



# Direito à participação no cuidado em saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV

*The right of children and adolescents living with HIV to participate in health care*

*Derecho a participar en la atención de la salud de los niños y adolescentes que viven con VIH*

Daniela Dal Forno Kinalski Guaranha<sup>1</sup>

Bibiana Sales Antunes<sup>1</sup>

Maria da Graça Corso da Motta<sup>1</sup>

1. Universidade Federal do Rio Grande do Sul,  
Programa de Pós-Graduação de Enfermagem.  
Porto Alegre, RS, Brasil.

## RESUMO

**Objetivo:** Compreender como os profissionais de saúde percebem o direito à participação, ou seja, a voz da criança e do adolescente que vivem com HIV em relação ao seu cuidado em saúde. **Método:** Estudo qualitativo com abordagem participativa que utilizou o Método Criativo Sensível. Os participantes foram 16 profissionais de saúde de três Serviços de Assistência Especializada do Sul do Brasil. Os dados foram submetidos à Análise de Discurso na corrente francesa. **Resultados:** O respeito aos direitos no contexto de cuidado, especificamente, o direito à participação e à tomada de decisão ainda é incipiente. As crianças e os adolescentes possuem voz em aspectos tangenciais do seu cuidado em saúde e de forma passiva, sendo restringida a uma perspectiva clínica e medicamentosa. **Conclusão e implicações para a prática:** O respeito ao direito à participação constitui-se como um elo promissor no cuidado à saúde e necessita ser incorporado na prática diária dos profissionais.

**Palavras-chave:** Adolescente; Criança; Cuidado; Direitos Humanos; HIV.

## ABSTRACT

**Objective:** To understand how health professionals perceive the right to participation, that is, the voice of children and adolescents living with HIV in relation to their own health care. **Method:** A qualitative study with a participatory approach that used the Sensitive Creative Method. The participants were 16 health professionals from three Specialized Care Services in southern Brazil. The data were submitted to French Discourse Analysis. **Results:** Respect for the rights in the care context, specifically the right to participation and decision-making, is still incipient. Children and adolescents have a voice in tangential aspects of their own health care but in a passive way, being restricted to a clinical and medication use perspective. **Conclusion and implications for the practice:** Respect for the right to participation constitutes a promising link in health care and needs to be incorporated into the professionals' daily practice.

**Keywords:** Adolescent; Care; Child; HIV; Human Rights.

## RESUMEN

**Objetivo:** Comprender de qué manera los profesionales de la salud perciben el derecho a la participación, o sea, la voz de los niños y adolescentes que viven con VIH en relación a su atención de la salud. **Método:** Estudio cualitativo con enfoque participativo que utilizó el Método Creativo Sensible. Los participantes fueron 16 profesionales de la salud de tres Servicios de Atención Especializada del sur de Brasil. Los datos fueron sometidos a Análisis del Discurso, en su corriente francesa. **Resultados:** El respeto por los derechos en el contexto del cuidado, específicamente el derecho a la participación y la toma de decisiones, es aún incipiente. Los niños y adolescentes tienen voz en aspectos tangenciales del cuidado de su salud pero en forma pasiva, restringiéndose a una perspectiva clínica y medicamentosa. **Conclusión e implicaciones para la práctica:** El respeto por el derecho a la participación constituye un eslabón promisorio en el cuidado de la salud y debe ser incorporado en la práctica diaria de los profesionales.

**Palabras clave:** Adolescente; Niño; Cuidado; Derechos Humanos; VIH.

### Autor correspondente:

Daniela Dal Forno Kinalski Guaranha.  
E-mail: daniela.kinalski@gmail.com

Recebido em 13/12/2022.  
Aprovado em 29/04/2023

DOI:<https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2022-0444pt>

## INTRODUÇÃO

O direito à participação em saúde é um Direito Humano (DH), amplamente reconhecido pela Organização das Nações Unidas (ONU). Foi a partir da Convenção dos Direitos Humanos (CDC) que se legitimou o direito à participação,<sup>1</sup> havendo destaque ao art. 12, o qual garante a toda criança e adolescente em condições de formular seus próprios juízos, o direito de se expressar de modo livre, considerando a idade e a maturidade da população. Tal direito, abarca a importância de serem ouvidos, de ter sua percepção, preferências e escolhas respeitadas em todas as situações que se referem à vida, como as relações familiares, a educação e a saúde.<sup>2,3</sup>

