pois a partir dela o leitor tem noção dos momentos de pausa, reflexão, corte de enunciação, entre outros. O

movimento do discurso foi analisado partindo da cronometragem das falas dos sujeitos durante a operacionalização da DCS (Quadro 5), com o tempo de enunciação.

Quadro 5 - Movimento do discurso: tempo de enunciação dos familiares cuidadores durante a entrevista mediada pela TCS Mapa Falante. Rio de Janeiro, 2014-2015

Tempo da TCS	Participante	Tempo de Enunciação
00:39:49	F1	00:33:31
00:26:21	F2	00:23:04
00:57:16	F3	00:51:54
00:22:31	F4	00:17:23
00:30:02	F5	00:26:45
00:19:54	F6	00:17:29
00:29:54	F7	00:25:32
00:40:12	F8	00:36:47

Para Orlandi (2013), a utilização de dispositivos analíticos contribui para chegar à compreensão de sentidos dos sujeitos discursivos. Assim, identificou-se que o/as enfermeiro/as se utilizaram de interdiscurso, metáfora, não dito, subentendido, ambiguidade, paráfrase e polissemia para compor seu discurso.

Para a análise, o *corpus* textual foi organizado em quadros analíticos. Primeiramente, elaboraram-se quadros para cada dinâmica, em que foi iniciada a segmentação textual e inserção de comentários da pesquisadora. Nesses quadros, foi possível identificar momentos geradores de debate e, também, produtores de sentido.

Considerando o objeto e objetivos do estudo, estabeleceu-se o diálogo entre os enunciados participantes por meio de perguntas ao dito e não dito a fim de extrair os efeitos de sentido em um segundo quadro analítico, que continha as respostas às perguntas internamente rearranjadas a partir do próprio texto. O dito consiste naquilo que foi explicitado verbalmente pelos sujeitos, enquanto que o não dito não se mostra explicitamente, porém possui seu sentido na relação com o dito (e vice-versa) (ORLANDI, 2013).

O não dito consiste em uma ausência específica daquilo que está presente em outro lugar e é apresentado como consequência de dois esquecimentos. O esquecimento número 1 está ligado à ideologia e o esquecimento número 2 relaciona-se com a ordem de enunciação. Assim, para alcançar o não dito, deve-se navegar pelas condições de produção do discurso (ORLANDI, 2013).

As modalidades de não dito são apresentadas como uma derivação da própria instância linguística por meio do pressuposto e do subentendido. Por exemplo, o HIV/AIDS e a terapia antirretroviral permanecem no não dito no contínuo do discurso de E2, apontando para a interdição do discurso.

(...) ela amamentou essa criança, essa criança contraiu o vírus (do HIV está no **não dito**), desenvolveu a doença (aids está no **não dito**) e veio a falecer (por causa do HIV/aids está no **não dito**). Ah, eu coloquei (na linha da vida profissional) o silêncio, porque era uma coisa (o HIV/aids está no **não dito**) velada mesmo, não se comentava (sobre o HIV/aids está no **não dito**), mas a participação com o diagnóstico (do HIV/aids está no **não dito**) (...)

O efeito metafórico é constitutivo do processo de produção de sentidos e da constituição dos participantes. A metáfora pode ser compreendida como figura de linguagem, onde há a substituição de uma palavra pela outra por meio de transferência ou deslizamento de significados (ORLANDI, 2013).

Orlandi (2013) considera que a tensão entre os processos parafrásicos e polissêmicos está no cerne do funcionamento da linguagem. A paráfrase é compreendida

de forma que mantêm-se o dizível, a memória, a polissemia no dizer, existindo uma ruptura na continuidade da mesma e apresentando-se com o interdiscurso. A paráfrase foi identificada no enunciado da Enfermeira E4, quando observou-se a repetição do dito (*antes, antes, antes*) para falar do preconceito, o negando e criando um efeito parafrásico negativo que reafirma a existência do preconceito.

(...) antes da graduação, eu penso antes, não logo antes de entrar, mas bem antes, eu tinha um certo preconceito de quem não conhece a patologia, o funcionamento, a gente tinha aquele preconceito, aquele estigma de que era uma doença de homossexual, que é da promiscuidade. (...)

A análise se desenha por meio de uma equação de dispositivos de análise que constituem o efeito de sentidos, ou seja, a polissemia, como no exemplo:

E1: Bem, antes de ser enfermeira, não lembro (*não significa que não teve a vivência*) de ter vivenciado (*ressignifica experiência como metáfora de vivência*)

E1: ... nenhuma experiência com.... (*HIV/aids está no não dito.*) Lembro que eu tinha minhas questões pessoais, de jovem, adolescente iniciando a vida sexual (*e com risco de contaminação quando o sexo é inseguro: subentendido*),

E1: ... Nada (?) com relação ao outro (*somente comigo mesma ou Nenhuma preocupação em relação ao outro que tem uma condição de HIV/aids: ambiguidade*).

E1: mas minhas preocupações pessoais(?) (*de possível contaminação com o HIV/aids: polissemia*).

Metáfora (a) + não dito e subentendido (b)+ambiguidade (c) = polissemia (x)

Nesse sentido, foram introduzidas perguntas ao texto para que o processo de constituição de sentido emergisse. Em seguida, tentou-se explicitar as respostas implícitas no movimento do diálogo entre participantes, com comentários e movimentos discursivos, codificando-se o discurso dos participantes em temas.

Para a codificação dos temas, estabeleceu-se o diálogo entre o objeto e objetivos da pesquisa e o material empírico. Esse diálogo foi orientado pela ideia de que deviam-se retirar do texto todas as informações possíveis para compreender a experiência das famílias com a revelação do HIV/AIDS entre as crianças, a experiência do/s enfermeiros com o processo de preparação do familiar para essa revelação à criança na idade escolar, os limites e possibilidades de cuidado de advocacia no encontro terapêutico da consulta de enfermagem com familiares e crianças vivendo o HIV/AIDS.

A partir dos enunciados, formaram-se os objetos discursivos os quais foram submetidos ao tratamento analítico, onde podem-se acessar a alteridade e subjetividade das experiências por meio da constituição de objetos discursivos (Quadro 6). A partir da

aplicação das ferramentas analíticas propostas por Orlandi (2013), foram construídos objetos discursivos com enunciações de diversos participantes que podem configurar uma experiência grupal, porém preservam a subjetividade do que cada participante traz à formação discursiva. Como exemplo, tem-se:

Na revelação, não participei não. Do diagnóstico mesmo, eu não vivenciei. Confesso que eu acho complicado, será que isso não é do médico? (E1a, E2a, E3b, E4b, E5c, E7d, E8d, E9e, E10e, E11e, E12f, E13f).

Constituído pelas enunciações de 12 participantes da pesquisa, esse objeto discursivo ratifica a coletividade da experiência grupal em paráfrases polifônicas que resultam em uma formação discursiva composta pela subjetividade da linguagem de cada participante.

Como nos dados produzidos na DCS, os objetos discursivos construídos a partir da coleta de dados desenvolvida plano individual do fenômeno com TCS resultaram em formações discursivas que demonstraram variedade de possibilidade para a experiência do fenômeno. Como exemplo, tem-se:

Eu levava a *CRIANES* no posto, no PA, no hospital porque ele/a ficava muito doente e eu sabia que não era normal. Eu corria para lá e para cá sem descobrir os motivos das doenças (...) até descobrir que ele/a tem essa doença (F1, F3, F5, F6, F8)

Nesse exemplo, o objeto discursivo congrega vozes de cinco, dos oito familiares que participaram da pesquisa. Essas participantes demonstraram a subjetividade das suas experiências na descoberta do HIV/AIDS com o efeito de sentido da peregrinação nos serviços de saúde. Contudo, as outras três participantes podem ter tido a mesma experiência com o fenômeno, porém não a relatam na entrevista; ou podem ter tido experiências diferentes que significaram como relevantes à experiência de seu preparo que não envolveram esse movimento nos serviços.

Essa corrente de pensamento sobre a constituição científica da pesquisa qualitativa em enfermagem envolve questões da natureza da própria disciplina. A ciência da enfermagem tem como objetivo atender a demandas que envolvem o cuidado a pessoas inseridas em contexto socioculturais específicos e plurais. Nesse sentido, a saturação teórica pautada na recorrência de temas conflita com o fazer da enfermeira, uma vez que a enfermagem pode ser considerada uma ciência aplicada ao ser humano e

esse ser humano tem experiências complexas que sofrem influências de contextos históricos, sociais e econômicos (THORNE *et al.*, 1997, 1999, 2004; THORNE, 2010).

Nesse sentido, os critérios de encerramento de campo consideraram o acesso ao maior número de experiências variadas acerca do fenômeno estudado, tanto no âmbito grupal quanto individual; e a comparação com estudo de Gomes e Cabral (2009), que utilizou o MCS para produção de dados e teve como participantes da pesquisa sete familiares cuidadores de crianças em terapia antirretroviral, tendo semelhança quantitativa no número de participantes com este estudo (oito).

CAPÍTULO III. EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES CUIDADORES E ENFERMEIRO/AS COM A REVELAÇÃO DA CONDIÇÃO HIV/AIDS NA VIDA DAS CRIANÇAS

3.1 A experiência dos familiares no processo da revelação do HIV/AIDS para a criança

Uma das facetas do objeto de estudo – (des)preparo de familiares para a revelação da condição do HIV/AIDS à criança – envolve a experiência da família em dizer à criança que ela tem o HIV/AIDS e, quando isso ocorreu na infância, mais precisamente, se ocorreu na idade escolar. Falar sobre HIV/AIDS com criança é um assunto controverso, que exige cautela e sensibilidade, a despeito de a idade escolar representar uma etapa de vida favorável a essa construção social. A experiência das famílias com a revelação do HIV/AIDS entre crianças nessa idade desvela que trata-se de um processo e não propriamente de um momento, uma vez que pode se estender por anos, dependendo da capacidade cognitiva e moral que a criança adquiriu no curso do desenvolvimento psicossocial.

Erikson (1998) destaca que a idade escolar situa-se cronologicamente na fase 4 das oito idades do homem. Segundo essa Teoria de Desenvolvimento Psicossocial, a idade escolar é marcada pela diligência *versus* inferioridade, pois é quando a criança desenvolve a virtude social da competência, reconhecendo-se como construtora e capaz de produzir, despertando o comportamento competitivo.

A análise do contexto da formação discursiva determina que o nascimento das CRIANES HIV/AIDS ocorreu entre os anos de 1997 e 2001 e as gestações entre os anos de 1996 e 2001. Todos os familiares cuidadores compartilharam suas experiências sobre a revelação da condição sorológica como um processo, inseridos num contexto de gestação como o nascimento dois anos após a publicação do Protocolo 076/1994¹⁰ do *Aids Clinical Trials Group* (ACTG), nos Estados Unidos, que indicava medidas profiláticas. Em 1994, entrava em vigor no Brasil o “Projeto AIDS I”, um marco de operacionalização de um convênio firmado entre o governo e o Banco Mundial. O projeto visava à implantação e estruturação dos serviços assistenciais para pessoas com

¹⁰ Protocolo 076 do *Aids Clinical Trial Group* (PACTG 076) apontou as primeiras diretrizes para a profilaxia da transmissão vertical, trazendo evidências de que o uso da zidovudina (AZT) durante a gestação e parto e a alimentação dos recém-nascidos exclusivamente com fórmula infantil reduziam a transmissão vertical em 67,5%. (BRASIL, 2003)

HIV/AIDS e permaneceu em vigência entre 1994-1998. No entanto, o foco da profilaxia do HIV/AIDS emergiu apenas no "Projeto AIDS II" (1998 a 2003).

A publicação do primeiro guia de Recomendações para Prevenção da Transmissão Vertical do HIV foi feita, no âmbito do "Projeto AIDS II", em 1999, mesmo ano em que iniciou-se a distribuição gratuita do teste rápido de HIV/AIDS na Região Sudeste. No relatório de implementação do AIDS II (2001), a mulher e a criança foram incluídas como parte do conjunto das populações vulneráveis, tendo como foco de campanhas a prevenção da transmissão vertical. Em 2002, todos os municípios brasileiros iniciaram o acesso a esse teste, intensificando o movimento pela profilaxia da transmissão vertical. O financiamento do Sistema Único de Saúde (SUS) foi da ordem de US\$300 milhões e objetivou reduzir a incidência de casos de HIV e DST, expandir e melhorar a qualidade do diagnóstico, tratamento e assistência às pessoas com DST/HIV/AIDS.

Os movimentos sociais tiveram uma participação importante na mobilização da sociedade, da opinião pública para que todos os entes de governo assumissem responsabilidade sobre o financiamento e provimento das condições necessárias para intervir sobre a epidemia e o tratamento das pessoas infectadas. Em 2001, foi realizado o I Fórum em HIV/Aids e DST da América Latina, no Rio de Janeiro, cidade onde encontram-se o/as participantes do estudo.

Como resultado da pressão social, cinco companhias farmacêuticas concordaram em diminuir o preço dos remédios usados no tratamento da AIDS para os países em desenvolvimento. Dois anos depois, 2003, foi lançada nova edição do Guia de Tratamento - Recomendações para a Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Antirretroviral em Gestantes que, baseado no Protocolo ACTG 076, incluiu como diretriz o oferecimento do teste anti-HIV a toda gestante. No mesmo ano, a Resolução nº 1.665/2003 do Conselho Federal de Medicina vetou a realização compulsória de sorologia para o HIV. Assim, a realização do teste anti-HIV durante o pré-natal é uma recomendação a qual deve ser consentida pela gestante. Expõe-se esse contexto normativo para situar o HIV/AIDS na época de gestação e nascimento das CRIANES, buscando desvelar a temporalidade e o contexto social do HIV/AIDS no país, que podem ter influenciado na descoberta tardia do diagnóstico dos familiares dessas crianças.

Portanto, é nesse contexto de muita mobilização internacional e nacional de enfrentamento à epidemia da AIDS que se anunciam as condições de produção do discurso dos familiares e enfermeiro/as que participaram do estudo.

Foi uma época em que a CRIANES HIV/AIDS e seus familiares peregrinavam nos diversos serviços de saúde até a descoberta da condição sorológica, corriam *para lá e para cá*, pelo *posto de saúde, pronto atendimento e hospital*, devido aos *episódios repetidos de adoecimento, fora do normal para uma criança*.

Eu levava a CRIANES no posto, no PA, no hospital porque ele/a ficava muito doente e eu sabia que não era normal. Eu corria para lá e para cá sem descobrir os motivos das doenças (...) até descobrir que ele/a tem essa doença (F1, F3, F5, F6 e F8)

Descobrir o HIV/AIDS da criança significa também desvelar a presença do HIV/AIDS na história da família consanguínea, já que o diagnóstico da CRIANES HIV/AIDS foi disparador e mobilizador para que o familiar cuidador (pai e mãe) realizasse o teste no mesmo hospital onde a criança estava internada, levando à descoberta tardia do diagnóstico da criança (*três meses, três anos, cinco e oito anos*), *de si mesmo e de uma pessoa que cuidava da criança quando era pequena e mamava nela* (transmissão por amamentação cruzada). *A mãe da criança morreu quando ela tinha dois meses de idade, sem mesmo saber que era HIV positiva*. Assim, os objetos discursivos das famílias indicam esse resultado comum a todas elas.

Eu descobri a minha (*sorologia*) a partir dele. Ele se internou aqui e o doutor fez o exame nele, em mim (*a mãe*) e no pai, foi confirmado, ele (*o pai*) tinha o vírus e eu também, deu em todo mundo. C3 e C4 tinham 5 anos, C5 tinha 3 meses. (F3, F4, F5)

A mãe dela morreu quando a neném tinha dois meses sem saber que tinha isso (*HIV/AIDS*), eu descobri que ela tinha essa doença quando ela tinha três anos. (F1)

Internaram ela e no dia seguinte, ele (*o médico*) pediu permissão para fazer exame de HIV em mim e nela. O dela deu positivo e o meu deu negativo. Depois a gente descobriu que uma prima que cuidava dela quando era pequena tinha e C6 mamava nela também e foi assim que pegou (*HIV/AIDS*). Ela já tinha oito anos quando a gente descobriu. (F6)

Descobre-se que não só a criança tem o vírus, mas também o familiar consanguíneo, o permanecer com a criança órfã materna na fase lactante da criança, a amamentação cruzada na família e o percurso longo de adoecimento até a descoberta.

Assim, o preparo para a revelação do HIV/AIDS à criança inicia-se com a descoberta de seu diagnóstico, a partir do diagnóstico da criança. Essa descoberta foi *um baque, uma pancada*, levou a cuidadora, metaforicamente falando, ao *fundo do poço*. A descoberta da soropositividade foi um acontecimento que consistiu em um dos *piores momentos da vida do familiar*, levando-a entrar *em desespero, pois chorava o tempo todo; enfraquecido e triste por dentro, pois pensava que ia morrer*.

Quando descobriram que a *CRIANES HIV/AIDS* tinha essa doença, eu passei muito mal, foi aquele baque, uma pancada, fundo de poço. Chorei muito. (F1, F2, F3, F5, F8)

Entrei em desespero, foram os piores momentos da minha vida *porque* eu chorava o tempo todo, fiquei enfraquecida, triste por dentro. Eu pensava, e agora? Vou morrer. (F2,F3, F5).

Revela-se o drama que é a descoberta do HIV/AIDS da criança e do familiar, gerando sofrimento e dor, em um contexto social gerador de formação imaginária associando o HIV/AIDS com a morte. A queda na mortalidade por HIV/Aids no Brasil inicia-se na segunda metade da década de 2000. Antes disso, ainda era muito elevada¹¹.

Os familiares cuidadores destacam a participação do profissional de saúde contribuindo com o alívio do sofrimento, uma vez que *as enfermeiras foram importantes no apoio e conversa quando viam que a familiar estava nervosa ou chorando muito, dizendo para que olhassem à sua volta no serviço de saúde em que a criança era atendida, pois outras crianças também estavam vivendo a mesma condição HIV/AIDS*.

(Quando descobri) as enfermeiras me apoiaram muito. Foi importante para mim porque, quando ela me via muito nervosa,

¹¹ A evolução epidemiológica divide-se em três fases ou momentos distintos. O primeiro, entre 1982 e 1995, crescimento acelerado da taxa de mortalidade, mais acentuado entre 1987 e 1995. Em 1996, o risco de morte pela doença atingiu seu maior valor: 9,7 óbitos por 100.000 habitantes. No segundo momento da epidemia, entre 1996 e 1999, observa-se a redução de 33% na taxas de mortalidade, pois o risco de morrer por aids passou de 9,6/100.000, em 1996, para 6,4/100.000, em 1999, sem ter alcançado nível de significância ($p=0,091$). Na última fase, 1999-2002, as taxas permanecem estáveis.

Fonte: REIS, Ana Cristina; SANTOS, Elizabeth Moreira dos; CRUZ, Marly Marques da. A mortalidade por aids no Brasil: um estudo exploratório de sua evolução temporal. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 16, n. 3, set. 2007. Disponível em <http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742007000300006&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 08 fev. 2015.

chorando muito, ela sempre sentava e conversava, olha, não é só você, olha em volta de você, todos que estão aqui (F1, F3)

Desvela-se a participação das enfermeiras na descoberta do HIV/AIDS, o cuidado de enfermagem no preparo do familiar por meio da conversa e apoio, sua importância para o familiar e a possibilidade de compartilhar com outros que viviam o mesmo drama, dor e sofrimento, no encontro com outras pessoas que viviam com HIV/AIDS.

