

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

PAULA MANOELA BATISTA POLETTO

**EDUCAÇÃO EM SAÚDE EM SALA DE ESPERA:
uma estratégia de cuidado à criança que vive com HIV/aids**

**Porto Alegre
2014**

PAULA MANOELA BATISTA POLETTO

**EDUCAÇÃO EM SAÚDE EM SALA DE ESPERA:
uma estratégia de cuidado à criança que vive com HIV/aids**

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

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

Área de concentração: Cuidado em enfermagem e saúde.

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

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

**Porto Alegre
2014**

CIP - Catalogação na Publicação

Poletto, Paula Manoela Batista

Educação em saúdeem sala de espera: uma estratégia de cuidado à criança que vive com HIV/aids / Paula Manoela Batista Poletto. -- 2014.

104 f.

Orientador: Maria da Graça Corso da Motta.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2014.

1. Criança. 2. Enfermagem pediátrica. 3. HIV. 4. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. 5. Ambulatório hospitalar. I. Motta, Maria da Graça Corso da, orient. II. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

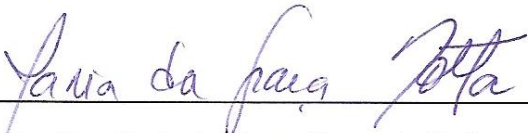
PAULA MANOELA BATISTA POLETTO

Educação em Saúde em sala de espera: uma estratégia de cuidado à criança que vive com HIV/Aids.

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 19 de dezembro de 2014.

BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Maria da Graça Corso da Motta

Presidente da Banca – Orientadora


PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Eva Neri Rubim Pedro

Membro da banca

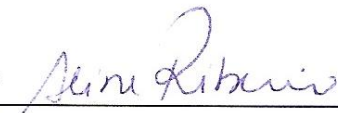
PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Nair Regina Ritter Ribeiro

Membro da banca

EENF/UFRGS



Profa. Dra. Aline Cammarano Ribeiro

Membro da banca

UFSM

Dedico este trabalho às crianças que vivem com aids e a todas as outras que vivem com doença crônica, pois mesmo diante das adversidades de sua condição de saúde/doença são sempre capazes de mergulhar no mundo do faz-de-conta e brincar.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ...

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

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

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

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

Às acadêmicas Viviane Andrade do Rosário e Jéssica Lopes Lucio pelo auxílio fundamental para execução da coleta das informações.

Aos participantes da pesquisa por me permitir interagir e assim tentar conhecer como é viver com aids.

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

...Quem sabe essa tal diferença esteja escondida dentro do meu corpo? Mistério... Não, não pense que sou todo de aço e fios como um robô. Talvez o meu sangue é que precise de cuidados especiais. Nem sempre é fácil para mim cuidar bem dele. E se fosse assim? Você me compreenderia? E me ajudaria?

...

(Trecho adaptado do livro “Um amigo diferente?” de Claudia Werneck, Rio de Janeiro, 1996)

RESUMO

POLETTO, Paula Manoela Batista. **Educação em saúde em sala de espera:** uma estratégia de cuidado à criança que vive com HIV/aids. 2014. 104 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