Diante das situações de vulnerabilidade, bem como da exigência de um cuidado que, no curso da vida, implica o viver com uma condição crônica, no ano de 2003, a ONU publicou o comentário geral nº. 3.<sup>4</sup> Esse tinha como objetivos: fortalecer a compreensão da importância dos DH relacionados às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV; promover a observância dos DH garantidos pela CDC; determinar melhores práticas para que os Estados apliquem com eficácia os direitos relacionados à prevenção e ao apoio do viver com essa condição crônica, e para que contribuam na formulação e promoção de estratégias, leis, políticas e programas, a fim de qualificar o cuidado.<sup>4</sup>

Neste comentário, defende-se a importância de se realizar uma abordagem holística sobre os DH de crianças e adolescentes que vivem com HIV, com base na CDC, visto que o viver com HIV afeta todos os direitos - civis, políticos, econômicos, sociais e culturais. Ademais, o comentário destaca alguns direitos que devem nortear as ações de prevenção, tratamento e cuidado, dentre eles, o direito de ter sua opinião devidamente levada em consideração (art. 12).<sup>2</sup> Desta forma, o direito à participação também é considerado como um DH fundamental para crianças e adolescentes que vivem com HIV.<sup>4,5</sup>

No entanto, o respeito ao direito à participação em saúde não é uma realidade em muitos países, conforme dados de pesquisas.<sup>6-8</sup> As crianças e os adolescentes são desconsiderados no planejamento e nas decisões relativas aos seus cuidados em saúde, mesmo quando expressam um desejo de envolvimento. Entende-se que elas ocupam uma posição secundária e passiva durante os acompanhamentos em saúde.<sup>6</sup>

A participação de crianças e adolescentes nos cuidados em saúde ainda é um tema pouco explorado no mundo e no Brasil.<sup>6,9</sup> Além do mais, os profissionais têm dificuldade de estabelecer relações de diálogo com essa população, como parte do processo de garantir o direito à participação em saúde. Tal situação é reflexo de um modelo de cuidado em saúde centrado no controle da doença, assim como nas normas do ordenamento brasileiro.<sup>5</sup> No entanto, o reconhecimento do direito à participação de crianças e adolescentes nos cuidados em saúde, conforme a sua capacidade e o seu interesse em fazê-lo, oportuniza o direito de expressarem seus pontos de vista. Consequentemente, propicia o autocuidado e a qualidade de vida.<sup>6</sup>

Considerando-se o exposto, destaca-se o questionamento que norteou a presente pesquisa: 'Como os profissionais de saúde

compreendem o direito à participação, isto é, a voz da criança e do adolescente que vivem com HIV em relação ao seu cuidado em saúde?'. Assim, este estudo **objetivou** compreender como os profissionais de saúde percebem o direito à participação, ou seja, a voz da criança e do adolescente que vivem com HIV em relação ao seu cuidado em saúde.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo com abordagem participativa, que utilizou o Método Criativo Sensível (MCS) para a produção de dados.<sup>10</sup> Tal método é constituído pela tríade: discussão grupal, observação participante e Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS). As discussões foram desencadeadas pelas produções artísticas no desenvolvimento da DCS denominada "Livre para criar", no qual prepararam o participante para o diálogo, facilitando a organização do pensamento para enunciação do discurso no grupo. A observação participante proporcionou maior contato entre o pesquisador e os participantes, além de possibilitar a descrição dos seus comportamentos.<sup>10</sup>

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

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

A etapa de campo foi desenvolvida em cinco encontros, com agendamento de horário prévio, local de preferência adequado, no período de maio a outubro de 2021. Sendo assim, houve um encontro no primeiro cenário com três profissionais. No segundo cenário, foram três encontros, sendo cada um com três profissionais. Já no terceiro cenário, foi um encontro com a participação de quatro profissionais. Diante das exigências sanitárias da pandemia da covid-19, realizou-se essa organização, com o máximo de quatro participantes em cada encontro.