Esse encontro aconteceu na sala de espera *enquanto espera a consulta* e em grupo de familiares das CRIANES atendidas no serviço de saúde, mediada *pelo médico e psicóloga* cujo papel na preparação do *familiar para revelar o HIV/AIDS* está mais claramente definido na equipe de saúde.

No que tange à sala de espera, *as mães conversam, fazem visitas umas às outras, fazem amizades com outras mães porque estão todas juntas*, isto é, vivendo o cotidiano do HIV/AIDS. No grupo, cada familiar *falava de sua experiência, passando-as um para o outro, quem conseguia contar voltava e contava na reunião, explicava como começou a dar apoio aos pais que ainda não haviam contado*, contribuindo para que o familiar *se sentisse melhor, pois cada um fala do que já viveu ou está vivendo*. Nesse sentido, o grupo representa uma estratégia de preparação do familiar cuidador para a revelação da condição sorológica HIV/AIDS, mediada pela equipe de saúde, principalmente o médico e o psicólogo.

Aqui (*no serviço de saúde*), a gente (*mães*) conversa enquanto espera (*a consulta*), faz visita, vai na casa uma da outra, faz amizade com outras mães. A gente está nessa junto. (F2, F3 F5 e F7)

Tinha um grupo de mães que ainda não tinham contado para os seus filhos, era o doutor e a psicóloga, eu lembro bem deles dois, eles estavam preparando a gente. Eram vários pais, cada um falava da sua experiência e assim a gente foi passando a experiência para o outro até conseguir contar para os seus filhos. Quem conseguia contar, voltava e contava na reunião, explicava como começou para dar apoio aos outros pais que ainda não tinham contado. É bom porque cada um fala um pouco do que já viveu ou está vivendo. Eu me senti melhor. (F5 e F7, mães biológicas de C5 e C7 respectivamente).

Desvela-se o encontro entre os familiares de CRIANES HIV/AIDS no serviço de saúde, a rede de apoio construída por esses familiares entre si, a participação dos

familiares de outras CRIANES no preparo para a revelação e participação do médico e da psicóloga nesse preparo. Essa participação consistiu em *falar que já era hora de contar, o médico falava do remédio, horário, que tinha que tomar, que contar o diagnóstico ajudava na adesão à TARV e a psicóloga ajudava, por meio da conversa, quando o familiar achava que estava muito difícil*

O doutor e a psicóloga falavam que já era a hora de contar. O doutor falava mais da questão do remédio, horário, que tinha que tomar, que contar (*o diagnóstico de HIV/AIDS*) ajudava (*na adesão à TARV*). A psicóloga ajudava quando a gente achava que estava muito difícil, ela vinha e conversava. (F5 e F7).

Enquanto que a participação do/a enfermeiro/a no preparo para a revelação se dá de forma assistemática, por meio de conversa, apoio e a empatia, a do médico centra-se em melhorar a adesão à TARV¹² e a da psicóloga ao contribuir com a conversa; e para os dois últimos profissionais de saúde tais ações são sistemáticas. Essa necessidade de adesão à TARV instigou a curiosidade da criança, que começou a ficar atenta ao contexto à sua volta, pois percebia *que só ele tomava remédio todos os dias, que ia ao médico sempre, enquanto que os irmãos e os amigos não, e que o médico chamava o familiar num canto para conversar*. Assim, começou questionar *o porquê* dessas particularidades, *pois não são bobos, as crianças sabem e perguntam*.

A CRIANES perguntava por que ele vinha muito ao médico, por que só ele vinha, por que o médico me chamava num canto para conversar, ele começou a perceber que só ele tomava remédio, o irmão não, os amigos não, começou a perguntar por que tinha que tomar todo dia. Eles não são bobos não, as crianças sabem e perguntam (F2, F3, F4, F5, F6, F7, F8)

Descobre-se que a revelação propriamente dita foi uma demanda da CRIANES, criada à medida que percebeu o contexto à sua volta e a relação desse contexto com sua saúde. Então, questionou sobre situações específicas em que percebeu ser diferente de seus entes familiares e seus pares.

Outro fator que incitou à revelação propriamente dita foi quando os familiares começaram a perceber que a criança apresentava indícios de que queria *namorar, a se*

¹² 2 Refere-se à TARV como terapia e não tratamento, isto é, incorpora adesão aos cuidados que envolvem o uso de ARV, como assiduidade nas consultas, adesão medicamentosa, medidas de cuidados habituais modificados (PAULA, PADOIN, 2012; BRASIL, 2014)

interessar pelas meninas, fazendo com que achassem melhor contar para a criança antes que iniciasse sua vida sexual. Assim, a criança pode se proteger e proteger o outro do que aconteceu na vida deles, o HIV/AIDS, ou seja, para que não acontecesse na vida de uma inocente, pois ressignificam ter HIV/ADS com destruição da vida.

Ele começou a se interessar pelas meninas, então achei melhor contar. Pensei “preciso contar porque ele quer namorar e o que aconteceu na vida da gente não pode acontecer na vida de uma inocente, ele não pode destruir a vida de outra pessoa” (F2,F3)

Descobre-se que o diagnóstico é revelado antes do início da vida sexual, que a revelação implica em proteger o outro, a culpabilização da pessoa soropositiva na infecção da outra e a destruição da vida por meio da infecção pelo HIV/AIDS. Essa revelação aconteceu em *casa, no hospital, esperando a consulta, e no ônibus*, revelando que não existe um lugar específico para a revelação, a janela de oportunidade, simplesmente, se abre, seja em *casa*, no espaço da consulta, no percurso de volta do *hospital para casa (no ônibus)*.

Contei em casa. Foi aqui (*no hospital*), esperando a consulta. No ônibus, indo embora daqui (F1,F2,F3, F4, F5,F6, F7, F8).

Em casa, a revelação propriamente dita aconteceu com a presença dos irmãos, *minha filha mais velha e o irmão dele* que não eram soropositivos para o HIV/AIDS, *estavam junto, eles já sabiam* o diagnóstico da CRIANES; com a presença de uma *tia*, que *ajudou; ou sozinhos*.

A conversa foi em casa, minha filha mais velha e o irmão dele estavam junto, eles já sabiam (que ele tinha HIV/AIDS). Só ele tem. (F4)

A tia dela estava junto, aí ela me ajudou. (F8)

A gente estava sozinho, só eu e ele/a (F3, F5, F7)

A revelação propriamente dita teve início no ônibus, porém continuou em casa quando a CRIANES *pediu para que a mãe contasse para a irmã*.

Ela pediu para que quando a gente chegasse em casa, contasse para a irmã (*que não tem HIV/AIDS*) (F6)

Descobre-se que a revelação propriamente dita pode acontecer em família, com o apoio de mais alguém, ou sozinho. De todos os momentos, a revelação propriamente dita *foi a pior hora*, foi muito *difícil para o familiar contar* para a CRIANES, *ficou aérea e chorou muito*. Durante a condução da entrevista, uma familiar chorou ao falar da revelação, *sem conseguir falar mais sobre o tema*.

A pior hora é na hora de contar. Para mim, foi muito difícil, contar para ela foi difícil. Ele ficou aéreo, ela chorou, chorou muito. (F1, F3, F5, F7, F8).

Desculpe, eu não consigo falar mais sobre isso (*choro*) (F2)

Descobre-se que revelação propriamente dita causa dor e sofrimento, tanto para quem revelou, quanto para a criança.

O momento da revelação propriamente dita é marcado pelo diálogo entre a criança e sua família, que se apropria da linguagem apreendida com o profissional para *explicar como médico e a psicóloga ensinaram*, utilizando uma linguagem metafórica em que *todos têm um bichinho bom e outro ruim, mas um deles é pior (mais brabo) e precisa ser combatido, que os remédios iam ajudar na defesa como soldadinhos porque as CRIANES tinham um vírus chamado HIV*.

Eu expliquei como o médico e a psicóloga me ensinaram, todos nós temos um bichinho, um bom e um ruim, mas você tem um que é mais brabo e a gente tem que combater esse que é assim mais brabo, deixar ele bem longe, que os remédios eram para ajudar a defesa como se fossem os soldadinhos para ajudar na defesa do organismo deles porque elas tinham um vírus chamado HIV (F3,F4,F5,F6)

Descobre-se o diálogo entre a criança e sua família sobre o HIV/AIDS, a apropriação do discurso metafórico ensinado pelo profissional aos familiares. A linguagem metafórica militar adotada na revelação – *combate, soldadinho, defesa* – reflete uma formação imaginária ressignificada como luta, combate e defesa, associando o sistema imunológico e o remédio à possibilidade de enfrentamento do HIV/AIDS e a consequente à manutenção da vida.

A ressignificação ideológica do HIV/AIDS influenciou no momento da revelação propriamente dita quando referem-se à TARV, pois o HIV/AIDS *não tem saída, sem o remédio, morre; só mata, se não tomar o remédio direitinho*.

Sem o remédio, você morre, não tem saída, sem o remédio você vai morrer, só mata se você não tomar o remédio direitinho (F1, F2, F3, F6).

Descobre-se a formação imaginária na revelação que associa o HIV/AIDS com a morte, resultando no discurso do terror quando os familiares referem-se à TARV.

Mesmo após a revelação, a família não dialoga sobre o HIV/AIDS, que permanece interdito em seus discursos, substituindo a expressão HIV/AIDS por *isso*, *assunto*, *doença*. A criança internaliza essa prática e *fica quieta, não fala sobre isso*, e a família constrói um pacto de silêncio entre si, *não fala sobre o HIV/AIDS nem comigo, nem se está bem ou se não está bem, não toca no assunto*, uma vez que o HIV/AIDS é *um segredo que não deve ser falado para ninguém*.

A CRIANES ficou quieta, não fala sobre isso (HIV/AIDS) nem comigo, não fala nada da doença, nem se está bem ou se não está bem. Ele/a não toca no assunto. Não é de ficar perguntando, falando, eu pedi segredo, disse para não falar para ninguém. (F1, F2, F3, F4, F5, F6, F7, F8).

Descobre-se que o diálogo sobre o HIV/AIDS acontece somente na revelação propriamente dita, o silenciamento do HIV/AIDS na família e o seu ocultamento da sociedade.

Após a revelação, observou-se que a mãe de C6, sorodiscordante para o HIV/AIDS, enunciou uma abertura maior ao diálogo sobre o viver com HIV/AIDS, pois, *quando a CRIANES quis namorar, foram ao serviço tirar dúvidas com a médica; também com o dentista, ao afirmar que ela não tinha nenhum dente estragado, por isso, já podia beijar. Ela agora aprendeu como faz para engravidar sem colocar em risco a outra pessoa, a mãe resgata essa aprendizagem porque vai perguntando “como você faz para engravidar¹³?” para ver se ela lembra. Sempre que tem dúvida, F6 busca o serviço de referência em que a CRIANES é assistida.*

Quando ela quis namorar com esse rapaz, (...) viemos aqui tirar dúvidas, falei com a doutora, com o dentista e ele disse: “os dentes dela estão perfeitos, mãe, nada estragado, pode ficar tranquila não precisa contar agora, ela não tem nada na boca,

¹³ A criança de 14 anos de idade aprendeu que, na situação em que a mulher tem HIV/AIDS e o homem não, o casal sorodiscordante tem duas opções para ter um filho: a primeira consiste na inseminação mecânica, em que após a relação sexual utilizando o preservativo, aspira-se o líquido seminal do preservativo com uma seringa para introduzi-lo no canal vaginal sem colocar o parceiro em risco; e a segunda trata-se da técnica de inseminação *in vitro*.

pode beijar”. Ela agora aprendeu como faz para engravidar sem colocar em risco a outra pessoa, eu vou perguntando para ela “como você faz pra engravidar?” para ver se ela lembra. Sempre quando tem dúvida, eu venho aqui. (F6).

Essa abertura ao diálogo pode ser resultado do distanciamento do HIV/AIDS consigo mesma, uma vez que a infecção em C6 aconteceu em decorrência de amamentação cruzada com uma prima que até então não sabiam ser soropositiva. Diferente das mães soroconcordantes, quando F6 fala de HIV/AIDS ela não fala de si, mas sim da filha ou da prima que a infectou, podendo ser uma facilitadora no diálogo que promove a escuta da filha. Assim, descobre-se que, a após a revelação, a sorodiscordância facilita o diálogo entre a cuidadora e a CRIANES e que a prática da *advocacy* por meio de seu agenciamento moral pode ser mais tangível para a cuidadora sorodiscordante nesse contexto, contribuindo para que o processo de decisão seja feito de acordo com o melhor interesse da CRIANES HIV/AIDS.

Além de revelar o diagnóstico para a CRIANES, o familiar fala do HIV/AIDS para *o pai, seus irmãos, os irmãos da CRIANES, a tia, avó, padrasto, a companheira, a família*; desvelando o HIV/AIDS da CRIANES para a família.

Quem sabe é o pai, avó, a tia, meu irmão, os irmãos dele, a irmã dela, o padrasto, a minha companheira, a família. (F1, F2, F3, F4, F5, F6, F7, F8)

Essa revelação para a família leva a CRIANES para o centro da família que *está sempre mandando beterrada, couve, complemento alimentar, quer fazer todas as vontades* da CRIANES por medo de *a criança morrer ano que vem, por não saber quanto tempo tem, por não querer causar sofrimento a uma criança assim*.

Toda família está sempre mandando coisa lá para casa, minha casa não tem mais espaço pra beterraba, couve, *complemento alimentar*. Querem fazer todas as vontades, tenho que brigar. Dizem: E se ele morrer ano que vem? Não quero causar mais sofrimento para uma criança assim (*com HIV/AIDS*), a gente não sabe quanto tempo tem (F2, F8).

Descobre-se que a CRIANES está no centro da organização familiar, que a formação imaginária de associação do HIV/AIDS com a morte permanece no pós-revelação e o excesso de zelo pelo medo da criança morrer.

Com a criança no centro da família, o principal cuidador deixa de trabalhar para cuidar da criança porque *precisava trazer ela para as consultas e a empresa não quer funcionária faltosa*.

Eu trabalhava antes, mas que empresa quer uma funcionária faltosa? Eu precisava trazer ela para as consultas (F2,F5,F6)

Descobre-se a dedicação exclusiva ao cuidado à CRIANES HIV/AIDS. Nesse sentido, a análise do contexto da formação discursiva revelou que seis das oito CRIANES HIV/AIDS cujos familiares participaram do estudo recebiam esse benefício da prestação continuada, tornando a criança uma das fontes de renda da família.

3.2 A experiência do/as enfermeiro/as no encontro com a criança e sua família no processo de revelação do HIV/AIDS

Outra faceta do objeto de estudo envolve a experiência do/a enfermeiro/a na preparação de familiares para a culminância desse momento. No discurso dos familiares, os profissionais de saúde (enfermeiro/a, médico, psicólogo e dentista) participam do preparo para a revelação à criança HIV/AIDS sobre sua condição sorológica. Essa preparação é marcada por uma relação de empatia, mediada por diálogo (*conversa*), fornecimento dos elementos materiais linguísticos para dizer à criança o que ela tem e seu significado para a manutenção de sua existência, visando à adesão à terapia antirretroviral e à proteção à individualidade e segurança da criança.

Nesse sentido, tanto o/a enfermeiro/a como os demais profissionais de saúde apoiam os familiares cuidadores de crianças com HIV/AIDS na abordagem de um tema sensível, de natureza estigmatizante e gerador de preconceito social, ao mesmo tempo em que o uso contínuo do medicamento antirretroviral implica na sobrevivência delas, por meio da adesão e o cumprimento do esquema terapêutico, e na preservação da integridade física e mental delas no contexto social.

Desvela-se na linha da vida profissional do/as enfermeiro/as que a participação delo/as na preparação do familiar cuidador foi socialmente construída por um Eu, simultaneamente, social e profissional. Nessa linha, o discurso sobre a temática HIV/AIDS entrelaça aspectos que repercutiam na mídia no período que antecedeu sua graduação, o aprendizado no curso de graduação entre 1980 e 2003, e os tempos de prática clínica.

Para acessar a memória latente do/as enfermeiros/as e delinear suas experiências, foram desenvolvidas sete DCS Linha da Vida Profissional (Figura 3) em que 13 enfermeiros construíram uma linha do tempo a partir da questão geradora de debate: Qual sua experiência com o preparo da família para revelar o HIV/AIDS antes, durante e após a graduação?

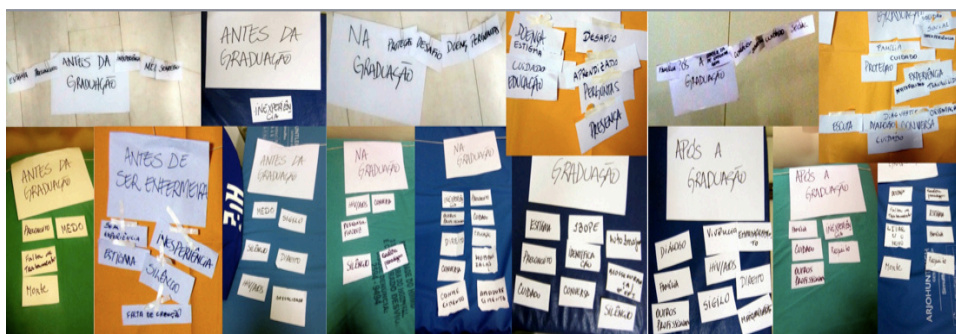


Figura 3. Mosaico das produções artísticas das sete DCS Linha da vida construídas pelo/as enfermeiro/as. Rio de Janeiro, 2014 e 2015

Quadro 6. Transcrição das produções artísticas por Grupo de Enfermeiro/as e demarcações temporais da DCS Linha da Vida Profissional

Produção Artística	Antes da Graduação	Na Graduação	Após a Graduação
PA 1 Grupo A	Estigma, preconceito, inexperiência, medo	Estigma, cuidado, educação, aprendizado, perguntas, desafio, doença	Família, cuidado, solidão, social, inexperiência, proteção, escuta, diálogo, conversa, diagnóstico, orientação
PA 2 Grupo B	Sexualidade, preconceito, estigma, medo, inexperiência	HIV/AIDS, estigma, preconceito, biossegurança, medo	Conversa, cuidado, social, família, consulta de enfermagem
PA 3 Grupo C	Inexperiência, medo, preconceito	Proteção, desafio, doença, perguntas, biossegurança e EPIs, ibope, cuidado, conversa, silêncio, identificação	Diálogo, vivência, família, outros profissionais, HIV/AIDS, sigilo, direito, empoderamento, maturidade
PA 4 Grupo D	Medo, morte, falta de tratamento	HIV/AIDS, conversa, pesquisa silêncio, quebra de paradigma	Família, cuidado, inexperiência, respeito, outros profissionais
PA 5 Grupo E	Medo, morte, preconceito, falta de tratamento	Inexperiência, direito, conversa, outros profissionais,	Doença, falta de tratamento, lidar com o novo, morte,

		humanização, cuidado, amadurecimento, educação	quebra de paradigma, estigma, família, respeito
PA 6 Grupo F	Preconceito, estigma, medo, inexperiência	Doença, cuidado, educação, conversa, HIV/AIDS, silêncio, desafio, preconceito, medo	Família, cuidado, respeito, outros, profissionais, direito, inexperiência

O curso de graduação do/as enfermeiro/as foi realizado entre os anos de 1981 e 2011 e o início de suas atividades profissionais ocorreu entre 1986 e 2012. Portanto, a linha do tempo de suas experiências com pessoas infectadas pelo HIV antecede a sua formação na graduação, vem de encontro com o tema na vida social, marcada pelo estigma, preconceito e desinformação.