Na perspectiva do HIV/aids, a relevância da proposta desta pesquisa fundamenta-se no fato de que o cuidado à saúde de crianças, com características de doença crônica, exige ações terapêuticas permanentes e constante educação em saúde. Portanto, tem-se como pressuposto o cuidado centrado nas particularidades da infância, para além da terapia antirretroviral, acolhendo o lúdico como parte do mundo da criança. Considerando-se que a equipe de saúde pode desenvolver o cuidado em sua integralidade em diferentes contextos, propôs-se, nesta pesquisa, o desenvolvimento desse cuidado no ambiente da sala de espera, tendo-se objetivo de: conhecer, sob a ótica da criança que vive com HIV/aids, os cuidados e as ações de educação em saúde que podem ser desenvolvidos na sala de espera. A pesquisa é de cunho descritivo-exploratório, com abordagem qualitativa. Foi realizado no ambulatório de atendimento especializado em DST/aids, no Grupo de Atenção a Aids Pediátrica (GAAP) do Ambulatório Pediátrico do Hospital da Criança/Grupo Hospitalar Conceição (GHC) na cidade de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. Os participantes foram crianças atendidas no serviço de saúde especializado em DST/aids e os seus familiares/cuidadores que acompanhavam a criança na consulta. As crianças que aceitaram participar, com o consentimento dos familiares/cuidadores, fizeram parte das atividades de sala de espera durante o período de coleta de informações, perfazendo oito crianças e seus respectivos familiares/cuidador, totalizando 16 participantes. Os critérios para inclusão na pesquisa foram: crianças que vivem com HIV/aids, em acompanhamento no serviço de saúde; crianças na faixa etária de sete a doze anos de idade. O critério de exclusão abrangeu crianças com déficit cognitivo ou transtorno emocional que impossibilitasse a participação na atividade em grupo. Para a coleta das informações utilizou-se o Método Criativo e Sensível e os instrumentos com finalidade de caracterização das crianças: genograma, ecomapa e entrevista. As dinâmicas ocorreram ao se desenvolver as atividades de educação em saúde com as crianças na sala de espera enquanto aguardavam pela consulta. Para a análise de conteúdo, utilizou-se a análise temática por ser considerada a mais apropriada para as investigações qualitativas em saúde. O Termo de Consentimento Livre Esclarecido, além da autorização do responsável/cuidador, contou com o Termo de Assentimento da criança. Após o aceite, os participantes responsável/cuidador e as crianças assinaram os Termos (Resolução nº 466/12), tendo sua identidade preservada, respeitando-se a participação voluntária, a liberdade de retirar seu consentimento e/ou assentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo pessoal, e a garantia da manutenção da assistência recebida pela instituição. O projeto de pesquisa aprovado em Exame de Qualificação foi submetido à Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (COMPESQ), ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS (CAAE:25944014.4.0000.5347) e ao Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição (CEP-GHC) (CAAE:25944014.4.3001.5530). Ressalta-se que durante o processo de execução e da pesquisa garantiu-se a manutenção dos benefícios em relação aos riscos, segundo a Resolução nº 466/12. Os resultados apontaram as categorias sala de espera e cuidado com a saúde, esta última com as seguintes subcategorias; medicamento, acompanhamento de saúde, autocuidado, saúde na escola e representações de saúde. O ambiente da sala de espera possibilita um ótimo momento para a educação em saúde com ênfase no lúdico, torna o serviço de saúde acolhedor e propicia interação entre os profissionais de saúde e a criança que

vive com aids. A percepção da criança em relação ao antirretroviral é importante para a construção do plano terapêutico, assim, a criança precisa conhecer e entender a importância do medicamento para manutenção e qualidade de vida. O brincar torna-se uma estratégia para o profissional da saúde, principalmente o enfermeiro, possibilitar à criança o conhecimento e a compreensão dos exames laboratoriais no seu tratamento. O serviço de saúde é importante para o desenvolvimento social e aquisição de recursos para enfrentar as adversidades do processo de saúde/doença das crianças que vivem com aids. O lúdico possibilita à criança o desenvolvimento de mecanismos para a construção de autocuidado, sendo sempre importante considerar as repercussões do viver com aids sob o olhar da criança que vivencia o fenômeno. A escola também ocupa papel importante no desenvolvimento social das crianças que vivem com aids, pois é nela que iniciam a elaboração dos recursos para lidar com as peculiaridades e as adversidades de viver com aids. A saúde deve ser entendida de maneira mais ampla, que contemple, além dos cuidados relacionados ao TARV, as necessidades existenciais da criança que vive com aids para promover o seu crescimento e o seu desenvolvimento com qualidade. Constata-se, ainda, a relevância da presença do profissional enfermeiro para desenvolver a atividade em sala de espera, pois reúne formação e qualificação na área da educação em saúde, além do pressuposto de que o processo de cuidado ocorre pela ação compartilhada entre os profissionais de saúde, a família e a criança, inserindo-se o diálogo como elemento primordial nesse processo.

Palavras-chave: Criança. Família. Enfermagem pediátrica. HIV. Síndrome da imunodeficiência adquirida. Ambulatório hospitalar.

ABSTRACT

POLETTI, Paula Manoela Batista. **Health education in the waiting room: a strategy of care for the child who lives with HIV/AIDS.** 2014. 104 f. Dissertation (Master in Nursing)- School of Nursing, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