A operacionalização dos encontros respeitou os cinco momentos propostos pelo método,<sup>10</sup> conduzidos pela pesquisadora principal e sua auxiliar, com a duração média de 80 minutos. No primeiro momento, os participantes se apresentam e ocorre uma interação grupal. São relatados aos participantes os objetivos da pesquisa e eles expõem suas impressões sobre o que se

espera do encontro. Apresenta-se a Questão Geradora do Debate. O segundo momento constitui-se pelo desenvolvimento do trabalho coletivo utilizando a DCS “Livre para criar”, a fim de promover a interação grupal e despertar as dimensões criativa e sensível.<sup>10</sup>

No terceiro momento, ocorre a socialização das produções, o que ajuda a sistematizar o pensamento verbal e a enunciar as situações existenciais. Em sequência, o quarto momento é reservado para a análise coletiva da produção, codificação das situações vivenciais e existenciais em temas geradores, fundada na crítica reflexiva do diálogo grupal. Por fim, o quinto momento constitui-se pela síntese temática e validação, que envolve a recodificação e a geração de novos temas sínteses. Existe, portanto, a construção de um conhecimento novo a partir do espaço da dialogicidade e da experiência grupal.<sup>10</sup>

As questões geradoras de debates (QGD) que serviram de guia para o desenvolvimento das produções artísticas e as discussões foram: “Conte-me como você planeja/desenvolve o cuidado à saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV no seu serviço de saúde e como você proporciona à sua participação nos cuidados em saúde?”; “Quais estratégias podem ser utilizadas para que a voz da criança e do adolescente que vivem com HIV possa ser incorporada à prática cotidiana dos cuidados pelos profissionais de saúde?”. As falas dos participantes foram gravadas com um gravador MP3 e após transcritas.

O banco de dados foi construído pelas transcrições e registros do diário de campo e submetido à Análise de Discurso (AD) na corrente francesa.<sup>11</sup> Justifica-se a opção por este tipo de análise pela propensão de compreender, por meio de discursos dos profissionais, sobre o respeito ao direito à participação das crianças e dos adolescentes que vivem com HIV no seu cuidado em saúde. O primeiro momento da AD corresponde à materialidade linguística do texto, na qual o pesquisador utiliza recursos ortográficos a fim de proporcionar movimento ao texto, possibilitando ao leitor compreender as falas dos participantes.

No segundo momento, foram aplicadas as ferramentas analíticas: metáfora, paráfrase, polissemia, interdiscurso e silenciamento. A metáfora é o efeito metafórico constitutivo do processo de produção de sentido. O interdiscurso é a memória do dizer, aquilo que fala antes, em outro lugar, independentemente. Os processos parafrásticos são aqueles pelos quais em todo dizer há sempre algo que se mantém, o já dito, o dizível e a memória. A polissemia: instaura a ruptura que possibilita outro sentido, trazendo a noção de futuro. E o silenciamento é visto como respiração da significação, lugar de recuo necessário para que se possa significar, para que o sentido faça sentido.<sup>11</sup>

No terceiro momento, ocorreu a interpretação com a identificação dos temas e subtemas que originaram as categorias analíticas. Destaca-se que foram utilizados quadros analíticos para a organização do *corpus*, assim como para identificação dos temas geradores mais recorrentes e que constituem a síntese final das categorias. Para além, os critérios de encerramento do trabalho de campo seguiram as diretrizes da AD que correspondem

ao efeito do sentido, a similitude dos contextos das enunciações e a coesão dos objetos discursivos.<sup>11</sup>

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

## RESULTADOS

Os participantes foram 16 profissionais de saúde dos SAE que são referências no atendimento de crianças e adolescentes que vivem com HIV. Ao analisar o tempo de atuação no serviço atual, identificou-se a ocorrência tanto de profissionais que trabalham há 25 anos como profissionais que foram inseridos há 8 meses, sendo que a maioria dos profissionais atendem há mais de 20 anos e possuem como nível de ensino a pós-graduação.

A análise discursiva possibilitou a compreensão da perspectiva dos profissionais acerca do direito à participação da criança e do adolescente que vivem com HIV no cuidado em saúde. Identificou-se, diante de momentos de silenciamento, que os profissionais desconhecem a legitimidade do direito.