Nesse sentido, observa-se que a temática HIV/AIDS insere-se na linha da vida profissional do/as enfermeiro/as de diferentes formas em três períodos distintos. Na primeira, antes de 1983, inexistência do debate público do HIV/AIDS; na segunda, entre 1983 e toda a década de 90, de difusão midiática da síndrome da AIDS; a terceira, as décadas de 2000 e 2010, com intensa evolução científica da síndrome e aumento da sobrevivência.

Esses marcos são recentes, de modo que o contexto da formação discursiva dos/as enfermeiros/as antes da graduação está marcado pela transformação do manejo da síndrome da AIDS, tornando-a mais conhecida do grande público, por meio da mídia e do avanço do conhecimento científico.

Antes de 1983, aquelas enfermeiras que ingressaram no curso de graduação em enfermagem no ano de 1981, como é o caso de E6c, não tiveram informações sobre HIV/AIDS, porque esse debate inexistia na sociedade.

Eu não tenho experiência antes da graduação porque não tinha HIV antes da graduação (E6c)

Já, entre 1983 e toda a década de 90, que consistiu em difusão midiática e sensacionalista da síndrome da AIDS, as/os enfermeiro/as escutaram mais as notícias

sobre AIDS veiculadas na imprensa¹⁴ do que o debate sobre o tema nos seus cursos. Portanto, todo/as o/as enfermeiro/as que estudaram na graduação em enfermagem após essa data ouviram falar sobre a fatalidade da doença, seu modo de transmissão, o tratamento, sobrevivência como resultado do tratamento, de modo mais sensacionalista, midiático e amedrontador do que centrado no conhecimento científico. Informações científicas sobre a síndrome do HIV/AIDS estavam sendo produzidas. As tendências da produção científica mostram o início da construção do conhecimento e muita desinformação¹⁵, como discutido mais adiante neste capítulo.

O/As enfermeiro/as que cursaram a graduação nessa época, como E6c (1983-1987), vivenciaram o processo de descoberta do HIV em busca-se compreender o que era e como o vírus operava. Assim, *na faculdade, circulava um informativo do Ministério da Saúde sobre a transmissão do HIV pelo mosquito* e, logo em seguida, publicava-se num artigo que *isso não era possível*, contribuindo para que os questionamentos aumentassem entre os alunos. Esse desencontro de informações contribuiu para que o encontro com a pessoa com HIV/AIDS, inclusive a criança, fosse marcado *pele excesso de roupa, excesso de biossegurança*.

Na faculdade, eu lembro que circulava um informativo do Ministério “o mosquito transmite HIV?”. Logo em seguida, vinha um artigo dizendo que não era possível. A gente lia e ficava “isso transmite ou não transmite?”, porque não tinha informação e o que chegava era picotado. Ninguém sabia nada, então, quando a gente ia para estágio era um excesso de proteção às crianças, era um excesso de roupa, excesso de tudo, excesso de biossegurança, começava-se a falar na biossegurança. (E6c)

Nesse sentido, a história do HIV/AIDS repercute na história da biossegurança, uma vez que a formação imaginária de letalidade do HIV/AIDS refletiu no medo de infecção pelo vírus e fez com que a década de 80 também fosse marcada pelo estabelecimento e revisão dos conceitos de precauções universais⁵.

⁵ BRASIL. Atualidades em HIV/AIDS: Biossegurança. 2003

⁶O HIV/AIDS repercutiu pela primeira vez na imprensa brasileira em 1983. FOLHA DE SÃO PAULO. Peste-Gay Já Apavora São Paulo: É a pior e mais terrível doença do século – dois brasileiros mortos. 1983 Disponível em: <<http://www.ioc.fiocruz.br/aids20anos/imgs/Lt82.jpg>>

⁷ Paula CC ; Cabral IE ; Souza IEO ; Brum CN ; Silva CB ; Padoin SMM . HIV/AIDS na infância e na adolescência: tendências da produção científica brasileira. *Investigacion y Educacion en Enfermeria*, v. 31(2), p. 277-286, 2013.

⁸ http://books.google.com.br/books/about/Representations_of_Childhood_Death.html?id=qLidd4-EtIMC&redir_esc=y

No final da década de 80, a enfermeira se deparava com uma família com uma baixa condição socioeconômica (*humilde*) que não tinha noção do que era HIV/AIDS no seu cotidiano de prática profissional. Na época (1989), o HIV/AIDS estava em evidência na mídia (*era ibope*), *ainda mais a criança*. Como único antirretroviral disponibilizado era o AZT, *não tinha muito o que fazer, era conversa, segurar na mão*.

Você se depara com uma família extremamente humilde que não tem noção do que seria aquilo. Na época, em 1989, o HIV/AIDS era uma coisa que era *ibope* e mais ainda com criança, se disponibilizava AZT, então, não tinha muito o que fazer, era conversar, segurar na mão. (E6c)

A pobreza econômica é ressignificada como incapacidade cognitiva de compreender o que era HIV/AIDS. Em voga na mídia como uma condição letal, ter HIV/AIDS significava morrer, então o HIV/AIDS na criança significava a morte infantil, que tem um significado por si só de inversão natural de ordem, uma vez que a criança pode representar a vida e o futuro⁸. Assim, o cuidado de enfermagem é ressignificado como cuidado curativo centrado no fazer procedimentos, de maneira que a escuta e o apoio (*conversar, segurar a mão*) eram considerados fazer pouco ou até um não fazer, isto é, não cuidar.

Quatro enfermeiras participantes do estudo (E1a, E7d, E10e, E11e) cuja graduação foi realizada após 1996¹⁶ pertencem ao grupo daquelas estudantes de enfermagem que mantiveram contato, além das informações veiculadas na mídia, com as ações que o Sistema Único de Saúde (SUS) estava empreendendo no enfrentamento da epidemia, com os movimentos sociais representados por pessoas com HIV/AIDS que lutavam por direito ao tratamento, à dignidade, ao enfrentamento do preconceito e estigma e com a evolução científica sobre a síndrome.

Nesse sentido, antes de iniciar seu curso de graduação, esse/as enfermeiro/as experienciavam *questões pessoais, de jovem iniciando a vida sexual* e cujas práticas *os/as* expunham à infecção pelo vírus.

Não lembro de ter vivenciado nenhuma experiência com HIV/AIDS. Lembro que eu tinha minhas questões pessoais, de jovem iniciando a vida sexual. (E1a, E3b, E4b, E5c, E7d, E8d, E10e, E11e, E12f)

⁸ Publicação da Lei nº 9.313, de 1996, que dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Fonte: BRASIL, Ministério da Saúde. História da AIDS. 2014 [internet] Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/historia-da-aids>>

Nos anos de 1990, como parte da totalidade, o/as enfermeiro/as viveram imersas em um contexto social em que pessoas famosas (*Cazuza, Renato Russo, etc.*) tornavam sua condição de HIV/AIDS pública com uma aparência *emagrecida, cadavérica, na cadeira de rodas*, contribuindo para a formação imaginária do estereótipo da pessoa com HIV/AIDS.

As pessoas morriam, foi Cazuza, depois foi Renato Russo...¹⁷ E algumas outras pessoas morriam e a gente não sabia do que era, se escondia. Quem vinha mostrar a cara a tapa eram normalmente pessoas assim, emagrecidas, cadavéricas, na cadeira de rodas e mesmo com uma condição socioeconômica e cultural, de educação alta... a morte era igual para todos (E5c, E7d, E8d, E11e, E12f)

A letalidade do HIV/AIDS ia além das condições *socioeconômicas, culturais, e de educação*, uma vez que essas pessoas também *morriam pelo HIV/AIDS. A morte era igual para todos*, isto é, a infecção por HIV era igual para todos, inclusive para pessoas com quem mantinham vínculo afetivo (*primo*) e morriam *muito proximamente à elucidação diagnóstica*. Tudo isso contribuiu para suas formações imaginárias impregnadas pelo preconceito, o estigma e a letalidade associada ao HIV.

O que ficou associado a essa experiência (*de antes da graduação*) foi a morte de um primo logo após o diagnóstico. Era década de 90, a pessoa tinha o diagnóstico e em poucos meses morria (E13f).

A partir dessa formação imaginária instalada, o HIV/AIDS era uma ameaça *grave*, a qual a pessoa deveria temer, uma vez que, ao encontrar com a pessoa com HIV/AIDS, *ela tratava como uma gripe*. Para E2a, o HIV/AIDS da mãe era uma condição da *família que morava perto*.

A experiência que eu tive antes da graduação, antes de ser enfermeira, é de uma família que morava perto da minha casa que a mãe tinha HIV, ela tratava como uma gripe. Não tinha noção da gravidade. (E2a)

Nas décadas de 2000 e 2010, marcadas por intensa evolução científica da síndrome e o aumento da sobrevivência das pessoas que viviam com HIV/AIDS, outro

⁹ Ano de morte de Cazuza: 1990 e Renato Russo: 1996

conjunto formado por seis enfermeiro/as (E2b, E3b, E4b, E5c, E8d, E9e, E12) cursou a graduação¹⁸ em um período em que as ações de enfrentamento do HIV/AIDS no país foram reconhecidas internacionalmente¹⁹, por sua eficácia na redução da mortalidade pela síndrome.

Antes da graduação, o preconceito aparece associado à desinformação *por não conhecer o funcionamento da patologia, não conhecer o tratamento, uma vez que seu conhecimento era dos leigos*, em que o estigma aparece associado à *homossexualidade e promiscuidade*.

Antes da graduação, eu tinha um certo preconceito de quem não conhece o funcionamento da patologia, não conhece o tratamento. O meu entendimento sobre as doenças era o que os leigos, a gente tinha aquele preconceito, aquele estigma de que era uma doença de homossexual, que é da promiscuidade. (E4b, E5c, E7d, E8d, E10e)

Durante a graduação, o preconceito, instalado na formação imaginária, permanece causando *medo de cuidar, de entrar nessa parte do cuidado de enfermagem*. No campo de prática das Doenças Infetoparasitárias, ressignificavam a pessoa que tinha o HIV/AIDS como a própria doença, pois *a maioria dos pacientes era HIV*. Mesmo tendo cursado a graduação na década de 2000, o contato com o paciente com HIV/AIDS foi marcado pelo *excesso de equipamentos de proteção individual para E3b e E4b*, realidade vivenciada durante a graduação de E6c na década de 80, quando *começava-se a falar na biossegurança*. Nesse sentido, o cuidado ao paciente com HIV/AIDS foi tratado na mesma perspectiva em um espaço de tempo de 20 anos.

Eu entrei muito crua na faculdade, então falar de HIV/AIDS querendo ou não a gente tinha o preconceito que acabava por deixar a gente com medo de cuidar, de entrar nessa parte do cuidado de enfermagem. No pouco que eu tive contato com o paciente tinha aquele excesso de proteção, de EPI (*equipamento de proteção individual*). Para mim foi uma surpresa ver que 98% dos pacientes da DIP (*Doenças Infetoparasitárias*) eram HIV. Eu pensava: meu Deus, em que mundo nós vivemos? (E3b, E4b)

¹⁰ Ano que o Programa Nacional de DST/AIDS instituiu o Banco de Dados de violações dos direitos das pessoas portadoras do HIV, isto é, um sistema em que os serviços de saúde podem registrar denúncias e encaminhamentos do acompanhamento de ocorrências de violação do direito da pessoa com HIV/AIDS.

¹¹ Em 2011 o Brasil tornou-se parte da *Global HIV Drug Resistance Network (HIVResnet)*, uma rede de monitoramento de resistência do HIV aos medicamentos disponíveis. Fonte: <http://www.fiocruz.br/ioc/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=1334&sid=32>

Após a graduação, o preconceito permanece no discurso do/as enfermeiro/as, que *tentam não diferenciar, mas acabam tendo um cuidado maior*, pois *o clima fica mais tenso* pelo medo da infecção.

Quando você sabe que a criança é HIV, você sente assim, que[,] por mais que você tente não diferenciar, acaba tendo um cuidado maior, o clima fica mais tenso (E1a,E2a)

Descobre-se que o cuidado à pessoa com HIV/AIDS é diferenciado. Na Estratégia da Saúde da Família, a orientação para a mulher que vive com HIV/AIDS é não engravidar, uma vez que[,] *por falta de orientação, ela engravidou*.

Tinha uma adolescente com HIV na minha área de abrangência (*da Estratégia da Saúde de Família*) e não sei se foi por falta de orientação, ela engravidou e foi um pré-natal conturbado, ela não fazia o tratamento. Eu fico pensando[:] por que uma pessoa assim engravida? (E2a, E11e)

Revela-se a culpabilização da mulher que vive com HIV/AIDS e engravida, de modo que é essa mesma mulher que deverá ser preparada para revelar o HIV/AIDS de seu filho. Quando falam da revelação da condição do HIV/AIDS, a ressignificam como diagnóstico médico *em que não participaram, não vivenciaram. Consideram complicada para o/a enfermeiro/a*

Na revelação, não participei não. Do diagnóstico mesmo, eu não vivenciei. Confesso que eu acho complicado, será que isso não é do médico? (E1a, E2a, E3b, E4b, E5,c, E7d, E8d, E9e, E10e, E11e, E12f, E13f).

Descobre-se o tratamento intergeracional do HIV/AIDS antes da graduação, a vulnerabilidade do/a enfermeiro/a à infecção pelo HIV/AIDS e as formações imaginárias de preconceito, estigma e letalidade associados ao HIV, o estigma e preconceito como resultado da desinformação e a graduação como fonte de informação.

3.4 Discussão

A revelação do HIV/AIDS é orientada pela formação ideológica estigma e preconceito, que resulta em um processo doloroso que se inicia no momento do diagnóstico da criança. Construído a partir de um movimento metafórico que teve início na década de 70, quando registraram-se os primeiros casos de infecção pelo vírus, a AIDS tornou-se pública na imprensa internacional pela primeira vez em 1982 e na imprensa brasileira em 1983²⁰. Ambas as matérias anunciam a AIDS como uma doença fatal que tem em comum a infecção em homens homossexuais, mesmo que no decorrer das reportagens os jornalistas relatassem a existência pessoas heterossexuais infectadas.

O processo metafórico do HIV/AIDS inicia com a culpabilização de um comportamento considerado moralmente “errado” que resulta em uma doença fatal, fazendo com que AIDS seja rotulada como “Peste Gay” pelo jornal *Folha de São Paulo* em 1983, onde o jornalista a descreve como a pior e mais terrível das doenças, o que reforça a utilização do termo *peste*, destinado para descrever os chamados males coletivos, para descrever a epidemia da AIDS. Vista desde a antiguidade como um castigo, a *peste* tem como característica a fatalidade, a transformação corporal e, no caso da AIDS, a vergonha.

Concebida como uma doença provocada pelo próprio indivíduo, a AIDS é uma *peste* provocada por um grupo populacional que resulta na morte de toda a população, contribuindo para construção de estereótipos que permanecem no imaginário dos participantes desta pesquisa (SONTAG, 2007; FOLHA DE SÃO PAULO, 1983; NBC,1982; BBC, 2002).

O discurso midiático das décadas de 80 e 90 foi marcado pela morte de figuras públicas, artistas e celebridades como Lauro Corona, Freddie Mercury e Cazuza, em decorrência da AIDS, e por campanhas de prevenção²¹ no mundo que influenciaram as campanhas brasileiras. No Brasil, a primeira campanha de prevenção do HIV/AIDS data 1987 e utiliza o discurso do terror, com frases do gênero “AIDS, não deixe que seja sua última viagem”. A mortalidade do HIV/AIDS remete-se ao tempo em que não existia tratamento para controle da síndrome, que teve o início de comercialização da

²⁰ Trata-se da AIDS porque o agente etiológico, HIV, foi descoberto em 1983.

²¹ 2 O imaginário social da AIDS foi construído ainda pela influência das campanhas de prevenção que foram veiculadas a partir dos anos de 1980, no mundo, o que veio a influenciar as campanhas brasileiras. No Brasil, a primeira campanha data de 1987, usa o discurso do terror, com frases do gênero “AIDS, não deixe que seja sua última viagem”. No mesmo ano, foi aprovado o início da comercialização da zidovudina (AZT), primeiro antirretroviral descoberto, nos Estados Unidos da América, mas seu consumo era restrito, devido ao alto custo do medicamento (UNIAIDS, 2014; BRASIL, 1987).

zidovudina (AZT), primeiro antirretroviral descoberto, nesse mesmo ano, nos Estados Unidos da América, dando início a uma nova perspectiva para as pessoas que vivem com HIV/AIDS.

Com o avanço científico, em 1997, mesmo ano de nascimento da CRIANES HIV/AIDS C1, surgiu o primeiro medicamento²² na Terapia Antirretroviral Altamente Ativa (HAART), da qual todas CRIANES cujos familiares participaram do estudo faziam uso. A partir de então, continuam sendo desenvolvidos medicamentos que fazem parte da HAART. No Brasil, a produção do AZT data de 1993, e, atualmente, o país produz dez antirretrovirais: zidovudina (cápsula de 100 mg, soluções oral e injetável), didanosina (pó para preparação extemporânea); associação zidovudina e lamivudina (comprimido de 300 mg + 150 mg), lamivudina (comprimido de 150 mg e solução oral); estavudina (cápsula de 30 mg e pó para solução oral); indinavir (cápsula de 400 mg); nevirapina (comprimido de 200 mg); ritonavir (cápsula de 100 mg); efavirenz (comprimido de 600 mg); e tenofovir (comprimido de 300 mg) (Quadro 6).

Quadro 6. Dispõe os medicamentos que fazem parte da HAART, juntamente com o ano de aprovação para distribuição pelo órgão responsável dos Estados Unidos e *status* de produção no Brasil

Nome comercial	Nome genérico	Data de aprovação pelo US Food and Drug Administration	Status de produção no Brasil
Combivir	AZT + lamivudina	26 de setembro de 1997	Produzido no país
Kaletra	lopinavir + ritonavir	15 de setembro de 2000	Produzido no país
Trizivir	abacavir + zidovudine + lamivudine	15 de novembro de 2000	Produzido no país
Kivexa	Abacavir + lamivudina	2 de agosto de 2004	Produzido no país separadamente
Truvada	Tenovir + Emtricitabina	2 de agosto de 2004	Produzido no país separadamente
Atripla	Efavirenz + tenovir + emtricitabina	12 de julho de 2006	Produzido no país separadamente
Complera	Rilpivirina + tenovir + emtricitabina	10 de agosto de 2011	Não produzido
Stribild	Elvitegravir + Cobicistato + tenovir +	27 de agosto de 2012	Não produzido

²² 3 Combivir, que combina o AZT com a lamivudina

	emtricitabina		
Triumeq	Dolutegravir + abacavir + lamivudina	22 de agosto de 2014	Não produzido

O uso do termo *advocacy* no contexto da AIDS assumiu diferentes configurações entre os anos de 1980 e 2000, ora para significar algo positivo e ora negativo. No fim da década de 80, um artigo tratava a criança com HIV/AIDS como um novo grupo infantil – os órfãos da AIDS – e a necessidade de controle epidêmico (FIRST, 1989). Na década de 90, a transmissão vertical é vista como um crime, sendo a mulher culpabilizada por transmitir o vírus para o filho e a comunidade científica visualiza no profissional de saúde uma possibilidade de proteger a criança e criminalizar a mulher grávida com HIV (SPRINTZ, 1993; OLETTE *et al.*, 1994; DUKE, KOVAR, 1996). Por sua vez, a partir dos anos 2000, emerge a preocupação com o desenvolvimento de pesquisas com crianças que vivem com AIDS, bem como o reconhecimento de sua cidadania ao vê-las como pessoas de direito na sociedade e a sua necessidade de receber o cuidado integral (BOISROUVRAY, 2000; GOSTLIN, 2006; FRANÇA-JUNIOR, 2006; SLOMKA, 2009 e SCHENK *et al.*, 2010).