Under the perspective of HIV/AIDS, the relevance of this research proposal is founded on the fact that the health care of children with characteristics of chronic disease requires permanent therapeutic actions and constant health education. Therefore, the presupposition is the care centered in the childhood particularities beyond the antiretroviral therapy by welcoming the ludic factor as part of the child world. Taking into consideration that the health team may develop the care in its integrality within different contexts, the proposal in this research is the development of this care in the environment of the waiting room, with the objective of learning under the point of view of the child who lives with HIV/AIDS, the care and actions of health education that may be developed in the waiting room. The research is of descriptive and exploratory nature with qualitative approach. It was performed in the outpatient center for specialized attendance in DST/AIDS in the Group of Care to Pediatrics AIDS (GAAP) of the Pediatrics Outpatient Center of the *Hospital da Criança/Conceição Hospital Group (GHC)* in the city of Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brazil. The participants comprised children attended in the healthcare service specialized in DST/AIDS and their family members/caretakers that supported the child in the consultation. Children who accepted to participate of the research had their family members and caretakers' consent and made part of the activities in the waiting room during the period of collecting information. The group of eight children and their respective family members and caretakers composed a group of 16 participants. The criteria for inclusion in the research were: children who live with HIV/AIDS being assisted in the healthcare service; children in the age frame from seven to twelve years old. The exclusion criteria regarded children with cognitive deficit or emotional disorder that made it impossible their participation in the group activity. The collection of information followed the Creative and Sensible Method and applied the following instruments with the purpose of characterizing the children: genogram, ecomap and interview. The group dynamics took place during the health education activities with the children in the waiting room while waiting for the consultation. For the content analysis, the thematic analysis was utilized because it is considered the most adequate one for qualitative investigations on health (MINAYO, 2008). The Term of Free Informed Consent, besides the authorization of the responsible family member/caretaker, had in addition the Term of Consent of the child. After the acceptance, the participants, i.e., the family member responsible and the caretaker, and the children signed the Terms (Resolution no. 466/12). Their identities were preserved and their voluntary participation respected, being free to remove their consent and/or acceptance at any moment without any personal damage. Besides, the maintenance of the assistance received from the institution was guaranteed (BRASIL, 2013). The research project was approved in the Qualification Examination and submitted to the Research Commission from the School of Nursing of the Federal University of Rio Grande do Sul (COMPESQ), to the Committee of Ethics in Research of UFRGS (CAAE:25944014.4.0000.5347) and to the Committee of Ethics in Research of Conceição Hospital Group (CEP-GHC) (CAAE:25944014.4.3001.5530). It should be pointed out that during the execution process and research it was guaranteed the maintenance of the benefits regarding the risks according to the Resolution no. 466 (BRASIL, 2013). The findings highlighted the categories 'waiting room' and 'health care', the later with the following sub-categories: medication, health attendance, self-care, health in the school and health representations. The environment of the waiting room provides an excellent moment for education in health with emphasis on the ludic

factor. It makes the health service welcoming and favors the interaction between health professionals and the child who lives with AIDS. The perception of the child regarding the antiretroviral is important for the construction of the therapeutic plan because the child must learn and understand the importance of the medication in order to maintenance and quality of life. The toy has become a strategy for the health professional, mainly for the nurse, since it allows the child to have access to the knowledge and the understanding of the lab examinations during the treatment. The health service is important for the social development and the acquisition of resources to face the adversities of the health process/disease of the children who live with AIDS. The ludic factor makes it possible to the child to develop mechanisms for the construction of the self-care, being always important to consider the repercussions of life with AIDS under the point of view of the child who experiences the phenomenon. The school also plays an important role in the social development of the children who live with AIDS because it is in this space that they start the elaboration of the resources to deal with the peculiarities and adversities of living with AIDS. Health must be understood in a broader way that contemplates, besides the care regarding the antiretroviral treatment (TARV), the existential needs of the child who lives with AIDS in order to foster his growth and development with quality. It is also outstanding the relevance of the professional nurse presence in the development of the waiting room activity because he has the education and qualification in health education besides the presupposition that the care process occurs by the shared action among the health professionals, the family and the child, with the insertion of dialogue as a major element within this process.

Keywords: Child. Family. Pediatric nursing. HIV. Acquired immunodeficiency syndrome. Outpatient service.

RESUMEN

POLETTI, Paula Manoela Batista. **Educación en salud en sala de espera:** una estrategia de cuidado al niño que vive con VIH/SIDA. 2014. 104 f. Tesina (Maestría en Enfermería)-Escuela de Enfermería, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