*[&] Todos negam! [Momento de silêncio!]*

*# Especificamente neste viés (de direito), não! (P5)*

*# Não! (P8).*

Os processos discursivos foram sendo construídos e os profissionais parafrasearam o direito à participação como uma vivência incipiente no cuidado. Revela-se que o direito não é estimulado no dia a dia de cuidado às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV.

*[...] A gente não estimula por uma linha de raciocínio/ e a grande maioria é porque é assim (P5).*

*# Acho que a gente não estimula (a participação da criança e do adolescente nos cuidados em saúde)! (P10).*

*[...] Acho que uma coisa (direito à participação nos cuidados em saúde) tem que ser mais estimulado às crianças! (P16).*

Os profissionais de saúde evidenciaram no seu discurso que a aplicabilidade do direito à participação em saúde é despertada pela própria criança e adolescente e pelas necessidades de viverem com uma doença crônica que exige demandas de cuidado. Além disso, reforçam que visualizam a participação da criança e do adolescente diante de situações de estratégias de sobrevivência. Diante da metáfora do profissional P10 “foi pegando este papel”, identifica-se situações que os fazem ter

mais autonomia sobre seus cuidados em saúde e, desta forma, acabam provocando sua participação.

*Alguns participam (dos cuidados em saúde) / é uma estratégia de sobrevivência [...] Quando tu vais avaliar o contexto/ tu vais pegar aquela pessoa, por exemplo, de cinco aninhos e foi o que demonstrou ter condições de assumir e foi pegando este papel! (metáfora referente a possibilidade de autonomia) (P10).*

Polissemicamente, revelou-se que a criança e o adolescente têm a possibilidade de participar, expressando sua opinião e, muitas vezes, tendo as suas preferências respeitadas em situações que tangenciam o cuidado com o tratamento. A participação é estimulada na determinação de horários e estratégias para tomar os medicamentos. Assim, os profissionais parafrasearam o respeito ao direito à participação no cuidado em saúde diante de uma perspectiva clínica e medicamentosa.

*Eu (profissional de saúde) fazia bastante planilhas/ onde eles (crianças e adolescentes que vivem com HIV) faziam as escalas dos horários dos remédios [...] eles desenhavam e colocavam lá: segunda, terça, quarta. [...] ele desenhava o formato do comprimido, a quantidade de comprimidos no horário que ele dizia que ia tomar! (P4).*

*[...] Eu o deixo participar da seguinte forma: se ele tem dificuldade em tomar o remédio ou não, o que ele acha sobre tomar o remédio, se ele fica confortável tomando o remédio [...] (P15).*

Os enunciados potencializam que as oportunidades de participação nos cuidados em saúde são ainda restritas. Ao serem questionados sobre o maior nível de participação, ou seja, o envolvimento da criança e do adolescente no planejamento e nas decisões que dizem respeito ao seu corpo e a sua saúde, vislumbra-se que a tomada de decisão se baseia em quando iniciar o tratamento antirretroviral e, novamente, diante de aspectos tangenciais do cotidiano de cuidado. O fragmento discursivo “são poucas opções” do profissional P7 exhibe que a participação na tomada de decisão das crianças e dos adolescentes são limitadas e, polissemicamente, aponta que esta população apresenta obstáculos nos processos decisoriais que afetam o seu corpo.

*# Me lembrei disso/ o estímulo da participação na tomada de decisão é mais no cuidado do corpo [...] ajuda na decisão de tomar medicação, a gente faz! (P5).*

*Olha/ são dois (se refere a duas alternativas de tratamento disponíveis)! [...] são poucas opções (para eles decidirem)! (P7).*

*Vejo participar (na tomada de decisão dos cuidados em saúde) desta forma/ trazendo-o (criança e adolescente que vivem com HIV) como um ser ciente do que está acontecendo/ e tentando valorizar a opinião dele [...]*

*a gente deve trazer ele para a consulta! [...] mas nem sempre a decisão dele ou a opinião dele vai ser levada em conta! (P16).*

No campo discursivo, verifica-se que o respeito ao direito à participação nos cuidados em saúde ainda é embrionário. No fragmento discursivo do profissional P6 “bem secundário, bem superficial” identifica-se que as crianças e os adolescentes têm voz em aspectos secundários do seu cuidado em saúde. A participação acontece de forma passiva e em aspectos singelos, ou seja, acabam expressando as suas percepções, preferências e opiniões apenas no modo de como alguns cuidados podem ser realizados.