Esse movimento científico é recente, contribuindo para instaurar um contexto de associação do HIV/AIDS à responsabilização da família pela morte precoce de crianças, o que está demarcado na formação discursiva do/as enfermeiro/as, consumidores dos textos científicos, mas também dos familiares cuidadores. A experiência com a condição sorológica e a dificuldade para tratar desse tema com a criança, seja qual for a idade dela, sem uma orientação profissional ou uma qualificação profissional competente, fragiliza o uso da advocacia em saúde em favor do melhor interesse da criança.

Assim, o momento da revelação é marcado pela dor e constitui-se no principal espaço de diálogo entre a criança e sua família, cujo discurso do terror é instalado para referenciar-se à adesão à TARV e o discurso apreendido com o profissional de saúde é utilizado para explicar o HIV/AIDS para a criança.

O movimento metafórico acerca do processo saúde/doença tem início a partir da resignificação do corpo como um templo ou uma fortaleza, a qual pode ser invadida pela doença. A metáfora, definida por Aristóteles como “dar à coisa o nome de outra”, incita em uma linguagem que considera a doença como um invasor, agressor do qual o corpo precisa ser defendido, resultando em movimentos metafóricos que nomeiam o

processo saúde/doença como um campo de guerra em que as células de *defesa* são mobilizadas por tratamentos *agressivos*, contribuindo para a estigmatização de doenças como o câncer e a síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS) (SONTAG, 2007).

A linguagem militar, incorporada no discurso dos familiares a partir do encontro com o profissional de saúde e utilizada para explicar à CRIANES o que é HIV/AIDS, é resultado da construção do significado metafórico da AIDS na sociedade. O HIV *invade* o organismo, *destrói* o sistema imunológico e *mata* a pessoa, resultando na união de todos na *luta* contra a AIDS. Assim o HIV/AIDS torna-se o *inimigo*, o mal, e nós precisamos tomar a posição do bem, do *defensor* que se ergue e ganha a *batalha*, a *luta*, a *guerra*.

Esse tipo de linguagem e de metáfora ganha destaque no início do século XX nas campanhas que falam da sífilis durante a Segunda Guerra Mundial. A situação epidêmica da AIDS contribui para que a *luta* não seja do profissional de saúde contra a doença que invade a pessoa, mas que a *luta* seja da sociedade contra o vírus transmitido em massa (SONTAG, 2007).

Nesse sentido, essas linguagens e metáforas contribuem para a construção de estereótipos que envolvem a doença. A metáfora da AIDS como inimiga sugere que a existência de um inocente e a inocência traz implícita a presença do culpado e da culpa. Como exemplo, tem-se a pesquisa desenvolvida por Motta e colegas (2013)[.] em que adolescentes com HIV/AIDS relataram que a categoria de exposição da transmissão vertical não deveria causar preconceito, pois isentava a criança ou adolescente de culpa; reforçando a ideologia de que o HIV/AIDS é uma consequência de um comportamento, culpabilizando o próprio indivíduo por sua infecção. Isto é, a própria pessoa que vive com HIV/AIDS está ideologicamente agindo com preconceito.

Utilizando a palavra “inocente”, os familiares revelaram o ideológico de culpa na infecção pelo HIV/AIDS, reforçando que a própria pessoa que vive com HIV/AIDS está imersa no cotidiano de preconceito com sua condição crônica; o que contribui para que o assunto fique silenciado na família. Esse silêncio perpassa toda a sociedade e pode ser resultado do estigma que envolve a doença.

A relação do estigma com o processo saúde/doença envolve a mudança da norma, o reconhecimento da pessoa como diferente, passa-se a observar a pessoa como não tão humana, a reduzi-la à sua condição de saúde. A questão que envolve o estigma do HIV/AIDS foi considerada um problema de saúde pública em 2001, quando a agenda de prioridades em pesquisa da conferência do Instituto Nacional de Saúde

trouxe compreender estigma e a doença como prioridade. A resposta pública do HIV/AIDS interfere na identidade social, isto é, ao identificar a pessoa com HIV/AIDS como diferente, as pessoas que não vivem com HIV/AIDS se identificam como normais, construindo essa identidade pra si. Por isso o processo de estigmatização é construído a partir da resposta comunitária e não individual, resultando na vergonha não pela doença em si, mas pela resposta da sociedade perante ela. Nesse sentido, em 2002 e 2003, campanha da UNAIDS, programa das Nações Unidas no combate à AIDS, teve o enfoque no estigma, o consolidando como uma questão de saúde pública (BUBADUÉ *et al.*, 2014; DUFFY, 2004).

Essa ideologia de estigma e preconceito contribui para que o silêncio persista no cotidiano da família mesmo após a revelação do HIV/AIDS para a CRIANES. Esse silêncio é fundador, isto é, tem um significado por si só (ORLANDI, 2013). O não falar sobre HIV/AIDS não significa um vazio de sentido, mas um horizonte de sentidos construídos a partir da ideologia de preconceito e estigma acerca da doença. O HIV/AIDS é silenciado no dia a dia da CRIANES e sua família, é um não dito instalado nas suas vidas guardando o movimento que revela o preconceito da própria família que vive com HIV/AIDS, um preconceito ideologicamente construído pelo contexto que envolve o HIV/AIDS. Aqui, o silêncio impossibilita a sustentação de diálogo, é contínuo e internalizado como prática social na vida da criança, o que pode interferir inclusive em seu desenvolvimento.

Estudos revelam que as CRIANES com HIV/AIDS reconfiguram sua vida, tornando seu processo de construção de identidade contínuo, uma vez que parte de si permanece silenciada. O movimento de silêncio do HIV/AIDS constitui a interdição de uma parte de si, uma autodiscriminação que interfere no desenvolvimento da criança. Na transmissão vertical, o silêncio é justificado para que a criança seja aceita na sociedade e não seja exposta ao preconceito, sendo uma forma de proteção. (BERNI, 2010; GOMES, CABRAL, 2010; MARTINS e MARTINS, 2011; MOTTA *et. al.*, 2013). Enquanto que esse argumento pode corroborar com atuação do familiar como agente moral que protege a criança, o silenciamento do HIV/AIDS pode contribuir para perpetuar o preconceito e estigma, escondendo essas CRIANES e as tornando invisíveis na sociedade.

Nesse sentido, as CRIANES HIV/AIDS e suas famílias vivenciam tensões diárias que envolvem ações ou situações que possam revelar sua condição para a sociedade enquanto tentam esconder essa condição. Esse silêncio pode dificultar a

construção de redes de apoio que envolvam, principalmente, a promoção do cuidado de si entre os escolares, uma vez que o HIV/AIDS permanece interdito não só no discurso, mas na vida da criança e sua família (MARTINS e MARTINS, 2011).

Essas tensões podem contribuir para que a família se reorganize e torne a CRIANES seu centro, de modo que o principal cuidador deixe seu emprego para cuidar da criança, que agora tornou-se a principal fonte de renda na casa por meio do recebimento do benefício da prestação continuada. Instituído pela Lei n. 8742/1993, regulamentada pelo Decreto 2.172/97, esse benefício é cedido à pessoa que esteja incapacidade para o trabalho. Inicialmente, o HIV/AIDS não apresentava-se como condição incapacitante. No entanto, entre 2006 e 2007, houve o caso de um homem de 37 anos em estágio avançado e sem condições de sustento pelas incapacidades clínicas decorrentes da doença. Em 2007, a Vara da Justiça de Maceió indicou que a pessoa que vive com HIV/AIDS também tem direito ao benefício. Para sua concessão são analisadas diversas facetas, como renda familiar, condições clínicas e condições sociais em que a pessoa está inserida. Hoje em dia, toda pessoa com renda familiar menor de $\frac{1}{4}$ salário mínimo.

Em estudo desenvolvido com mães que revelaram o HIV/AIDS de seus filhos infectados por transmissão vertical, evidenciou-se que o benefício é considerado algo positivo, porque ele contribui com a maior parte da renda familiar (ALMEIDA, 2012). Sendo uma das condições a incapacidade de trabalhar, a legislação brasileira proíbe que criança desenvolva atividades laborais, sendo assim incapaz e elegível para receber esse benefício. Nesse sentido, a CRIANES tem direito ao benefício durante a menor idade devido à própria legislação de proteção à infância, de maneira que, quando atingir a maioridade, essa passará por uma perícia que ateste seu laudo de elegibilidade ao recebimento do benefício posterior à maioridade.

Juridicamente, a CRIANES HIV/AIDS é representada por seus responsáveis legais, que podem ou não ser seus pais biológicos, uma vez que a orfandade é uma questão bastante presente nesse contexto. Neste estudo, participaram seis mães biológicas, uma avó e uma tia-avó, sendo elas as responsáveis pela revelação do HIV/AIDS para a criança, que se deu como de processo em família, no qual o/a enfermeiro/a está inserido/a desde o momento da descoberta do diagnóstico por meio da conversa e escuta, que consiste em uma estratégia terapêutica que facilita a identificação de situações que exigem intervenções do enfermeiro (ORMOND JUNIOR E LIMA, 2014)

Os/As enfermeiros/as, por sua vez, estão imbuídos de um discurso biomédico que ressignifica a revelação do diagnóstico médico, fazendo com que não reconheçam sua participação nesse processo. Essa ressignificação é reflexo de uma narrativa hegemônica criada a partir da medicina moderna, centrada no discurso científico acerca da fisiologia e patologia, a qual esconde saberes da racionalidade articulada com o capital e a ideologia do individualismo moderno. O discurso que envolve a saúde fragmentou o corpo, enfraquecendo o universo simbólico e associando a hegemonia de um discurso científico com a narrativa econômica. O processo saúde/doença teve sua carga religiosa e cultural enfraquecida no mundo profissional para dar espaço à racionalização e valorização econômica, fazendo com os problemas de saúde passassem “a ser considerados como meros signos orgânicos da falta de equilíbrio corporal e mal-estar físico individual, que têm na sua origem agentes exteriores nocivos (vírus, bactérias, acidentes) e o envelhecimento do corpo” (FOUCAULT, 1963, 1979; PEREIRA, ALMEIDA, 2005).

Associam o discurso biomédico com o paternalismo, quando questionam a capacidade cognitiva da participação da criança nesse processo, uma vez que sua formação ideológica centra-se na passividade da infância. Essa visão deve-se ao processo histórico de construção do paradigma da infância a partir de traços de negatividade: o não cidadão, o não adulto, o não trabalho, o não autônomo, dependente do seu responsável e assim objetificado a pertencer a alguém que o protege e fala por ele (CASAS, 1999; SARMENTO, 2000; 2004).

No entanto, reconhecem que cuidar da criança que não sabe do seu diagnóstico é um processo difícil e sinalizam situações que praticam a advocacia em saúde, as quais serão discutidas no próximo capítulo.

CAPÍTULO IV. LIMITES E POSSIBILIDADES DO CUIDADO DE ADVOCACIA NO ENCONTRO DA CONSULTA DE ENFERMAGEM COM FAMILIARES E CRIANÇAS VIVENDO O HIV/AIDS

No capítulo anterior, as experiências de familiares cuidadores e enfermeiro/as desvelaram a revelação da condição sorológica do HIV/AIDS à criança como um processo, que inicia-se com a descoberta do HIV/AIDS, quando da definição diagnóstica, culminando com o momento da revelação propriamente dita.

Do ponto de vista da prática profissional, os eventos formais que preparam o familiar cuidador para isso(,) podem ocorrer nos grupos de sala de espera, no espaço da consulta de seguimento, incluindo a participação do enfermeiro nessa preparação. Nas fendas do melhor interesse e da segurança da criança abrem-se as janelas de oportunidades para o desempenho do cuidado de advocacia na consulta de enfermagem com familiares e crianças vivendo o HIV/AIDS. Nesse espaço se dá um(,) encontro de papéis e saberes que pode acontecer no espaço da consulta de enfermagem para promover um cuidado visando, sempre, o melhor interesse da CRIANES HIV/AIDS. A partir disso, cabe discutir os limites e possibilidades desse cuidado que se opera nos espaços de encontro terapêutico.

Na graduação, o/as enfermeiras conviveram com uma abordagem do HIV/AIDS mais centrada *na doença*, do que propriamente na sobrevivência com o HIV, como uma condição de cronicidade, porque nos tempos iniciais da AIDS, anos de 1980-1990, ainda não a tratavam como uma condição crônica. Ele/as aprenderam sobre *o que causava* a doença, *quais eram os sinais e sintomas* que se manifestavam. A revelação da condição sorológica, como fazê-la, a quem cabe esse papel de revelar, o momento oportuno e o seguimento após a revelação, *nunca foram tratados na graduação*. Nesse sentido, a revelação é ressignificada como um embate, portanto, não tratar sobre o tema na graduação de enfermagem significou uma ação dos professores para proteger as estudantes desse confronto.

Esse *embate da revelação* remete a confronto, uma situação conflitante com a qual não aprenderam a lidar desde a graduação e *não se sentem preparado/as* para vivenciá-la na prática profissional.

Na graduação, (*o HIV/AIDS*) era centrado na doença, o que causava, quais eram os sinais, os sintomas. Nunca trataram da

revelação (*do HIV/AIDS*), acho que os professores nos protegiam desse embate, então eu não me sinto preparado/a (E1a, E2a, E3b, E4b, E5c, E6c, E7d, E8d, E9e, E10e, E11e, E12f, E13f)

Adota-se um discurso biomédico para tratar o tema AIDS na graduação, o que reflete-se na prática profissional, pois o/as enfermeiro/as não se sentem seguro/as e confiantes para atuar intervindo no preparo do familiar para revelação do HIV/AIDS.

Esse discurso biomédico está impregnado em sua formação imaginária marcando a dúvida em seu discurso ambíguo. Que profissional revela, o médico ou enfermeiro/a? Há incerteza sobre quem deve desempenhar esse papel. No entanto, o efeito de sentido do não dito do/as enfermeiro/as desvela que ele/as desconhecem que o cabe aos profissionais de saúde o preparo do/a familiar cuidador para que ele/ela assuma esse lugar na revelação propriamente dita. O/A enfermeiro/a como membro da equipe de saúde adquiriu visibilidade no discurso dos familiares cuidadores sobre quem tem contribuído nesse processo de preparação para o momento da revelação propriamente dita, conforme apresentado no capítulo anterior.

A revelação do HIV/AIDS foi ressignificada como informar sobre o diagnóstico da doença, portanto de competência do *médico* ou do *enfermeiro*, em seu aspecto de *legalidade* que envolve o evento. Na prática profissional de todoo/s o/as enfermeiro/as, ele/as *nunca participaram da revelação* do diagnóstico da doença *em si*, portanto, *não têm essa vivência*.

Eu nunca participei da revelação (*do diagnóstico da doença ou diagnóstico médico*) em si. Não tenho essa vivência. Vamos falar da legalidade, de quem é? É o médico que conversa? O Enfermeiro? Não sei. (E1a, E2a, E3b, E4B, E7d, E8d, E11e, E12e, E12f, E13f)

Nesse sentido, a revelação adquire dois sentidos diferentes, o da dimensão clínica da doença, e a dimensão legal, competência de quem para fazê-lo. No plano da competência legal está implicado o cuidado de advocacia (*advocacy*), relativo ao melhor interesse da criança, seus direitos e a necessidade de ser protegida, por meio de ações profissionais que sejam facilitadoras dessa proteção.

Informar sobre o diagnóstico da doença HIV/AIDS, como um momento ou um evento isolado, é gerador de dúvida sobre a legalidade da participação do enfermeiro no processo de revelação da condição HIV/AIDS. Participar desse evento significa *falar*

sobre um tema sensível e *bem complicado*, como é o caso do *HIV/AIDS*. Isso implica em um movimento empático de *se colocar no lugar do outro e se sentir desconfortável ao se ver na situação* de viver com HIV/AIDS. Quando referem-se à *empatia e como irão lidar com algo que é desconfortável para si com o outro*, o/as enfermeiro/as remetem-se a si mesmo/as. No entanto, destacam que sentem-se com *falta de preparo psicológico*, para abordar temas desconfortáveis para si mesmo/as e para os outros. Em outras palavras, o discurso ambíguo do/as enfermeiro/as aponta para a necessidade de adquirir confiança, de sentirem-se seguro/as e confortáveis para tratar de temas sensíveis no espaço terapêutico do cuidado de advocacia (*advocacy*).

Confesso que falar de HIV/AIDS é bem complicado. Talvez até *pela nossa falta de* preparo psicológico mesmo, tem a questão da empatia de se colocar do outro e eu penso que quando a gente se vê nessa situação (*com HIV/AIDS*), a gente se sente desconfortável. Como eu vou lidar com algo (*HIV/AIDS*) que é desconfortável pra mim com o outro? (E3b, E4b)

HIV/AIDS é um tema sensível e desconfortável para ser abordado no espaço do encontro terapêutico, porque, além da letalidade, envolve estigma e preconceito da sociedade e delo/as mesmo/as, como parte do contexto social. Nesse sentido, as formações imaginárias do/as enfermeiro/as que foram tecidas na vida social colocam-se como limites aos cuidados de advocacia (*advocacy*).

Elas sabem que têm uma doença e que têm que tomar o remédio, mas não sabem o que é mesmo o HIV, porque é um assunto (*HIV/AIDS*) muito impróprio, eles não alcançam. O que ele vai fazer com essa informação? *Um exemplo é* uma menina de 9 anos que ela entende que ela é doente, que no momento ela está muito doente, mas nos parece que ela não tem essa noção que ela tem HIV (E3b, E4,b E6c, E9e)

Segundo a compreensão do/as enfermeiro/as, as crianças desconhecem o HIV, mas sabem que *têm uma doença e têm que tomar o remédio*. Creem tratar-se de um *assunto muito impróprio* para tratar com a criança, além de desconhecer qual uso a criança pode fazer dessa informação. Novamente, percebe-se a resignificação da revelação como o momento de o profissional de saúde fornecer informação sobre a doença e seu agente causal (o vírus).

Além disso, na formação imaginária a enfermeira desconhece que saber sobre sua condição sorológica é um direito da criança. Se, por um lado, esse desconhecimento é um limite ao cuidado de advocacia (*advocacy*), por outro, abre-se uma oportunidade de se mediar conhecimento com o/as enfermeiro/as, por meio da educação permanente, para que o cuidado de advocacia seja uma possibilidade no campo do cuidado em saúde, como marcado no discurso de uma das enfermeiras.

Eu penso assim, se é direito, cria-se uma política (E5c).

Nesse sentido, os limites ao cuidado de advocacia como prática no campo dos cuidados em saúde, a partir das vozes do/as enfermeiro/as. Os limites e as possibilidades estão nas ambiguidades de que, enquanto o familiar vê o/a enfermeiro/a desde a descoberta de seu diagnóstico, o familiar só é visto a partir da não adesão da criança e em situação de internação em risco de morte. A possibilidade está na visibilidade do enfermeiro em um processo, o limite está no fato que o enfermeiro vê o momento. A possibilidade está na visibilidade do familiar, o limite está no fato de ele só ser visto quando já existe falha terapêutica. A possibilidade é que as vantagens da revelação são vistas, o limite é que elas só são vistas quando a falha terapêutica já está instalada.

Apesar dos limites ao processo de preparação do familiar para a revelação do HIV/AIDS, os familiares enunciaram situações de cuidado em saúde, com a inserção do/a enfermeiro/a, antes da revelação propriamente dita.

Na descoberta dos diagnósticos deles e da CRIANES, os familiares referem-se ao *apoio* que receberam *do/as enfermeiro/as que sentavam e conversavam*.