Bajo la perspectiva del VIH/SIDA, la relevancia de la propuesta de esta investigación se fundamenta en el hecho que la atención a la salud de los niños, con características de enfermedad crónica, exige acciones terapéuticas permanentes así como constante educación en salud. Por lo tanto, se tiene como punto de partida el cuidado centrado en las particularidades de la niñez, para allá de la terapia antiretroviral, acogiendo el área lúdica como parte del mundo del niño. Considerándose que el equipo de salud puede desarrollar el cuidado en su integralidad en diferentes contextos, se propone, en esta investigación, el desenvolvimiento de ese cuidado en el ambiente de la sala de espera, con el objetivo de: conocer, bajo el punto de vista del niño que vive con VIH/SIDA, los cuidados y las acciones de educación en salud que pueden ser desarrollados en la sala de espera. La investigación es de naturaleza descriptiva-exploratoria, con planteamiento cualitativo. Fue realizada en el ambulatorio de atención especializada en DST/SIDA, en el Grupo de Atención a Sida Pediátrica (GAAP) del Ambulatorio Pediátrico del *Hospital da Criança*/Grupo Hospitalario Conceição (GHC) en la ciudad de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. Los participantes fueron niños atendidos en el servicio de salud especializado en DST/SIDA y sus familiares/cuidadores que acompañaban el niño en la consulta. Los niños que aceptaron participar, con el consentimiento de los familiares/cuidadores, hicieron parte de las actividades de sala de espera durante el período de recopilación de informaciones, siendo ocho niños y sus respectivos familiares/cuidadores, con un total de 16 participantes. Los criterios para inclusión en la investigación fueron: niños que viven con VIH/SIDA, en acompañamiento en el servicio de salud; niños en la franja etaria de siete a doce años de edad. El criterio de exclusión contempló niños con déficit cognitivo o trastorno emocional que imposibilitara su participación en la actividad en grupo. Para la recopilación de las informaciones se utilizó el Método Creativo y Sensible y los instrumentos con finalidad de caracterización de los niños: genograma, ecomapa y entrevista. Las dinámicas ocurrieron durante el desarrollo de las actividades de educación en salud con los niños en la sala de espera mientras esperaban la consulta. Para el análisis de contenido, se utilizó el análisis temático por ser considerado el más apropiado para las investigaciones cualitativas en salud (MINAYO, 2008). El Término de Consentimiento Libre Esclarecido, además de la autorización del responsable/cuidador, contó con el Término de Aceptación del niño. Tras la aceptación, los participantes responsables/cuidadores y los niños firmaron los Términos (Resolución n° 466/12), manteniendo su identidad confidencial, respetándose la participación voluntaria, la libertad de retirar su consentimiento y/o aceptación a cualquier momento sin cualquier perjuicio personal, y la garantía de la manutención de la asistencia recibida por la institución (BRASIL, 2013). El proyecto de investigación aprobado en Examen de Calificación fue sometido a la Comisión de Investigación de la Escuela de Enfermería de la Universidad Federal del Rio Grande do Sul (COMPESQ), al Comité de Ética en Investigación de la UFRGS (CAAE:25944014.4.0000.5347) y al Comité de Ética en Investigación del Grupo Hospitalario Conceição (CEP-GHC) (CAAE:25944014.4.3001.5530). Se destaca que durante el proceso de ejecución y de la investigación, se garantizó la manutención de los beneficios en relación a los riesgos, según la Resolución n° 466 (BRASIL, 2013). Los resultados apuntaron las categorías sala de espera y cuidado con la salud, esta última con las siguientes subcategorías; medicamento, acompañamiento de salud, autocuidado, salud en la escuela y representaciones de salud. El ambiente de la sala de espera posibilita un óptimo

momento para la educación en salud con hincapié en lo lúdico, torna el servicio de salud acogedor y propicia interacción entre los profesionales de salud y el niño que vive con SIDA. La percepción del niño en relación con el antiretroviral es importante para la construcción del plan terapéutico, así, el niño precisa conocer y entender la importancia del medicamento para manutención y calidad de vida. El juguete se vuelve una estrategia para el profesional de la salud, principalmente el enfermero, posibilitando al niño el conocimiento y la comprensión de los exámenes de laboratorio en su tratamiento. El servicio de salud es importante para el desenvolvimiento social y adquisición de recursos para enfrentar las adversidades del proceso de salud/enfermedad de los niños que viven con SIDA. El factor lúdico posibilita al niño el desenvolvimiento de mecanismos para la construcción de autocuidado, siendo siempre importante considerar las repercusiones del vivir con SIDA bajo la mirada del niño que experimenta el fenómeno. La escuela también ocupa un papel importante en el desenvolvimiento social de los niños que viven con SIDA, pues es en ella que inicia la elaboración de los recursos para tratar con las peculiaridades y las adversidades de vivir con SIDA. La salud debe ser entendida de manera más amplia, que contemple, además de los cuidados relacionados al TARV, las necesidades existenciales del niño que vive con SIDA y así, promover su crecimiento y desenvolvimiento con calidad. Se constata, aun, la relevancia de la presencia del profesional enfermero para desenvolver la actividad en sala de espera, pues reúne formación y calificación en el área de la educación en salud, además de la idea de que el proceso de cuidado ocurre por la acción compartida entre los profesionales de salud, la familia y el niño, insertándose el diálogo como elemento primordial en ese proceso.