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

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

O discurso dos profissionais demonstra a necessidade de um avanço na participação e no respeito aos direitos das crianças e dos adolescentes no campo da saúde. Aponta-se que os profissionais precisam desenvolver uma postura mais informativa para que essa população desenvolva sua autonomia perante os aspectos dos seus cuidados e, desta forma, possam ser efetivamente incluídos no processo de tomada de decisão. Assim, de modo polissêmico, os profissionais reforçam em seu discurso a necessidade de compreensão de que crianças e adolescentes são titulares de direitos específicos na esfera dos cuidados em saúde.

*Eu acho que eles (crianças e adolescentes que vivem com HIV) têm que participar (na decisão dos cuidados em saúde) [...] a gente tem que pensar um pouco nisso (respeito ao direito à participação da criança e do adolescente nos cuidados em saúde)! (P5).*

*# A gente tem que falar sobre isso (sobre a participação e as decisões das crianças e dos adolescentes no cuidado em saúde)! (P8).*

*[...] Acho que poder respeitar os direitos (no cuidado em saúde) do ser humano que está ali/ no caso da criança e do adolescente que é nosso objeto de reflexão! (P12).*

Evidencia-se ainda o quanto é desafiante a aplicabilidade do direito à participação da criança e do adolescente que vivem com HIV nos seus cuidados. Nota-se que ainda há uma longa trajetória a ser percorrida para que essa população tenha uma postura mais engajada no seu processo terapêutico, ou seja, para que efetivamente sua voz seja respeitada no dia a dia do seu cuidado em saúde.

## DISCUSSÃO

Os movimentos discursivos revelam que os profissionais desconhecem a legitimidade do direito neste contexto. Tal fato é decorrente de que não há uma cultura nos cuidados em saúde em que a criança e o adolescente sejam protagonistas do seu cuidado.<sup>12</sup> Vale ressaltar que as investigações sobre os direitos desta população, especialmente aquelas relacionadas a uma postura engajada no processo terapêutico, ainda são muito escassas e permeadas por preconceitos e preocupações equivocadas no cenário brasileiro.<sup>12</sup>

Os profissionais que participaram do estudo revelam que o direito à participação em saúde ainda é principiante no cenário brasileiro. No entanto, identifica-se que a participação e o seu envolvimento no cuidado vêm sendo largamente estimulados por instituições internacionais. No ano de 2021, foi publicado um relatório intitulado “Pediatria 2040: nossa visão para o futuro da Pediatria no Reino Unido”. Esse documento enfatiza a necessidade de reorganização do modelo de cuidado, a expectativa do engajamento da pessoa que necessita de cuidados e sua família, e reforça a presença da criança e do adolescente, ou seja, sua voz no cuidado em saúde diante de estratégias de empoderamento.<sup>13</sup>

Os profissionais desvelaram que a participação não é estimulada no dia a dia e que, quando é identificado, o protagonismo é despertado pela própria criança e adolescente que vivem com HIV e pela necessidade de darem conta de uma doença crônica que demanda cuidados. Esta posição no cenário brasileiro exige o emprego do uso da linguagem dos DH para assegurar que sejam ativamente incluídos nos processos de deliberações sobre o seu cuidado, de modo que seus interesses e perspectivas não sejam mais negligenciados.<sup>12</sup>

À vista disso, identifica-se que a participação ainda é restrita no contexto de cuidado. Durante o discurso dos participantes, revela-se que o direito se faz presente em algumas situações relacionadas ao tratamento antirretroviral e ao cotidiano medicamentoso, reproduzindo aspectos tendenciosos do modelo biomédico ainda presentes nos sistemas de saúde. Estudo realizado na Suécia com o objetivo de avaliar a participação das crianças no seu cuidado em saúde, identificou a necessidade de avançar na aplicabilidade do direito à participação. Revelou-se que o envolvimento maior das crianças é diante de alguns procedimentos de rotina, por exemplo, no modo da realização dos curativos e, também, no uso de terapias medicamentosas.<sup>14</sup>