(Quando descobri) as enfermeiras me apoiaram muito. Foi importante para mim porque quando ela me via muito nervosa, chorando muito, ela sempre sentava e conversava, olha, não é só você, olha em volta de você, todos que estão aqui (F1, F3)

Descobre-se a possibilidade da escuta terapêutica no cuidado de enfermagem, que pertence ao campo do *cuidado de advocacy*.

Antes da revelação propriamente dita, o movimento empático possibilita que o/as enfermeiros/as compreendam o lugar da revelação, entre outros aspectos, para a adesão à TARV. Tomar *um remédio que tem gosto ruim (horroroso)*, a criança *fica nauseada pelo efeito do tratamento, não só na infância, mas uma vida inteira sem saber*

por qual motivo, portanto é algo *muito difícil* a ser enfrentado. Assim, a revelação é necessária porque, em sua experiência profissional, *mostra-se que a criança saber o que ela tem ajuda muito a adesão à terapia antirretroviral.*

A questão da falha da terapia é um dos sinais que deve ser revelado. Você tomar uma coisa que o gosto é horrível, que você fica nauseado, sem saber para quê para vida toda é muito difícil. Esse momento da revelação tem que ser feito, porque eu via isso no meu trabalho, que a criança saber o que ela tem ajuda muito a adesão à terapia antirretroviral (E5c, E6c, E9e)

Assim, os/as enfermeiros/as fizeram um movimento em direção à *advocacy* quando *conversavam com a família* sobre as vantagens da revelação, atuando no preparo do familiar para a revelação a partir desse encontro com o/a enfermeiro/a.

Eu via (...) que a criança saber o que ela tem ajuda muito a adesão à terapia antirretroviral (...) então a gente (...) conversava com a família no sentido de que ela (criança) não sabe o que ela tem, então para ela tomar remédio é difícil, o gosto é horrível, dá náusea, e você ficar tomando uma coisa para a sua vida inteira sem saber para que é muito difícil (E5c, E9e)

A família vivenciava momentos estressantes porque sabia que a criança estava internada como resultado da não adesão, por não querer tomar o remédio. Nesses momentos, o/a enfermeiro/a intervinha conversando com a família para rever as estratégias que falharam, incluindo aí o fato de não saber sobre seu diagnóstico. Essa não adesão repercutia em risco de morte porque representava uma ameaça à vida da criança.

Aqueles momentos que a família vivencia ali eram estressantes também porque vê que a criança que **a** internou por conta da não adesão e mesmo assim não queria tomar remédio, que era uma ameaça danada, e quando eu via isso eu, eu intervinha[,] porque eu acreditava que aquelas estratégias de barganha que estavam ali sendo utilizadas não iam melhorar, não iam fazer essa criança aderir nunca à terapia[,] mesmo porque ela não sabia do diagnóstico (E5c)

Quando ele começa a não querer tomar o remédio é porque ele está esperando que digam para ele o que ele tem para ele ter a condição de decidir se ele quer continuar tomando ou não. E

isso passa pelo ECA, pelo direito que essa criança tem de saber o seu diagnóstico (E5c, E6c)

O/As enfermeiro/as compreendiam que o fato de a criança tomar conhecimento sobre sua condição sorológica por meio de seus familiares, além de ser um direito, é uma vantagem para a adesão ao tratamento. Assim, o/as enfermeiro/as *sinalizavam e orientavam* o familiar a procurar o grupo institucional de revelação para que se instrumentalizassem sobre como fazê-lo e não fossem surpreendidos. Por sua vez, destacavam a necessidade, com base em sua experiência, de sinalizar o momento da revelação.

Eu vou vendo e eu vou sinalizando, orientando a procurar o grupo de revelação para “você se instrumentalizar porque pode chegar uma hora que você seja apanhado de surpresa”. A gente ajudava a família nesse sentido, conversava com a família que estava chegando a hora de revelar. (E5c, E6c)

O cuidado de advocacia (*advocacy*) consiste em oportunizar a *escuta da família, a munção de informações sobre a doença, a partir do conhecimento dela, os prós e contras da revelação, o que pode piorar, o seguimento e os desdobramentos após a revelação (o que pode acontecer depois).*

Na prática, acho que a gente deve trabalhar em cima dessa questão de que é um direito dela, munir essa família de informações mesmo a respeito da doença, prós e contras da, o que isso vai melhorar na qualidade de vida criança e o que pode piorar, o que pode acontecer depois que a gente prever? Empoderar, nesse sentido, fornecer, escutar as dificuldades dela, buscar saber o que ela sabe sobre aquilo para poder trabalhar em cima disso. (E5c)

O cuidado de advocacia (*advocacy*) é uma ferramenta potente de um cuidado de enfermagem horizontalizado no preparo do familiar antes da revelação propriamente dita, que se materializa com a escuta terapêutica, no desvelamento da formação imaginária que favorece ou não o processo de revelação do HIV/AIDS. Nesse sentido, o cuidado de advocacia (*advocacy*) pode ser usado como modo de orientação antecipada.

Na pós-revelação, o/as enfermeira/as expuseram sua preocupação em preparar o familiar para tratar do HIV em âmbito privado a fim de preservar a integridade da

criança, protegendo-a de *malefícios decorrentes do preconceito social*. Reconheceram a voz da criança quando referiram que a divulgação de sua condição de saúde precisa ser *consentida*. Na perspectiva do cuidado de advocacia (advocacy), o/as enfermeiro/as agiram como agentes morais em favor do melhor interesse da criança.

Eu percebi isso essa questão da conversa até do profissional com a família para ela entender que não pode divulgar esse diagnóstico sem o consentimento daquela criança, porque isso vai trazer um malefício social para aquela criança, que fica estigmatizada (E4b, E6c, E10e)

Assim, destaca-se que, ao dialogar com a família em favor do ocultamento do HIV/AIDS no espaço social, isso implica na proteção à infância, uma vez que os direitos à preservação da imagem e da intimidade são constitucionais para todas as pessoas, incluindo a CRIANES. Como possibilidade, destaca-se que os enfermeiros tinham conhecimento acerca do direito da CRIANES HIV/AIDS, explicitando a revelação e divulgação de seu diagnóstico como um deles.

A possibilidade da conversa surge como uma estratégia de ocultamento do HIV/AIDS da sociedade, então, ao mesmo tempo em que o diálogo se abre, ele se fecha na tentativa de proteger a criança. Assim, a criança com HIV/AIDS fica invisível para ser protegida, mas, ao mesmo tempo, essa invisibilidade pode dificultar a transformação da formação imaginária do estigma e preconceito, porque mantém o HIV/AIDS silenciado. Assim, os limites estão nas formações imaginárias do/as enfermeiro/s, que produzem discursos ambíguos e conflitantes, evidenciando que existe uma barreira que impede que a possibilidade saia do imaginário e torne-se real.

5.3 Discussão

Ao iniciar a TARV, o Ministério da Saúde recomenda acompanhamento mais frequente, no sentido de que o retorno deve ser agendado com menor intervalo de tempo, sendo de uma semana a quinze dias após o início do uso dos medicamentos. Recomenda-se que a operacionalização a longo prazo deva ser adaptada às condições de cada serviço, região e situação familiar (BRASIL, 2009). Na especificidade do serviço de saúde de captação de participantes da pesquisa, as consultas são agendadas a cada quinze dias nos primeiros dois meses após início de TARV, podendo diminuir a

frequência das consultas para mensais e, na sequência, trimestrais, de acordo com a adesão à TARV. Uma vez que os objetivos do monitoramento consistem em avaliar a adesão do esquema terapêutico, a tolerabilidade dessas drogas, seus efeitos adversos e qualquer intercorrência que interfira na adesão à terapia. Congruente à avaliação de adesão à TARV, é importante incorporar o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento no cuidado à CRIANES HIV/AIDS a fim de articular ações que propiciem a melhora física, emocional e social dessa criança.

Assim, a preparação da família para essa revelação à criança em idade escolar é um processo que deve fazer parte da gestão clínica do cuidado da enfermeira em todos os cenários de prática profissional de atenção à criança, e não somente na consulta de enfermagem no ambulatório de doenças infecto-parasitárias. Essa abordagem é contra-hegemônica ao discurso biomédico, marcado pela fisiopatologia do HIV/AIDS e do diagnóstico da doença. Documentos dos Ministérios da Saúde²³ vêm reforçando a revelação do HIV/AIDS no âmbito da clínica associada ao monitoramento e outras medidas terapêuticas. Entretanto, a participação do médico e do psicólogo restringe a revelação a um momento da prática biopsicossocial.

A criança com HIV/AIDS, no curso do desenvolvimento, se depara com mudanças corporais e sociais associadas à sua condição que são mantidas ocultas; enquanto que a revelação passa a ser uma demanda de cuidado para a família e os profissionais de saúde com os quais essa família interage.

A revelação é um processo singular que tem seu início com o diagnóstico da doença e pode se estender durante anos até que os familiares se sintam preparados para verbalizar o HIV/AIDS para a criança; ao tempo em que a família possa identificar qual o momento mais oportuno para a revelação propriamente ocorra.

Lugares impróprios (ônibus e sala de espera do ambulatório) para o momento da revelação, situações inoportunas (divulgação da condição sorológica da criança na comunidade) que resultaram em danos à integridade moral da criança, e revelação tardia (quando revelado, a criança relatou já conhecer sua condição de saúde) podem implicar na maneira com que a criança compreende o HIV/AIDS em sua vida.

Para evitar que isso ocorra, a família e enfermeira, quando do acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, devem ficar sensíveis às mudanças

²³ Recomendações para terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV, 2009
Caderno de Boas Práticas em HIV/Aids na Atenção Básica mostra as ações bem-sucedidas de algumas cidades brasileiras sobre o manejo dos pacientes de HIV/aids na atenção básica, 2014

comportamentais da criança HIV/AIDS e sua aptidão para compreender o que está acontecendo consigo, independente do cenário de prática. Por exemplo, a atenção básica representa um campo de prática possível para o desenvolvimento do cuidado de advocacia, pois a enfermeira está mais próxima do lugar onde a criança e família residem, constrói mais vínculos com ambas, é mais resolutivo na prevenção de estigma e preconceito.

Repensando o conceito de *advocacy* na defesa da criança, Jennings (1988) argumenta sobre uma perspectiva profissional em que a enfermeira promove o cuidado, a integridade, o bem-estar e o melhor interesse da criança, preservando os direitos dessa criança. Portanto, o encontro terapêutico na consulta de enfermagem com o responsável legal da criança pode ser um espaço de construção de conhecimentos, ferramentas e habilidades que favoreçam a preparação da família para revelar a condição do HIV/AIDS no momento oportuno, sigiloso, privativo e em conformidade com o desenvolvimento infantil.

No entanto, há interdição do HIV/AIDS nos objetos discursivos das enfermeiras, que se sentem desconfortáveis para tratar de um tema sensível como este na relação terapêutica com o familiar da criança, especialmente porque a consulta é conjunta, a três. Institucionalmente, as consultas são sempre do profissional, criança e familiar acompanhante. Não existem na política de cuidado institucional momentos programados para encontros terapêuticos somente com o familiar para abordar este tema, educar para a revelação, compartilhar demandas próprias do familiar, etc. Eventualmente, o familiar pode procurar espontaneamente a enfermeira para alguma questão emergencial sem representar uma abordagem terapêutica programada no fluxo de consulta regular.

Possivelmente, o desconforto das enfermeiras seja reflexo de um processo de formação constituído e permeado pelo estigma e preconceito. O caráter estigmatizante do HIV/AIDS pode resultar no silêncio constitutivo entre enfermeiras, crianças e seus familiares, podendo contribuir para a perda do momento mais oportuno para essa conversa, expondo a criança à revelação tardia ou descoberta de sua condição de saúde sozinha. A manutenção desse pacto de silêncio pode expô-la à vulnerabilidade ao adoecimento físico e psíquico, pois não existe espaço para o diálogo, onde a criança seja ouvida e esclareça dúvidas sobre sua saúde e seu cotidiano terapêutico (GOMES, CABRAL, 2009; BUBADUÉ et al., 2013 – OUTROS AUTORES).

A criança na idade escolar vive o momento oportuno para conhecer sobre sua condição, cabendo à família estar atenta para revelar o HIV/AIDS como um fator de proteção à criança, preservando o melhor interesse dela. Segundo Erikson (1998), esta fase é marcada pela competência *versus* inferioridade, quando a criança desenvolve características que promovem a apreensão de conhecimentos e ferramentas para desempenhar tarefas que estimulem a superioridade e competência. Assim, esta fase é propícia para que a criança alcance desenvolvimento promotor da internalização do HIV/AIDS como possibilidade de cuidar de si articulado com seu desenvolvimento moral. Cuidar de si no sentido de proteger-se dos danos inerentes ao estigma social, de administrar sua própria TARV, ajustando-a horários de escola e lazer; organizar a gestão diária de seus cuidados habituais modificados com as idas e vindas ao serviço de saúde. Todas são fundamentais à manutenção da vida, incluindo o estímulo à autonomia da criança consciente de sua condição HIV positiva.

A partir dessa perspectiva, a enfermeira pode atuar no cuidado de advocacia, trazendo a família para o centro do cuidado à criança. Por sua vez, esta família assume um papel fundamental na promoção da autonomia da criança por meio do cuidado de si, ao incluir a criança no cuidado de si, crendo ser ela capaz de receber informações sobre sua própria saúde e potencializar sua participação nos processos de tomada de decisão sobre seus cuidados.

Por um lado, argumenta-se que a família é constituída pelas pessoas com maior capacidade para atuar na defesa dos direitos da criança, uma vez que tem-se o responsável legal como porta voz da criança. Por outro, na prática clínica dos serviços de saúde e de seus profissionais, a participação da criança na tomada de decisão sobre seus cuidados em saúde precisa ser reconhecida como um direito da criança, deixando de ser um tema controverso. No entanto, podem existir tensões entre interesses da criança e do familiar, pois o direito da criança esbarra no direito da família (CARNEVALE, 2012, BRUDNEY E LANTOS, 2014).

No processo de revelação do HIV/AIDS para a criança infectada por transmissão vertical, o direito à informação da criança para conhecer sua condição de saúde colide com o direito do familiar de preservar seu HIV/AIDS em segredo. Essa situação dilemática pode fazer parte do cotidiano profissional da enfermeira, que deve atuar como mediadora entre a família e a criança para que o princípio do melhor interesse seja

aplicado com base na redução de danos²⁴, uma vez que a descoberta do HIV/AIDS pode ser um evento inevitável no curso do crescimento e desenvolvimento infantil. A partir disso, o cuidado de advocacia incorpora conceitos éticos de autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, que podem contribuir com a operacionalização e consolidação do cuidado integral na microestrutura das relações entre a enfermeira, a criança HIV/AIDS e sua família, em que a enfermeira atua como agente moral para potencializar a atuação do familiar juridicamente reconhecida na defesa dos direitos dessa criança, sendo o acesso à informação um deles.

Países com sistemas universais de saúde, como é o caso do Brasil, Reino Unido e Canadá, nos mobilizam a compreender essa questão, já que o acesso aos serviços de saúde implica em ampla extensão de cobertura, respeitando-se os direitos das pessoas, independente de idade, raça/etnia, crença, sua voz e suas decisões. Nas experiências do Reino Unido e do Canadá, a participação da criança na tomada de decisão sobre sua saúde e tratamento possui normativas éticas e legais que reconhecem sua voz nas decisões referentes à sua própria saúde. No entanto, questões dilemáticas entrecruzam a ética e a moral, o exercício do cuidado de advocacia exige que esse cuidado ultrapasse a obrigatoriedade, de modo que a enfermeira esteja engajada em cuidar da criança integralmente. Isso significa que a segurança e a dignidade da criança, como pessoa de direito, reafirma sua capacidade para participar do seu próprio cuidado. Nesse sentido, há a construção de uma ponte entre a enfermeira e a criança por meio do cuidado que permita o comprometimento ético-profissional da enfermeira em tornar-se sua defensora (*advocate*), ou sua porta voz nas instituições de saúde, promovendo uma aliança com seus familiares no cuidado de advocacia (PENTICUFF, 1990; GADOW, 1999; JENNINGS, 1988; CAMERON, 1986).

Na consulta de enfermagem, as ações da enfermeira oferecem autonomia à criança e sua unidade familiar, isto é, liberdade para tomar decisões em conjunto, em que a voz da criança tem peso adequado; da não maleficência em não causar danos à criança e sua família; beneficência no sentido de promover benefícios que possam envolver a escuta autêntica da criança nos espaços de saúde; e justiça, ou seja, equidade. Nesse espaço, a criança HIV/AIDS pode ser ouvida autenticamente, a partir do reconhecimento de sua fala como moralmente significativa, para assentir à TARV de

²⁴ Termo utilizado com base nos conceitos éticos de utilitarismo, que envolve o valor da ação conforme seu benefício social; de deontologia, referente ao agir pelo dever dando valor moral às ações; e da virtude, em que é a constituída a capacidade de promover justiça (CHRISTIE *et al.*, 2008)

acordo com sua capacidade cognitiva e a família consenti-la, agindo como sua responsável legal com amparo da enfermeira agenciadora moral para conciliar questões que podem acarretar no sofrimento infantil, protegendo o direito da criança a ter sua voz ouvida nos serviços de saúde.

A proteção desse direito está relacionada ao reconhecimento da capacidade de interpretação e cognição infantil. Contudo, objetos discursivos revelaram que as enfermeiras tinham uma limitação referente ao pensamento de que a criança HIV/AIDS é passiva em seu cuidado. Esse discurso paternalista pode contribuir para que preferências, decisões ou ações das crianças sejam silenciadas em prol daquilo que os enfermeiros compreendem como melhor interesse da criança, e que pode conflitar o interesse da mesma. Cody (2003) argumenta que o paternalismo na saúde pode ser justificado pela construção histórico-social das profissões que envolvem a saúde, contribuindo para que esses profissionais, no geral, se sintam na obrigação de “não causar dano”, isto é, curar doenças, preservar a vida e prevenir agravos independente do interesse da pessoa que é cuidada. Esse tipo de posição pode ser um obstáculo para que a enfermeira desenvolva o cuidado da advocacia, promotor do reconhecimento dos direitos fundamentais dessa criança como o respeito e dignidade por meio da escuta autêntica em que o desejo da mesma tem peso na tomada de decisão sobre sua própria saúde.

Estudos apontam que a criança tem capacidade de interpretar ações que indiquem quais assuntos são considerados tabus, compactuando com o silenciamento de temas como a morte, sexo e HIV/AIDS. Assim, ao mesmo tempo em que a criança apreende esses comportamentos como regras sociais, ela está atenta ao espaço da consulta e presta atenção nos papéis e linguagem (BLUEBOND-LANGNER, 1978; KENNY et al., 2008; BORGES, PINTOS e RICAS, 2009; BUBADUÉ et al.; 2013 CARNEVALE, 2012, 2013). A partir disso, a criança apreende e interpreta conhecimentos em um processo que, no curso do tempo, podem resultar na descoberta de sua condição sorológica de forma desorganizada.

Conjugando o conhecimento científico sobre desenvolvimento infantil com o caráter processual da revelação do HIV/AIDS, emergentes dos objetos discursivos referentes à experiência dos familiares, podem ser caracterizados como possibilidades de atuação da enfermeira na sistematização do cuidado de advocacia de acordo com o processo de enfermagem no espaço da consulta de seguimento de enfermagem.

No entanto, a formação ideológica centrada no modelo biomédico reduz o HIV/AIDS à sua dimensão meramente biológica e desarticulado da vida social, tornando mais difícil o reconhecimento da importância de suas ações no processo de revelação, pois o discurso biomédico pressupõe a unicausalidade patológica, isto é, vê o diagnóstico como a identificação do agente etiológico, como uma situação de causa-efeito, que reduz o processo saúde/doença e acaba por reduzir o processo de revelação do HIV/AIDS para um momento. Nessa visão, a revelação consiste em oralizar o HIV/AIDS para a criança, não acompanhá-la no seu contexto familiar, assistindo no processo que antecede e procede a revelação propriamente dita.

A resignificação do HIV/AIDS como diagnóstico médico é reflexo de uma narrativa hegemônica criada a partir da medicina moderna centrada no discurso científico acerca da fisiologia e patologia, a qual esconde saberes da racionalidade articulada com o capital e a ideologia do individualismo moderno. O discurso que envolve a saúde fragmentou o corpo, enfraquecendo o universo simbólico e associando a hegemonia de um discurso científico com a narrativa econômica, o processo saúde/doença teve sua carga religiosa e cultural enfraquecida no mundo profissional para dar espaço à racionalização e valorização econômica, fazendo com os problemas de saúde passassem “a ser considerados como meros signos orgânicos da falta de equilíbrio corporal e mal-estar físico individual, que têm na sua origem agentes exteriores nocivos (vírus, bactérias, acidentes) e o envelhecimento do corpo” (FOUCAULT, 2011; PEREIRA, ALMEIDA, 2005).

A partir disso, o/as enfermeiro/as limitam sua visão do cuidado e reafirmam sua não experiência com o processo, mesmo quando os familiares reconhecem a importância da escuta e apoio que receberam em momentos que antecedem a verbalização do HIV/AIDS para criança. Esse relato dos familiares pode indicar possibilidade do uso da comunicação terapêutica como um instrumento para compor a primeira fase do processo de enfermagem no cuidado de advocacia, pois o processo comunicativo pode concretizar as relações sociais, contribuindo para promover a efetividade do cuidado a partir do estabelecimento de uma relação empática durante a consulta de enfermagem (HADDAD et al., 2011, STEFANELLI, 1993).

Para estabelecer essa comunicação, a escuta pode ser estratégia para a etapa do histórico de enfermagem que vai possibilitar os diagnósticos situacionais de enfermagem, nos quais a enfermeira deverá intervir. As intervenções podem ser amparadas pela orientação antecipada, que engloba trabalhar expectativas realistas e

discutir seus efeitos, prevendo estratégias para lidar com questões que podem surgir no seu dia a dia (RAKEL, 1992; THOBABEN, 1999; BOSLEY, MILLER, NOVAK, 2014). A enfermeira pode antecipar situações geradoras de crises para criança com HIV/AIDS e sua família ao longo do curso do desenvolvimento infantil, sendo o momento de revelação de sua condição de saúde uma delas.

Com isso, a enfermeira pode estabelecer intervenções que objetivem o cuidado de advocacia, podendo incluir a própria escuta terapêutica, pois o espaço de diálogo pode ser a própria demanda de cuidado do familiar dessa criança. Em estudo, Ormonde Junior e Lima (2014) apresentam que os enfermeiros reconhecem a escuta e o diálogo como as estratégias mais utilizadas no cotidiano do cuidado no espaço da consulta de enfermagem. De maneira que a própria consulta seja possibilidade para o cuidado de advocacia, pois é um espaço que promove confidencialidade e sigilo essenciais para preparar o familiar para a revelação, instrumentalizando com informações que envolvem o direito da criança para que atue como representante reconhecido juridicamente da criança com demandas de cuidados da TARV.

Discutir o HIV/AIDS na consulta de enfermagem favorece o rompimento do pacto de silêncio que leva a criança e sua família a ocultarem a condição de saúde, mudando hábitos que podem influenciar no brincar, convivência social com pares e no desenvolvimento psicossocial e moral da criança (GOMES, CABRAL; 2010; CABRAL, 1999; MOTTA et. al., 2012; PAULA, PADOIN, 2013; PAULA et. al, 2013). Por isso, o diálogo é promotor de esclarecimento de dúvidas, criação de estratégias de proteção aos direitos fundamentais, que envolvem igualdade, integridade, respeito, a dignidade, liberdade e autonomia dessa criança com HIV/AIDS nos espaços de encontro e interação terapêutica desenvolvida pela enfermeira no ambulatório de seguimento de clínicas e hospitais, bem como na visita domiciliar, nos cenários de cuidado na comunidade, como, por exemplo, na Estratégia de Saúde da Família.

CAPÍTULO V. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As experiências da família com a revelação da condição sorológica do HIV/AIDS vivido pela criança, e da enfermeira com o preparo dessa família para fazê-lo foram um processo que aconteceu no curso do crescimento e desenvolvimento dessa criança, marcados por limites e possibilidades.

O preparo da família para a revelação da condição do HIV/AIDS à criança fez parte do cotidiano de vida de mães e avós participantes do estudo, a partir de duas situações diferenciadas: uma soroconcordante por transmissão vertical e duas sorodiscordantes por amamentação cruzada e por consanguinidade estendida (avó).

Na situação de soroconcordância, o preparo das mães se deu de modo informal, assistemático e não programado, nos serviços de internação hospitalar ou nos serviços de saúde ambulatoriais, de referência para tratamento de adulto e no de referência para tratamento de criança.

O preparo informal tem sua origem com a má notícia comunicada pelo médico ao familiar cuidador de que a criança é soropositiva para o HIV/AIDS durante a internação hospitalar, ou seja, com o diagnóstico médico da AIDS. A situação da comunicação do diagnóstico também envolve a enfermeira, que faz a escuta desse familiar a respeito dos efeitos dessa notícia e ao estender a notícia para o pai da criança para que o casal seja submetido também ao exame, no rastreamento do HIV. O resultado do teste do HIV nos pais da criança leva, por vezes, ao duplo reconhecimento da presença da soropositividade na criança e neles mesmos, estabelecendo-se, assim, mais um grande dilema. A soropositividade pelo HIV/AIDS não se restringe a criança, mas passa a ser um problema da família nuclear.

Criança e pais, após a alta hospitalar, iniciam o tratamento e o acompanhamento da condição soropositiva no ambulatório de referência para o tratamento do HIV/AIDS. No ambulatório pediátrico, a criança é levada mensalmente para acompanhamento por uma equipe multidisciplinar, passando o HIV/AIDS a ser uma necessidade especial de saúde na vida dela, com uma demanda de cuidado medicamentoso e de desenvolvimento.

Nos serviços de saúde ambulatoriais pediátricos de referência, o preparo informal se expressou no encontro por demanda espontânea do familiar cuidador, especialmente da mãe, com a enfermeira à porta da sala de consulta, nas conversas

ocasionais com outras mães e pais de outras crianças soropositivas na sala de espera da consulta profissional ou no corredor.

Já, no serviço ambulatorial de referência para o tratamento de adulto, a mãe, como uma pessoa que está soropositiva, aprende com as manifestações doença em seu próprio corpo, com os efeitos do medicamento, com os riscos de comorbidade, e vive a exposição social ao estigma e preconceito. Tudo isso contribui para compreender o que também está acontecendo com seu filho.

Na situação de sorodiscordância, as experiências de uma mãe desvelaram a transmissão por amamentação cruzada da tia materna para a criança, sendo diagnosticado o HIV/AIDS quando essa criança estava com oito anos de idade. A outra situação refere-se a uma avó cuidadora de uma criança cuja mãe morreu, no início da década de 90, em decorrência da AIDS, época em que inexistia tratamento com antirretroviral. A criança ficou órfã materna quando tinha três anos de idade. O preparo informal iniciou-se no serviço de internação hospitalar pediátrica e prosseguiu no serviço de saúde ambulatorial pediátrico de referência.

Em ambas as situações, soroconcordantes e sorodiscordantes, o preparo informal decorreu da descoberta da condição sorológica após a busca a diversos serviços de saúde, desde a atenção primária, com a Estratégia Saúde da Família e Unidade de Pronto Atendimento, até a chegada a uma unidade de internação hospitalar pediátrica.

O diagnóstico da AIDS e a descoberta da soropositividade para o HIV entre as crianças cujas famílias participaram do estudo ocorreu em diferentes idades – do período perinatal até 11 anos de idade – e antes do ano de 2003. A oferta de tratamento com antirretroviral pelo Sistema Único de Saúde foi assegurada por meio da Lei nº 9.313, no ano de 1996. A profilaxia da transmissão vertical foi implantada a partir do ano 2003, com a publicação do Guia de Tratamento - Recomendações para a Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Antirretroviral em Gestantes.

Em todo o percurso da preparação para revelar a condição do HIV/AIDS à criança, a família contou com o apoio de algumas pessoas do círculo familiar de confiança restrita ao cuidador principal. Poucos sabiam da condição. Aquelas pessoas com quem mantinham laços afetivos mais próximos, representadas por irmã, avós, cunhada, tia, prima, pai da criança, padrasto, mãe homoafetiva abordavam essa problemática nos diferentes espaços sociais onde a família transitava, como casa de amigos próximos, igreja, escola, trabalho. No entanto, o caráter sigiloso, silenciado e oculto mediava essa interação sem que a criança tomasse parte, ao passo que a expunha

ao risco de estigma e preconceito pela inadequação e impropriedade com que esse tema era abordado no círculo social, mesmo restrito.

Na revelação para a criança, a família teve dificuldade de abordar o tema e essa interdição com a criança pode ter contribuído para que a preparação dos familiares, além de informal, fosse desorganizada e com pouco suporte profissional propriamente dito.

Os profissionais de saúde que participaram da preparação formal dos familiares cuidadores foram o médico, a psicóloga e o/a enfermeiro/a. Na consulta médica, a abordagem do preparo para a revelação centrou-se em um discurso verticalizado e militarizado sobre o vírus, a produção de anticorpos como uma linha de defesa do corpo, os efeitos da replicação viral sobre a condição clínica e a vida da criança. A psicóloga abordou o tema adotando uma linguagem compreensiva tanto no âmbito individual (consulta ao familiar) quanto coletivo (no grupo de família).

No âmbito individual, os familiares trataram de questões emocionais, íntimas e pessoais que não se sentiam confortáveis para compartilhar no espaço grupal. Já, no grupo, o foco era a troca de experiências com outros pais e mães que vivenciavam momentos assemelhados que antecederiam a revelação ou estavam vivendo a fase do pós-revelação. Por sua vez, o/as enfermeiro/as pouco participaram desse preparo formal, permanecendo silenciadas. Justificaram sua (im)possibilidade de participar desse preparo formal ao ressignificarem revelação da condição com a comunicação do diagnóstico médico da AIDS. Ao pensarem desta forma, não se viam assumindo um papel nesse processo de preparação formal, mesmo que os familiares o/as reconhecessem como parte dele e que efetivamente participassem informalmente, nos momentos que antecederiam a revelação à criança propriamente dita, pelo seu familiar cuidador.

O estudo demonstrou que o/a enfermeiro/a se qualificou no cotidiano da vida para preparar a família para revelar a condição de HIV/AIDS à criança, em duas situações: informal, construída socialmente; formal, no curso de graduação em Enfermagem.

Na preparação informal, houve o entrelaçamento de discursos da mídia, no período que antecedeu sua graduação (1980), a descoberta do HIV (1983), quando o perfil epidemiológico apresentava vários segmentos populacionais – homens, mulheres e crianças soropositivas (2007); e a terapia antirretroviral (TARV) já conferia o caráter crônico à AIDS na infância.

Na preparação formal, o curso de graduação (1981 a 2011) foi uma importante fonte de informação sobre a fisiopatologia da síndrome (AIDS), mas com pouco contato com a criança soropositiva HIV/AIDS nos campos de estágio e prática profissional, o uso excessivo de equipamentos de proteção individual (EPIs) não como forma de proteção universal, mas sim devido ao medo de infectar-se.

Tanto a preparação informal quanto a formal repercutiram na prática profissional do/as enfermeiro/as, que relataram sentirem-se desconfortáveis para conversar com a família sobre o HIV/AIDS da criança, ao passo em que desconheciam seu papel legal nesse processo. A formação na graduação e em um época de pouca informação sobre a AIDS determinou uma formação ideológica de interdição do assunto HIV/AIDS no encontro terapêutico da consulta de enfermagem, reservando a abordagem aos momentos de demandas espontâneas da família. Em sua formação ideológica, o HIV/AIDS é um tema desconfortável e sensível, marcado pelo estigma presente nos mais distintos períodos, seja antes, durante ou depois da graduação em enfermagem. Antes de o/as enfermeiro/as cursarem a graduação em enfermagem, a desinformação sobre a síndrome AIDS e o HIV, que a causava, era uma fonte geradora de preconceito. No entanto, o curso de graduação pouco contribuiu para reduzir os conceitos estereotipados relativos à síndrome, seu caráter infectante e de fatalidade. O medo, os excessos no uso de equipamentos de proteção individual e o modo diferenciado de abordagem da criança com HIV, mesmo sem a intencionalidade de fazê-lo, contribuíram para reforçar a formação ideológica marcada por conceitos prévios (preconceito), silenciamento, ocultamento e práticas estigmatizantes não intencionais.

Com isso, o encontro do familiar com a enfermeira aconteceu no processo de preparação da família para a revelação do HIV/AIDS à criança como uma prática terapêutica assistemática e informal, que tem início com a descoberta do HIV/AIDS da criança, e a comunicação à família pelo médico desse diagnóstico ocorreu por demanda espontânea do familiar cuidador. Portanto, não faz parte do processo formal de trabalho da enfermeira. Orientado pela formação ideológica de estigma e preconceito, esse processo pode se estender por anos, podendo ser doloroso para a família e difícil para o/as enfermeiro/as, pois o HIV/AIDS é silenciado na família e nos serviços de saúde, além de sê-lo já na sociedade.

Na sociedade, a criança e sua família precisam se reorganizar para ocultar sua condição de saúde; na família, o pacto de silêncio é instalado nos momentos do antes e do após a revelação, restringindo o diálogo ao momento em que o familiar verbaliza o

HIV para a criança; nos serviços de saúde, as próprias enfermeiras se sentem desconfortáveis ao tratar do tema nos espaços que lhes competem, utilizando metáforas para se referirem ao HIV/AIDS.

A formação discursiva de estigma e preconceito é um limite tanto no discurso das enfermeiras quanto da família, pois a consulta conjunta é realizada a três e não existe organização institucional programada para que a enfermeira aborde o tema “conversando sobre HIV/AIDS com a criança” como parte do preparo do familiar cuidador para essa revelação à criança. O educar para a revelação não se constitui em um momento do encontro terapêutico da consulta do familiar cuidador com a enfermeira. Como reflexo, a revelação propriamente dita, a exemplo do que ocorreu com os familiares cuidadores participantes do estudo, pode acontecer em momentos inadequados, locais impróprios (ônibus, sala de espera do serviço de saúde, etc.), situações inoportunas (revelação do HIV/AIDS da criança fora do ambiente da casa), ou em tempo muito tardio (quando a criança relatou já conhecer sua condição de saúde ao ter o HIV revelado).

Este estudo mostrou que esse encontro ocorre em um processo que se inicia com a descoberta da condição sorológica da criança, perpassa pela preparação informal/formal do familiar cuidador que contará à criança, a revelação propriamente dita, e se estende até o pós-revelação. Esse processo é construído com a família a fim de assistir a criança antes, durante e nos desdobramentos que podem resultar da descoberta da soropositividade em suas vidas, garantindo seus direitos de confidencialidade e sigilo. Esse processo é permeado pela culpa, tanto para as mães soroconcordantes quanto para as pessoas sorodiscordantes que sejam cuidadoras da criança.

Na soroconcordância, a culpa aparece de duas formas: em si mesmas quando se sentiam responsáveis pela infecção do filho; e transferida, quando culpavam o pai da criança pela soropositividade da família. Essas mães têm dificuldade em falar sobre o momento de revelação propriamente dita, pois é doloroso, uma vez que falar do HIV da criança infectada por transmissão vertical pode significar falar também de si e sua condição para a criança.

Na situação de sorodiscordância, a criança que foi infectada por amamentação cruzada, a mãe focou seu discurso na criança e falou com detalhes como foi o momento da revelação para a criança. Ela não tinha o que falar de si e a culpa não adquiriu o mesmo efeito de sentido. Na sorodiscordância por consanguinidade estendida, a avó materna não se encontrou com a enfermeira, e seu preparo ocorreu somente nas

consultas médicas ao abordar os aspectos clínicos da síndrome na criança. Isso contribuiu para o despreparo dessa familiar, resultando na descoberta do HIV pela própria criança, na presença de uma amiga de mesma idade, por meio da busca do nome do antirretroviral na Internet. A transferência da culpa apareceu quando a avó culpava o pai da criança pela infecção de sua filha (falecida) que transmitiu verticalmente o HIV à criança; e quando culpava a amiga da criança pela descoberta do HIV, pois foi ela quem perguntou para que servia o remédio.

A revelação do HIV/AIDS é um processo no qual a enfermeira pode atuar sistematicamente no ambiente privativo da consulta de enfermagem como agente moral. Ao assumir esse papel social, a enfermeira atua como promotora do cuidado de advocacia no preparo da família, identificando com o familiar cuidador da criança o momento compatível com o desenvolvimento cognitivo dessa criança, para revelar a condição de saúde para a criança e conversar sobre o HIV/AIDS com ela, promovendo e defendendo a participação da criança no cuidado de si, sempre em favor de seu melhor interesse.

Para isso, a enfermeira precisa instrumentalizar-se com conhecimentos específicos sobre o desenvolvimento da criança, o cuidado de advocacia, a revelação como processo, a legislação que ampara sua participação no desempenho desse papel terapêutico e na abordagem de temas sensíveis na consulta de enfermagem, etc.

O conhecimento sobre as teorias de desenvolvimento infantil pode auxiliar a enfermeira para orientar o familiar a identificar as características que indiquem que a criança está propícia a receber essa informação. Para tanto, o enfermeiro precisa compreender as capacidades morais e cognitivas da criança, reconhecendo seu direito em participar do seu próprio cuidado e saber o que está acontecendo consigo. Indica-se a idade escolar, pois é marcada pelo movimento de construção social mediada pela imersão concreta no contexto da vida. A criança imerge no grupo de pares, e esse se torna sua principal fonte de autoestima, uma vez que esse movimento de construção social envolve a aprovação devido à socialização de competências específicas que são valorizadas na sociedade. Esse senso de competência favorece a estimulação da habilidade de cuidar de si. Além disso, a comunidade científica reconhece que crianças em idade escolar têm capacidade suficiente para assentir algumas intervenções de saúde, sendo o acesso à informação sobre sua saúde um direito que possibilita o diálogo entre criança, família e enfermeira, contribuindo para que a criança desenvolva essa habilidade.

A partir disso, o cuidado de advocacia deve ser desenvolvido para incluir a criança em seu cuidado, uma vez é preciso ouvi-la para defender o melhor interesse dela nos serviços de saúde. Essas responsabilidades existem para todos os profissionais de saúde, mas a adoção desse conceito pela Enfermagem deve ser realizada como diretrizes práticas, tal como anunciado no Capítulo IV. Recomenda-se que esse preparo da família deva ser conduzido por uma equipe de saúde qualificada; e o enfermeiro, como parte dessa equipe, pode desenvolver ações que promovam a confiança da família para escolher o momento oportuno para a revelação da condição HIV/AIDS para a criança, segundo sua compreensão, cognição e capacidade de discernimento, no curso do desenvolvimento infantil.