A participação, além de ser um DH, influencia positivamente o bem-estar das crianças e dos adolescentes, pois reduz a ansiedade e o estresse associados ao tratamento e aos procedimentos. A participação aumenta a confiança nos profissionais de saúde; promove a autoestima da criança, permitindo que desenvolvam um senso de si mesmas; melhoram suas habilidades de comunicação e de raciocínio, a eficácia dos serviços, a aderência ao tratamento, bem como seus resultados. Em síntese, o respeito ao direito à participação garante qualidade nos cuidados em saúde.<sup>12</sup>

Todavia, diante dos seus discursos, os profissionais evidenciaram que as crianças e os adolescentes possuem voz em

aspectos secundários do seu cuidado. A participação desenrola-se em um nível singelo e de forma passiva, ou seja, expressam sua opinião no modo de como alguns cuidados podem ser realizados. As crianças ocupam uma posição marginal e passiva no seu cuidado em saúde, sendo ignoradas e desacreditadas pelos profissionais e, consequentemente, sua participação é desestimulada e prejudicada.<sup>14,15</sup>

Observa-se nos enunciados dos profissionais a necessidade de um avanço acerca da participação e do respeito aos DH de crianças e adolescentes que vivem com HIV no campo da saúde, havendo a necessidade de uma postura mais informativa. Para tanto, é vital e urgente que os profissionais de saúde sejam capacitados para considerarem e incorporarem as perspectivas das crianças e dos adolescentes como coparticipantes da decisão final sobre sua saúde.<sup>3</sup>

Pesquisa recente realizada na Suécia desenvolveu um aplicativo com atividades interativas para crianças, permitindo a criação de um avatar escolhido pela própria criança que, ao despertar a sua curiosidade, consegue captar sua atenção para apresentar visualmente as informações e o passo a passo sobre situações específicas da sua saúde, auxiliando na elucidação de dúvidas e na efetividade do direito à participação.<sup>16</sup> Nesse mesmo contexto, outro estudo realizado nos EUA desenvolveu um *web site* como uma ferramenta de qualificação da comunicação entre os profissionais e adolescentes, para que se sentissem confortáveis em participar e tomar decisões no seu cuidado em saúde.<sup>17</sup>

Por fim, acredita-se que há necessidade de mudança nas instituições de saúde, para a garantia de engajamento dos serviços e dos profissionais em dar voz e escutar as pessoas que necessitam de cuidados, como as crianças e os adolescentes que vivem com HIV e suas famílias.

## CONCLUSÃO E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Acredita-se que é inaceitável a continuidade de um cuidado que desconsidere as normas dos DH, que concedem à criança e ao adolescente o privilégio de participarem ativamente dos seus cuidados em saúde. É preciso superar os desafios quanto à implementação desses direitos, além de, incorporá-los no cotidiano de quem cuida, a fim de se ter uma transformação cultural em que o respeito ao direito à participação trará um novo sentido na ciência do cuidado.

O respeito ao direito à participação garante que as crianças e os adolescentes que vivem com HIV possam desenvolver sua autonomia, seu engajamento no processo terapêutico e principalmente fortalecer sua satisfação com o tratamento proposto e sua vinculação com a equipe de saúde. O direito à participação, além de ser compatível com as determinações do DH, diminui a assimetria da relação de cuidado e acarreta resultados positivos na sua atenção à saúde.

Com relação aos limites do estudo, considera-se o fato de este ter analisado a perspectiva do direito a partir de profissionais

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

## CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

Desenho do estudo. Daniela Dal Forno Kinalski Guaranha. Maria da Graça Corso da Motta.

Coleta ou produção dos dados. Daniela Dal Forno Kinalski Guaranha. Maria da Graça Corso da Motta.

Análise de dados. Daniela Dal Forno Kinalski Guaranha. Bibiana Sales Antunes. Maria da Graça Corso da Motta.

Interpretação dos resultados. Daniela Dal Forno Kinalski Guaranha. Bibiana Sales Antunes. Maria da Graça Corso da Motta.

Redação e revisão crítica do manuscrito. Daniela Dal Forno Kinalski Guaranha. Bibiana Sales Antunes. Maria da Graça Corso da Motta.

Aprovação da versão final do artigo. Daniela Dal Forno Kinalski Guaranha. Bibiana Sales Antunes. Maria da Graça Corso da Motta.

Responsabilidade por todos os aspectos do conteúdo e a integridade do artigo publicado. Daniela Dal Forno Kinalski Guaranha. Bibiana Sales Antunes. Maria da Graça Corso da Motta.

## EDITOR ASSOCIADO

Ana Luiza de Oliveira Carvalho 

## EDITOR CIENTÍFICO

Ivone Evangelista Cabral 

## REFERÊNCIAS

1. United Nations (UN). Committee on the rights of the child. Genebra: UN; 1989.
2. United Nations (UN). Committee on the rights of the child. General comment nº 12. The right of the child to be heard. Genebra: UN; 2009.
3. Eler K, Albuquerque A. Direito à participação da criança nos cuidados em saúde sob a perspectiva dos direitos humanos dos pacientes. *Rev Iberoam Bioet.* 2019 fev;1(9):1-15. <http://dx.doi.org/10.14422/rib.i09.y2019.001>.
4. United Nations (UN). Committee on the rights of the child. General comment nº 3. HIV/AIDS and the rights of the child. Genebra: UN; 2003.
5. Mutambo C, Shumba K, Hlongwana KW. Exploring the mechanism through which a child-friendly storybook addresses barriers to child-participation during HIV care in primary healthcare settings in KwaZuluNatal, South Africa. *BMC Public Health.* 2021 mar;21(1):508. <http://dx.doi.org/10.1186/s12889-021-10483-8>. PMID:33726682.
6. Olszewski AE, Goldkind SF. The default position: optimizing pediatric participation in medical decision making. *Am J Bioeth.* 2018 mar;18(3):4-9. <http://dx.doi.org/10.1080/15265161.2017.1418921>. PMID:29466136.
7. Callery P, Coyne I. Supporting children and adolescents inclusion in decisions and self management: what can help? *Patient Educ Couns.* 2019 abr;102(4):605-6. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2019.03.003>. PMID:30922485.
8. Pien LS, Shariff NM. Children's experiences in health care decisions: an overview. *Int J Care Sch.* 2018 jul;1(2):37-41. <http://dx.doi.org/10.31436/ijcs.v1i2.86>.
9. Eler K. Participação da criança e do adolescente nos seus cuidados em saúde. *Bol Direito Sanit.* 2021 jun;3:13-6.
10. Cabral IE, Neves ET. Pesquisar com o método criativo e sensível na enfermagem: fundamentos teóricos e aplicabilidade. In: Lacerda MR, Costenaro RGS, editores. *Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde: da teoria à prática.* Porto Alegre: Moriá; 2016. p. 325-51.
11. Orlandi EP. Análise de discurso: princípios e procedimentos. 12ª ed. Campinas: Pontes; 2015.
12. Eler K. Capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2020.
13. World Health Organization (WHO). Patients for patient safety [Internet]. Genebra: WHO; 2023 [citado 2022 dez 4]. Disponível em: <https://www.who.int/initiatives/patients-for-patient-safety>
14. Quaye AA, Coyne I, Söderbäck M, Hallström IK. Children's active participation in decision making processes during hospitalization: an observational study. *J Clin Nurs.* 2019 dez;28(23-24):4525-37. <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.15042>. PMID:31430412.
15. Motta MGC, Kinalski DDF, Schneider V, Antunes BS, Evangelista GT, Costa VM. Direito de participação no cuidado em saúde: voz da criança e do adolescente com HIV. *Sustinere.* 2020;8(2):417-36. <http://dx.doi.org/10.12957/sustinere.2020.48012>.
16. Ståhlberg A, Sandberg A, Coyne I, Larsson T, Söderbäck M. Using an interactive communication tool in health care situations: patterns in young children's use of participation cues. *J Child Health Care.* 2019 dez;23(4):613-25. <http://dx.doi.org/10.1177/1367493518814928>. PMID:30606038.
17. Davis SA, Coyne I, Carpenter DM, Thomas KC, Lee C, Garcia N et al. Adolescent preferences regarding a web site to empower adolescents to talk with their healthcare providers. *J Adolesc Health.* 2021 mar;68(3):629-31. PMID:32713739.