Amparado pelos dispositivos legais disponíveis no país para que a enfermeira cuide eticamente, isto é, com justiça, compromisso, equidade, fundamentado nas relações de direito, prudência, respeito e diversidade ideológica, o cuidado de advocacia pode auxiliar o familiar a antecipar eventos que envolvam não só o preparo da criança para receber a notícia do HIV, mas também a si, para expor uma história silenciada na família. Esse tipo de cuidado envolve a responsabilidade político-social e o engajamento do enfermeiro nos processos de saúde/doença, tendo em vista a possibilidade de construir subsídios para uma prática de diálogo entre família e enfermeira, no preparo para revelação da condição do HIV à criança como um advento inerente à sua vida.

A partir desse cuidado, quebram-se silêncios que permeiam as relações entre enfermeira, criança e sua família; promovendo, a partir da revelação propriamente dita, o ponto de partida para a escuta e participação autêntica dessa criança nos processos que envolvem decisões e cuidado de sua saúde no curso de sua vida.

O espaço privativo da consulta de enfermagem favorece a criação de um ambiente dialógico e de confiança ao preservar o sigilo das informações que envolvem temas sensíveis e desconfortáveis, como é o caso do HIV/AIDS. Com essa intervenção, é possível educar o familiar para que trate o assunto em âmbito privado e reservado de suas vidas em casa, para que as crianças com necessidades especiais de saúde devido ao HIV/AIDS se desenvolvam protegidas do estigma e preconceito que podem interferir no processo de formação de sua identidade. Ouvir opiniões formadas a partir do estereótipo do HIV/AIDS pode influenciar na adesão ao tratamento, uma vez que essa criança é desencorajada de cuidar de si.

Na consulta, a enfermeira assume um papel importante na promoção do cuidado de advocacia para que a família aproprie-se dessa prática e atue como agente moral na defesa do direito da criança, pois é ela que tem competência legal para revelar a condição de saúde a seu filho e tomar decisões para o melhor interesse da criança, isto é, levando em consideração a voz de seu filho. Assim, o cuidado de advocacia deve ser discutido na consulta, onde constitui-se o encontro terapêutico para o *follow-up* da adesão à TARV associado ao acompanhamento do crescimento e desenvolvimento e das linhas de cuidado da saúde do escolar.

A partir disso, a enfermeira pode traçar estratégias para preparar o familiar para essa revelação onde a criança permanece a maior parte do tempo, na comunidade, e não no hospital. A descentralização do cuidado a essas crianças e suas famílias pode contribuir para a ampliação dos espaços de atendimento para além da rede de atenção de média e alta complexidade no ambulatório especializado situado no cenário hospitalar, promover o cuidado integral e possibilidade de tornar o processo de revelação organizado, reduzindo danos e promovendo a adesão à TARV por meio da orientação antecipada.

As experiências e o vivido da enfermeira podem ser considerados elementos essenciais no exercício do cuidado de advocacia, uma vez que interferem na habilidade de compreender como a criança percebe sua situação e, conseqüentemente, nos tipos de decisões que ela deseja tomar, pois a discursividade revelou formações ideológicas marcadas pela ausência de formação acadêmica e permanente para conduzir essa abordagem. No entanto, o cotidiano das interações vem transversalizado pelo tema revelação, e elas seguem gerenciando com base na experiência adquirida.

Os limites e possibilidades das enfermeiras estão na formação ideológica pautada no medo de infectar-se, no preconceito e estigma e na letalidade do HIV/AIDS. A ideologia biomédica é dominante no processo de formação profissional e se contrapõe à ideologia empática e relacional requerida no cotidiano do cuidado à criança e seu familiar cuidador que vivem a dupla situação de cuidar de uma criança com HIV/AIDS tendo também a síndrome e vivendo a culpa de tê-la transmitido à criança, entre aqueles que são soroconcordantes.

Nessa perspectiva, a formação imaginária das enfermeiras resulta em conflitos discursivos, que culminam em possibilidades que precisam ser desveladas pelas próprias enfermeiras a partir de uma quebra de paradigmas da formação imaginária instalada. Para isso, limites como a desinformação podem ser ultrapassados por meio da

mediação de informações com enfermeiras na educação permanente; contribuindo para que a possibilidade do cuidado de advocacia ultrapasse o não dito, deixando de ser uma possibilidade imaginária para ser uma possibilidade real.

Neste estudo, os limites envolvem três aspectos: a unilateralidade das informações, o acesso às informações sobre a revelação sem a participação da criança e impossibilidade de generalização dos resultados.

Sobre a unilateralidade das informações sobre cada processo de revelação da CRIANES HIV/AIDS, tem-se que os familiares que participaram do estudo solicitaram que a pesquisadora não entrasse em contato com outras pessoas de sua família, pois era um assunto silenciado na mesma. No entanto, a criança pode possuir, muitas vezes, mais de um cuidador no núcleo familiar, sendo importante acessar como o processo de preparo pode ter sido vivenciado por todos eles.

Sobre o acesso às informações sobre o processo de revelação, foram entrevistadas apenas as esferas do familiar e das enfermeiras, de modo que a experiência da criança não pôde ser acessada devido a questões éticas em que abordar esse tema com uma criança que não estivesse preparada emocionalmente para conversar sobre isso poderia acarretar na maleficência.

Por fim, os resultados desta pesquisa revelam a realidade de familiares atendidos em um serviço de referência específico em um determinado contexto sócio-histórico e cultural, não podendo ser generalizados a todas as famílias que vivem com HIV/AIDS.

REFERÊNCIAS

ABEBE, W.; TEFERRA, S. Disclosure of diagnosis by parents and caregivers to children infected with HIV: Prevalence associated factors and perceived barriers in Addis Ababa, Ethiopia. *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, 2012, v. 24, n.9.

AITKEN M.E., ROWLANDS, L.A.; WHEELER, J.G. Advocating for children's health at the state level: lessons learned. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2001 Aug, v.155 n. 8, p. 877-80.

ALMEIDA, P.B. Revelação do diagnóstico aos Filhos Infectados Por Transmissão Vertical do HIV: Significados para as mães [Dissertação de Mestrado]. Santa Maria: Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria; 2012

ANDRADE, R.D.; MELLO, D.F; SILVA, M.A.I; VENTURA, C.A. Advocacia em saúde na atenção à criança: revisão da literatura. *Rev. bras. enferm.*, Brasília, v. 64, n. 4, Aug. 2011.

ANDREWS S. The Canadian Institute of Child Health: a personal responsibility. *The Canadian Nurse*, v 73, n 7, July.1977.

ASSIS, L.C, EINLOFT, L., PRATES, C.S. Consulta de enfermagem pediátrica: a percepção dos acompanhantes no pós-atendimento. *Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped*. 2008; v. 8, n.1.

AYRES, J.R.C.M *et al*. Vulnerability, Human Rights, and Comprehensive Health Care Needs of Young People Living With HIV/AIDS. *Am J Public Health*. V. 96, Jun/2006.

BAGGIO, A. Lawrence Kohlberg: Ética e Educação Moral. 2006. Editora Moderna.

BENNETT, O. Advocacy in Nursing. *Nursing Standard*, 1999, v. 14, n. 11. p 40-41.

BERNI, V.L. “A arte de viver”: (re)apresentando a experiência de adolescentes vivendo com hiv/aids [Dissertação de Mestrado]. Santa Maria: Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Maria, 2013.

BLUEBOND-LANGNER M. The private worlds of dying children. Princeton: Princeton University Press; 1978.

BOISROUVRAY, D. The second wave of the HIV epidemic. *Ann N Y Acad Sci*. V. 918, Nov 2000.

BORGES, J.M.C. Infância atingida: os efeitos do diagnóstico de HIV na subjetividade materna e suas implicações para a criança vivendo com hiv/aids [Dissertação de Mestrado] Belo Horizonte: Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais; 2009.

BRAGA, K.S. A comunicação científica e a bioética brasileira: uma análise dos periódicos científicos brasileiros [Tese de Doutorado]. Brasília: Programa de Pós-graduação em Ciência da Informação, Universidade de Brasília; 2009

BRASIL, Código Civil. texto promulgado em 10 de Janeiro de 2002. Brasília: Senado Federal

_____, Constituição da República Federativa do Brasil: texto constitucional promulgado em 05 de outubro de 1988. Brasília: Senado Federal. 2012.

_____, Lei nº 4.121. Dispõe sobre a situação jurídica da mulher casada: texto promulgado em 27 de Agosto de 1962. Brasília: Senado Federal.

_____, Ministério da Saúde. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei 8069 de 13 de Julho de 1990. 2. ed. atualiz. Brasília, Ministério da Saúde, 2005a. 114 p. (Série E. Legislação da Saúde-MS).

_____, Ministério da Saúde. [homepage da internet]. Lei 8080 de 19 de Setembro de 1990. Brasília: DF [acesso em 06 de novembro de 2012]. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/lei8080.pdf>

_____, Ministério da Saúde. [homepage da internet]. Programa Nacional DST/AIDS. Boletim Epidemiológico AIDS/DST. 2011 Brasília: DF [acesso em 10 de julho de 2012]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>

_____, Política Nacional de DST/aids: princípios e diretrizes / Coordenação Nacional de DST e Aids. 1. ed. _ Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

BROWN *et al.* Disclosure of HIV status to infected children in a Nigerian HIV Care Programme. AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV, v. 23 n. 9, p.1053-1058. 2011

BRUDNEY, D; LANTOS, J.D. Whose interests count? Pediatrics. Suppl 2, 2014

BUBADUÉ, R.M. Vulnerabilidade ao adoecimento de crianças com HIV/AIDS em transição da infância para a adolescência [Trabalho de Conclusão do Curso]. Santa Maria: Curso de Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria; 2012.

CABRAL, I. E. O método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. IN:
GAUTHIER, J. H. M. et al. Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. P. 177-203

CABRAL, I.E. ; GAUTHIER, J. H.M ; FIGUEIREDO, N. M. A.; OLIVEIRA, I. C. S. Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê. 1ª. ed. Rio de Janeiro: Editora Escola Anna Nery/UFRJ, 1999.

CAMERON, M. The moral and ethical component of nurse burn-out. *Critical Care Management Edition*, I7(4), (1986). 42B-42E

CAREGNATO, Rita Catalina Aquino; MUTTI, Regina. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. *Texto contexto - enferm.*, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 679-684, Dec. 2006.

CARNEVALE, Franco A. Confronting moral distress in Nursing: recognizing nurses as moral agents. *Rev. bras. enferm.*, Brasília, v. 66, n. spe, Sept. 2013

CARNEVALE, F. Ethical considerations in pediatric nursing. *Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras*, 2012, v. 12, n.1.

CARNEVALE, F.A. Listening authentically to youthful voices: A conception of the moral agency of children. In: JL Storch, P Rodney, R Starzomski (Eds.), *Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice* (2nd ed). Pearson Education: Canada; 2012, P315-332.

CASTRO, L. R. Subjetividade e cidadania: Um estudo com crianças e jovens em três cidades brasileiras. Rio de Janeiro, RJ: 7 Letras. 2011

CAWLEY, T.; MCNAMARA, P.M. Public health nurse perceptions of empowerment and advocacy in child health surveillance in West Ireland. 2011 Mar-Apr; v.28, n.2; p.150-8.

CHINOUYA, M. J. Telling Children about HIV in Transnational African Families: Tensions about Right: *Journal of Diversity, Health and Social Care*. 3: 7-17, 2006.

COSTA, C.S. Significados de Saúde e Doença na Percepção de Crianças com HIV/AIDS. [Dissertação de Mestrado]. João Pessoa: Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social, Universidade Federal da Paraíba, 2010.

DAGNINO, E. ¿La sociedad civil, participación y ciudadanía: que estamos hablando? In: MATO, D. (Coord.). *Políticas de ciudadanía y sociedad civil en tiempos de globalización*. Caracas: FACES, 2004. p. 95-110.]

DALL'GNOL, C.M; VERNIER, E.T.N; CABRAL, I.E. Reflexões sobre o cuidado à criança HIV/AIDS nos tempos de crianças com necessidades especiais de saúde. In: PADOIN, S.M.M; PAULA, C.C.; SCHAURICH, D.; FONTOURA, V.A. (Org.). *Experiências interdisciplinares em AIDS: interfaces de uma epidemia*. Experiências interdisciplinares em AIDS: interfaces de uma epidemia. 1a.ed.Santa Maria: UFSM, 2006, v. único, p. 245-258.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. Planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens. Porto Alegre: Artmed, 2006

DIAS, M.B.; PEREIRA, R.C. Direito de Família e o Novo Código Civil. 4ª Ed. Editora Del Rey: 2007, p.415-432.

DUKE, C; KOVAR, I.Z. HIV and the paediatrician as the child's advocate. *Lancet*, v. 348, n. 9022 , 1996.

EISNER, E. Persistent Tensions in Arts Based Research. IN: Melisa Cahnmann-Taylor & Richard Siegesmund (eds.), *Arts-Based Research in Education: Foundations for Practice*. Routledge (2008)

ERIKSON, E. H. e ERIKSON, J. O ciclo da vida completo. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

EPPS, R.P. The International Year of the Child—1979, A Time to Act on Behalf of Children. *J Natl Med Assoc.* v.71 n.5, Maio, 1979.

HUNT, M.; CARNEVALE, F. Moral experience: a framework for bioethics research. *Journal of Medical Ethics*, v. 37, 2011.

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

GADOW S. Existential advocacy: philosophical foundations of nursing. In *Ethics in Nursing: An Anthology* (Pence T. & Cantrall J., eds), 1999 National League for Nursing, New York, pp.41–51.

GALANO, E. O Processo da Revelação Diagnóstica em Crianças e Adolescentes que vivem com o HIV/AIDS. [Dissertação de Mestrado]. São Paulo: Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde, Universidade Federal de São Paulo; 2008.

GALANO, Eliana *et al.* Revelação diagnóstica do HIV/Aids para crianças: um relato de experiência. *Psicol. cienc. prof.*, Brasília , v. 34, n. 2, p. 500-511, June 2014.

Glasper, A. Achieving a culture of equity and excellence for children in the NHS. *BR J Nurs*, 2010; v. 19, n.19, p.1258-9

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, Apr. 2009 .

GOMES, Antônio Marcos Tosoli, CABRAL, Ivone Evangelista. Ocultamento e silenciamento familiares no cuidado à criança em terapia antiretroviral *Revista Brasileira de Enfermagem* [On-line] 2010, 63 (Setiembre-October) : [Data de consulta: 10 / abril / 2014] Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267019591005>> ISSN 0034-7167

GOSTIN, L.O. AIDS in Africa among women and infants: a human rights framework. *Hastings Cent Rep.*; v.32, n.5, Sep-Oct, 2002.

GRACE, P.J. Professional advocacy: widening the scope of accountability. *Nursing Philosophy*, v.2, n.2, 2001

GREENE, M. Toward Wide-Awakeness: An Argument for the Arts and Humanities in Education. 1977

GUERRA, C.P.P. Revelação do diagnóstico, adesão e estresse em jovens soropositivos para o HIV. [Dissertação de Mestrado]. Brasília: Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde, Universidade de Brasília; 2008

GUERRA, Camila Peixoto Pessoa; SEIDL, Eliane Maria Fleury. Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. Paidéia (Ribeirão Preto), Ribeirão Preto, v. 19, n. 42, Apr. 2009.

HARPER, D.C., DAVEY, K.S., FORDHAM, P.N. Leadership lessons in global nursing and health from the Nightingale Letter Collection at the University of Alabama at Birmingham. Journal of Holist Nursing, v. 32, n.1, 2014.

FIRST, E. Models of effective advocacy for children. Bulletin of the New York Academy of Medicine. v. 65, n.3, 1989.

FOUCAULT, M. O Nascimento da Clínica. Ed. Forense Universitária, 2011.

FRANCA-JUNIOR, Ivan; DORING, Marlene; STELLA, Isete Maria. Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos e para onde vamos?. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, supl. p. 23-30, Apr. 2006

FREUD, S. Três Ensaio sobre a Teoria da Sexualidade (1962) em Sigmund Freud: Vida e Obra Vol.I. Editora IMAGO. Rio de Janeiro. 1986

IVES, J. 'Encounters with experience': empirical bioethics and the future. Health Care Analysis, 2008 p.1-6.

JENNINGS, B. (1988). Beyond the rights of the newborn. *Rarircrn*. 7(3), 79-93.

KENNY, K., DOWNIE, J., HARRISON, C. Respectful Involvement of Children in Medical Decision-Making. In: P. Singer ed., *The Cambridge Textbook of Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press; 2008, p. 121- 126.

KUSNETZOFF, J.C. Introdução à psicopatologia Psicanalítica. Editora Nova Fronteira. 1982

LESCH A., SWARTZ L., KAGEE A. *et al.* Paediatric HIV/AIDS disclosure: towards a developmental and process-oriented approach. *AIDS Care*; v. 19, n.6. 2007.

LOUREIRO, Fernanda Manuela et al. Observação participada da consulta de enfermagem de saúde infantil. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, Brasil*, v. 46, n. 6, p. 1294-1299, dez. 2012.

MACDONALD, H. Relational ethics and advocacy in nursing: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 2007, v. 57, n. 2, p 119–126

MARQUES, Heloisa Helena de Sousa et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 619-629, Mar.2006

MCNIFF, S. Art Based Research. IN: KNOWLES, J.G. *Handbook of the Arts in Qualitative Research: Perspectives, Methodologies, Examples, and Issues*. United States of America: Sage publications, 2007.

MELTON, G.B. Parents and children: Legal reform to facilitate children's participation. *American Psychologist* 1999; 54(11):935-944.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento*. 11. ed. São Paulo: HUCITEC-ABRASCO, 2008.

MONTEIRO, Maria Adelane Alves et al. Ethical dilemmas experienced by nurses presented in nursing publications. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 16, n. 6, Dec. 2008.

MONTEIRO, S; VILLELA, W.V.; KNAUTH, D. Discrimination, stigma, and AIDS: a review of academic literature produced in Brazil (2005-2010). *Cad. Saúde Pública* [online]. 2012, vol.28, n.1 [cited 2012-10-22], pp. 170-176.

MOREY, CM. *Visual Metaphor, Embodied Knowledge and the Epistemological Indefinite*. Penerbit Universiti Sains Malaysia, 2011.

MORSE, J. *Qualitative Health Research: Creating a New Discipline*. Left Coast Press. 2012

OLETTE, et. al. Paediatric AIDS: a new child abuse. *Acta Paediatr Suppl*. v. 400, 1994.

OLMSTEAD, D.L. SCOTT, S.D; AUSTIN, W.J. Unresolved pain in children: a relational ethics perspective. *Nurs. Ethics*. 2010 Nov; v.17, n.6, p. 695-704.

ORLANDI, E.P *Análise de discurso: princípios e procedimentos*. Ed. Pontes [11ª edição], 2013

ORLANDI, E.P. *As formas de silêncio: no movimento dos sentidos*. [6ª edição], 2009.

PASSARETTI, A.B. Testifyin as an expert on behalf of your patient. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 1977 Sep-Oct; v.2 n.5, p.281-284.

PAULA, C.C.; PADOIN, S.M.M. *Cuidado de enfermagem ao adolescente à criança com HIV/AIDS*. PROENF saúde da criança e do adolescente; 2013.

PAULA, C.C; CABRAL, I. E. ; SOUZA, I.E.O. *O cotidiano do ser-adolescendo que tem aids: movimento ou momento existencial?*. Escola Anna Nery. *Revista de Enfermagem*, v. 13, p. 632-639, 2009.

PAULA C.C. ; CABRAL I.E. ; SOUZA I.E.O. ; BRUM C.N. ; SILVA C.B. ; PADOIN S.M.M . HIV/AIDS na infância e na adolescência: tendências da produção científica brasileira. *Investigacion y Educacion en Enfermeria*, 2013.

PENHA, N.M.; COSTA, L.F. Desafios para uma epistemologia da pesquisa com grupos Aletheia, Núm25, enero-junio, 2007, pp.123-138 Universidade Leterana do Brasil.

PENTICUFF, Joy H. Ethics in pediatric nursing: Advocacy and the child's "determining self." *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, Vol 13(3), Jul-Sep 1990, 221-229

PEREIRA, T. S. O Melhor Interesse da Criança e do Adolescente como Critério de fixação da Competência. *Revista da EMERJ*, v. 11, p. 142-159, 2008

REW, L.; TAYLOR-SEEHAFER, M., THOMAS, N. Without parental consent: conducting research with homeless adolescents. *J Soc Pediatr Nurs.*, 2000 Jul-Sep; v.5 n.3, p.131-8.

SAUNDERS, C. Disclosing HIV status to HIV positive children before adolescence. *British Journal of Nursing*, 2012, v.21, n.11.

SCHAURICH, D. Revelação do diagnóstico de aids à criança na compreensão de familiares. *Rev. esc. enferm. USP*, São Paulo, v. 45, n. 2, Apr. 2011.

SCHAURICH D, MEDEIROS HMF, MOTTA MGC. Vulnerabilidades no viver de crianças com aids. *R Enferm UERJ*. 2007; v. 15, n.2. p.284-90.

SCHENK K.D., MICHAELIS, A, SAPIANO, T.N., BROWN, L., WEISS, E. Improving the lives of vulnerable children: implications of Horizons research among orphans and other children affected by AIDS. *Public Health Rep*. 2010 Mar-Apr;125(2):325-36.

SCHUTZ, A. *Collected Papers*, ed. Maurice Natanson, Vol. I. 1967

SEIDL, Eliane Maria Fleury et al . Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psic.: Teor. e Pesq.*, Brasília, v. 21, n. 3, Dec. 2005

SILVA, H. C; BAENA, C. R.; BAENA, J. R. O dado empírico de linguagem na perspectiva da análise de discurso francesa: um exemplo sobre as relações discursivas entre ciência, cotidiano e leitura. *Ciênc. educ. (Bauru)*, Bauru, v. 12, n. 3, Dec. 2006 .

SILVEIRA, M.C.S.Falando com meu filho: o processo de revelação do diagnóstico HIV/AIDS. [Dissertação de Mestrado] Itajaí: Programa de Mestrado Profissionalizante em Saúde e Gestão do Trabalho, Universidade do Vale do Itajaí; 2008.

SPRINTZ, H. The criminalization of perinatal AIDS transmission. *Health Matrix Clevel*, v. 3, n.2, 1993

TAQUETTE, S. Feminização da AIDS e adolescência. *Adolescência & Saúde*. v. 6, n.1, p. 33 - 40, 2009

THRONE, S et al. Interpretive Description: A Noncategorical Qualitative Alternative for Developing Nursing Knowledge. *Research in Nursing & Health*, 1997, 20, 169–177

THORNE, S. *International Journal of Qualitative Methods* 3 (1) April, 2004 1 The Analytic Challenge in Interpretive Description

THORNE, S. Toward methodological emancipation in applied health research. 2011, v. 21, n. 4, p.443-453.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, website. 2014

ANEXO

INSTITUTO DE
PUERICULTURA E PEDIATRIA
MARTAGÃO GESTEIRA - RJ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: FAMILIAR NA REVELAÇÃO DO HIV/AIDS DA CRIANÇA: INSERÇÃO DA ADVOCACY NA CONSULTA DE ENFERMAGEM

Pesquisador: Renata Bubadué

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 33997914.4.0000.5264

Instituição Proponente: Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira - RJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 765.413

Data da Relatoria: 26/08/2014

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de natureza qualitativa que pretende investigar como o processo de revelação da condição de soropositividade para a criança é vivenciado pela família. Com isso, visa-se contribuir sobre como esse processo deve ocorrer a fim de tecer diretrizes para a prática do/a enfermeiro/a na advocacy diante desta problemática. A palavra inglesa "advocacy" tem sua etimologia no latim e a raiz de seu significado consiste na expressão, verbal ou por escrito, do apoio à uma causa ou posição em uma determinada situação ou contexto. O objeto do estudo é o preparo da família para a revelação da condição do HIV/AIDS na vida de crianças mediado pelo encontro com o cuidado de enfermagem. O projeto tem como questões norteadoras: Como a família se prepara para revelação de HIV/aids para seu/a filho/a na infância? Qual é o papel do/a enfermeiro/a no preparo da família para revelação dessa condição? E como se dá o encontro desses papéis no espaço terapêutico do cuidado de enfermagem em favor da revelação dessa condição?

Pretende-se realizar o presente estudo por meio da abordagem descritiva, devido à subjetividade do objeto de estudo centrado no preparo da família para a revelação do HIV/aids da criança. A complexidade do fenômeno converge com a abordagem qualitativa, uma vez que tem-se a

Endereço: Rua Bruno Lobo 50 - Ilha do Fundão

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 21.941-912

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2590-3842

Fax: (21)2562-6150

E-mail: pesquisa@ippmg.ufrj.br

**INSTITUTO DE
PUERICULTURA E PEDIATRIA
MARTAGÃO GESTEIRA - RJ**



Continuação do Parecer: 765.413

possibilidade de aprofundamento da compreensão da realidade vivida pelos participantes do estudo por meio do sentido que os mesmos atribuem às experiências. Para assegurar a compreensão do fenômeno com profundidade, conjugar-se-ão informações obtidas em duas etapas. A primeira é caracterizada pela entrevista individual semiestruturada com o familiar e a segunda, pelo desenvolvimento do Método Criativo Sensível (MCS) com profissionais da equipe de saúde do serviço de atendimento especializado. A determinação do número de participantes será delimitada, no primeiro momento, pelo desenvolvimento de até quatro grupos de profissionais de no mínimo 3 participantes e no máximo 5, por grupo, resultando na participação de 3 a 20 profissionais na pesquisa. Esse parâmetro foi delimitado de acordo com pesquisas anteriores com o MCS. No segundo momento, estima-se a participação de 7 a 15 de familiares cuidadores das CRIANES no contexto do HIV/aids, tendo como suporte de delimitação estudos que envolvem a entrevista individual com familiares de crianças com HIV/aids.

Objetivo da Pesquisa:

Desvelar a experiência das famílias e dos profissionais de saúde com o processo de revelação do HIV/AIDS entre crianças; analisar as implicações desse processo na promoção do advocacy do profissional e do empoderamento das famílias para a revelação diagnóstica; discutir o cuidado de enfermagem na perspectiva da advocacy e do processo de revelação da condição do HIV/aids pela família no encontro terapêutico.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Risco de desencadear alguma demanda psicossocial por se tratar de um assunto delicado a ser revisitado na entrevista.

Benefícios: contribuições para o cuidado de enfermagem com qualidade a partir da produção de subsídios científicos que sustentam a condução ética do processo de revelação. Este estudo poderá auxiliar o/a enfermeiro/a orientação antecipada ao familiar de modo que ele possa encontrar o momento e/ou a oportunidade certa, as palavras a serem utilizadas e efeito esperado de uma revelação da condição de HIV/aids pautada no cuidado centrado na família.

Endereço: Rua Bruno Lobo 50 - Ilha do Fundão
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 21.941-912
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2590-3842 **Fax:** (21)2562-6150 **E-mail:** pesquisa@ippmg.ufrj.br

**INSTITUTO DE
PUERICULTURA E PEDIATRIA
MARTAGÃO GESTEIRA - RJ**



Continuação do Parecer: 765.413

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Este projeto localiza-se no Grupo de Pesquisa Enfermagem em Saúde da Criança e do Adolescente (NUPESC/UFRJ/RJ/BR), na linha de pesquisa: problemática da criança e adolescente no contexto social, a qual engloba estudos que buscam investigar situação clínica-epidemiológica de saúde e doença na infância e adolescência, bem como analisar e discutir as políticas públicas e programas governamentais que tratam da problemática da criança.

Estudo relevante para a enfermagem em função da escassez de dados na literatura sobre este assunto.

Os pesquisadores responderam adequadamente às pendências listadas no parecer 747.344 de 12/08/2014.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TCLE para o profissional de saúde: os procedimentos foram detalhados adequadamente;

TCLE para os familiares: os procedimentos a serem adotados na pesquisa foram esclarecidos adequadamente.

Recomendações:

Não Há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Respostas às pendências do parecer 747.344:

1. Na seção 5.2 Cenário e Participantes, os autores afirmam que "O cenário de pesquisa localiza-se na comunidade, uma vez que é fundamental a compreensão das experiências vividas individualmente pelos familiares de crianças com HIV/aids e de profissionais que atuam ou já atuaram no contexto da HIV/aids pediátrico." Os autores devem esclarecer como o cenário da pesquisa será a comunidade;

Resposta: os autores esclarecem que "O cenário de pesquisa localiza-se na comunidade, uma vez que a criança com HIV/aids não permanece internada no hospital e os desdobramentos do dia a dia são vividos na sua comunidade. Nesse sentido, a compreensão das experiências vividas é desenvolvida individualmente pelos familiares de crianças com HIV/aids e de enfermeiros que atuam ou já atuaram no contexto da HIV/aids pediátrico. Isso significa que as pessoas envolvidas no estudo têm impacto na vida cotidiana, na comunidade e não no cenário hospitalar, devido à condição crônica do HIV/aids."

Endereço: Rua Bruno Lobo 50 - Ilha do Fundão

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 21.941-912

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2590-3842

Fax: (21)2562-6150

E-mail: pesquisa@ippmg.ufRJ.br

**INSTITUTO DE
PUERICULTURA E PEDIATRIA
MARTAGÃO GESTEIRA - RJ**



Continuação do Parecer: 765.413

Análise: pendência atendida;

2. Ainda na seção 5.2, os autores afirmam que a captação dos Familiares será realizada "em um serviço de referência no tratamento de crianças com HIV/aids em que existe a oferta da consulta de enfermagem pediátrica." Esclarecer se no ambulatório de HIV/AIDS do IPPMG há oferta de consulta de enfermagem;
Resposta: os autores excluíram a sentença acima e colocaram "Enfermeiros que assistam crianças com HIV/aids no serviço especializado ou na atenção primária".

Análise: pendência atendida;

3. Na seção 5.2.1 "Procedimentos para seleção e captação dos/as participantes", os autores colocam os critérios de inclusão, que são: (1) enfermeiros/as que assistem ou assistiram crianças com HIV/aids e suas famílias; (2) enfermeiros/as que tenham tido a experiência de consulta de enfermagem na pediatria; (3) médicos/as, psicólogos/as e outros profissionais que trabalhem um serviço que tenha consulta de enfermagem pediátrica e (4) profissionais que tenham atuado na área da pediatria e do HIV/aids por mais de três meses. Esclarecer os profissionais que serão entrevistados e correlacionar com os objetivos do trabalho;

Resposta: os autores excluíram do grupo de estudo outros profissionais além dos enfermeiros, e colocaram como critérios de inclusão "- enfermeiros/as que assistem ou assistiram crianças com HIV/aids e suas famílias; - enfermeiros/as que tenham tido a experiência de consulta de enfermagem na pediatria; - enfermeiros/as que tenham atuado na área da pediatria e do HIV/aids por mais de três meses".

Análise: pendência atendida.

4. Esclarecer o que é "encontro terapêutico";

Resposta: os autores esclareceram na página 10 do projeto, como nota de rodapé.

Análise: pendência atendida.

5. Adequar o TCLE, esclarecendo os procedimentos a serem adotados na pesquisa.

Resposta: O TCLE para profissionais e familiares foi corrigido adequadamente.

Análise: pendência atendida.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Bruno Lobo 50 - Ilha do Fundão	
Bairro: Cidade Universitária	CEP: 21.941-912
UF: RJ	Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2590-3842	Fax: (21)2562-6150 E-mail: pesquisa@ippmg.ufrj.br

INSTITUTO DE
PUERICULTURA E PEDIATRIA
MARTAGÃO GESTEIRA - RJ



Continuação do Parecer: 765.413

Considerações Finais a critério do CEP:

Avaliado em reunião do CEP de 26/08/2014.

RIO DE JANEIRO, 26 de Agosto de 2014

Assinado por:
Alexandra Prufer de Queiroz Campos Araujo
(Coordenador)

APÊNDICES

**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA IPPMG/UFRJ - TERMO DE
CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (FAMILIAR)**

Resolução nº 466/12 – Conselho Nacional de Saúde

O Sr(a) foi selecionado(a) e está sendo convidado(a) para participar da pesquisa **intitulada:** FAMILIAR NA REVELAÇÃO DO HIV/AIDS DA CRIANÇA: INSERÇÃO DO *ADVOCACY* NA CONSULTA DE ENFERMAGEM, que tem como **objetivos:** identificar a experiência das famílias e dos profissionais de saúde com o processo de revelação do HIV/AIDS HIV/aids entre crianças, analisar o encontro terapêutico entre a família e o (a) enfermeiro (a) . Este é um estudo baseado em uma abordagem qualitativa, utilizando como método a **entrevista individual semi-estruturada.**

A pesquisa terá duração de um ano, com o término previsto para 31 de Março de 2015. Suas respostas serão tratadas de forma **anônima e sigilosa**, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído por um codinome de forma aleatória. Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Sua participação é **voluntária**, isto é, a qualquer momento você poderá recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o(s) pesquisador (a) ou com a instituição em que seu filho/a é atendido.

Sua **participação** nesta pesquisa consistirá em participar de uma entrevista semi-estruturada em que você irá confeccionar um mapa com os lugares que você percorreu e as pessoas que o ajudaram a revelar a condição do HIV/aids para seu filho. Após o desenho do mapa, o/a senhor/a irá contar sua experiência a partir do desenho, que servirá como uma estrutura para você lembrar de acontecimentos importantes na sua experiência com a revelação do HIV/aids para seu filho. Essa técnica faz parte da pesquisa baseada em arte o desenho é uma maneira de ajudá-lo a falar sobre acontecimentos importantes ativando sua memória. A técnica será gravada em MP4

para posterior transcrição – que será guardada por **cinco (05)** anos e incinerada após esse período. O sr (a) **não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras.**

Por tratar-se de um assunto delicado, é possível que se sinta emotivo e fique constrangido em alguns momentos durante a entrevista. Caso acabe por desencadear algum tipo de sofrimento, será oferecido apoio junto ao serviço de psicologia do IPPMG para minimizar esses sentimentos e auxiliar no enfrentamento da situação.

Os **benefícios da pesquisa** são: colaborar para a melhoria da assistência de enfermagem para as famílias no preparo da revelação da condição do HIV/aids para a criança, a possibilidade de conversar sobre esse assunto pode auxiliar no seu bem-estar e a visibilidade da experiência das famílias, enfatizando a importância dos profissionais cuidarem da criança sem esquecer de cuidar dos familiares.

Sr (a) receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail do pesquisador responsável, e demais membros da equipe, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Desde já agradecemos!

Ivone Evangelista Cabral
Pesquisador Principal (UFRJ)
Cel: (21) 99992-3833
E-mail: icabral44@hotmail.com

Renata de Moura Bubadué
Mestranda
Cel: (21) 96910-7924
E-mail: renatabubadue@gmail.com

INSTITUTO DE PUERICULTURA E PEDIATRIA MARTAGÃO GESTEIRA – UFRJ

Comitê de Ética e Pesquisa – Rua Bruno Lobo, 50 – Ilha do Fundão - RJ

Tel: (21) 3938-6124/2590-3842

Este estudo foi revisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, formado por um grupo que se reúne para avaliar os projetos e assegurar que os mesmos não tragam nenhum dano aos participantes da pesquisa. *“O Comitê de Ética é o setor responsável pela permissão da pesquisa e avaliação dos seus aspectos éticos. Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique-se com o Comitê de Ética do IPPMG pelo telefone supracitado.”*

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento. Recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

_____, ____ de _____ de 20__.

Participante da Pesquisa: _____

(Assinatura)

**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA IPPMG/UFRJ - TERMO DE
CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PROFISSIONAL)**

Resolução nº 466/12 – Conselho Nacional de Saúde

Sr(a) foi selecionado(a) e está sendo convidado(a) para participar da pesquisa intitulada: O FAMILIAR NA REVELAÇÃO DO HIV/AIDS DA CRIANÇA: INSERÇÃO DO ADVOCACY NA CONSULTA DE ENFERMAGEM, que tem como objetivos: desvelar a experiência das famílias e dos profissionais de saúde com o processo de revelação do HIV/AIDS HIV/aids entre crianças, analisar o encontro terapêutico entre a família e o (a) enfermeiro (a) . Este estudo pauta-se numa abordagem qualitativa, utilizando uma dinâmica grupal denominada de Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade: Linha da Vida Profissional, operacionalizada em cinco momentos. Nessa dinâmica, os participantes trabalharão juntos na construção de uma linha do tempo de suas vidas profissionais, registrando, em pedaços de papéis, palavras-chave ou expressões-chave que demarcam suas experiências na consulta de enfermagem conjunta com familiares de crianças com HIV/AIDS e as próprias crianças. O tempo previsto para a dinâmica é de 50 minutos aproximadamente.

A pesquisa terá duração de um ano, com o término previsto para 31 de Março de 2015. Suas respostas serão tratadas no grupo de forma sigilosa e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Na dinâmica grupal, você não divulgará seu nome e os dados coletados serão apresentados como uma produção grupal, uma vez que este irá discutir e validar os resultados num consenso do grupo. Os dados coletados serão utilizados apenas NESTA pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento você poderá recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o(s) pesquisador (a) ou com a instituição que forneceu os seus dados, como também na que trabalha.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder as perguntas a serem realizadas sob a forma de uma dinâmica grupal a partir da sua Linha da Vida Profissional. A dinâmica será gravada em MP4 para posterior transcrição – que será guardada por cinco (05) anos e incinerada após esse período. Sr (a) não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras.

Por tratar-se de um assunto delicado, é possível que sinta-se emotivo e fique constrangido em alguns momentos durante a dinâmica grupal. Caso acabe por desencadear algum tipo de sofrimento, será oferecido apoio junto ao serviço de psicologia do IPPMG para minimizar esses sentimentos e auxiliar no enfrentamento da situação.

O benefício relacionado à sua participação será o de aumentar o conhecimento científico para a área de enfermagem, podendo colaborar para a melhoria da assistência de enfermagem para as famílias no preparo da revelação da condição do HIV/aids para a criança. A possibilidade de conversar sobre esse assunto pode auxiliar no seu bem-estar e a dar visibilidade à sua profissão nesse processo, valorizando suas ações junto à criança e sua família neste contexto.

Sr (a) receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail do pesquisador responsável, e demais membros da equipe, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Desde já agradecemos!

Ivone Evangelista Cabral
Pesquisador Principal (UFRJ)
Cel: (21) 99992-3833
E-mail: icabra44@hotmail.com

Renata de Moura Bubadué
Mestranda
Cel: (21) 96910-7924
E-mail: renatabubadue@gmail.com

INSTITUTO DE PUERICULTURA E PEDIATRIA MARTAGÃO GESTEIRA – UFRJ

Comitê de Ética e Pesquisa – Rua Bruno Lobo, 50 – Ilha do Fundão - RJ

Tel: (21) 3938-6124/2590-3842

Este estudo foi revisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, formado por um grupo que se reúne para avaliar os projetos e assegurar que os mesmos não tragam nenhum dano aos participantes da pesquisa. *“O Comitê de Ética é o setor responsável pela permissão da pesquisa e avaliação dos seus aspectos éticos. Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique-se com o Comitê de Ética do IPPMG pelo telefone supracitado.”*

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento. Recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

_____, ____ de _____ de 20__.

Participante da Pesquisa: _____
(Assinatura)