Palabras clave: Niño. Familia. Enfermería pediátrica. HIV. Síndrome de la inmunodeficiencia adquirida. Ambulatorio hospitalario.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Genograma C1.....	38
Figura 2 - Genograma C2.....	39
Figura 3 - Genograma C3.....	40
Figura 4 - Genograma C4.....	41
Figura 5 - Genograma C5.....	42
Figura 6 - Genograma C6.....	43
Figura 7 - Genograma C7.....	44
Figura 8 - Genograma C8	45
Quadro 1 - Legendas do Genograma e Ecomapa.....	37
Quadro 2 - Categorias, Subcategorias e Informações.....	46

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	16
2	OBJETIVO	20
3	REVISÃO DE LITERATURA	21
3.1	CUIDADO À CRIANÇA QUE VIVE COM HIV/aids	21
3.2	EDUCAÇÃO EM SAÚDE NA SALA DE ESPERA	23
4	METODOLOGIA	27
4.1	TIPO DE PESQUISA.....	27
4.2	LOCAL DE PESQUISA	27
4.3	COLETA DAS INFORMAÇÕES.....	28
4.3.1	Instrumentos de Caracterização	29
4.3.2	Dinâmicas de Educação em Saúde	29
4.4	INTERPRETAÇÃO DAS INFORMAÇÕES.....	32
4.5	ASPECTOS ÉTICOS	33
4.6	RESULTADOS	34
4.7	PARTICIPANTES	34
4.7.1	Caracterização dos Participantes	35
5	APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	46
6	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	51
6.1	SALA DE ESPERA	51
6.2	CUIDADO COM A SAÚDE	55
6.2.1	Medicamento	55
6.2.2	Acompanhamento de Saúde	60
6.2.3	Autocuidado	65
6.2.4	Saúde na Escola	69
6.2.5	Representações de Saúde	71
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	73
	REFERÊNCIAS	79
	APÊNDICE A - ENTREVISTA	84
	APÊNDICE B - INSTRUMENTO DE CONSTRUÇÃO DO GENOGRAMA E ECOMAPA	85
	APÊNDICE C - ORIENTAÇÕES PARA A CONSTRUÇÃO DO GENOGRAMA E ECOMAPA	86

APÊNDICE D - ROTEIRO DA DINÂMICA	87
APÊNDICE E - DIÁRIOS DE CAMPO	88
APÊNDICE F - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO E TERMO DE ASSENTIMENTO	92
ANEXO A - PARECER DA COMISSÃO DE PESQUISA DE ENFERMAGEM DA UFRGS.....	94
ANEXO B - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFRGS.....	96
ANEXO C - CARTA DE APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO GHC	99
ANEXO D - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO GHC.....	100
ANEXO E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO E TERMO DE ASSENTIMENTO ASSINADO PELO CEP/GHC.....	103

1 INTRODUÇÃO

O interesse em aprofundar o tema do cuidado à criança que vive com HIV/Aids e suas famílias, no projeto de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), tem como motivação minha experiência no Curso de Graduação em Enfermagem, nos serviços de atendimento especializado em DST/Aids, além das informações da literatura referentes à infecção pelo HIV em crianças/adolescentes. A infecção nas crianças deve-se à expansão da epidemia entre as mulheres, entretanto, a partir dos medicamentos antirretrovirais amplia-se a perspectiva de vida, o que possibilita à criança vivenciar o adolescer. A partir dessa ampliação passa a ser exigido preparo das pessoas envolvidas no cuidado e na educação das crianças que vivem com HIV/aids, a fim de atender as demandas relativas à adesão aos medicamentos, sexualidade, entre outras situações relacionadas a essa etapa da vida (MOTTA et al., 2009).

O encontro com as temáticas sobre o vírus da imunodeficiência humana (HIV) e a síndrome da imunodeficiência adquirida (aids)¹ na criança/adolescente ocorreu na Iniciação Científica, na qualidade de bolsista, nas pesquisas intituladas “Impacto da adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes na perspectiva da família, da criança e do adolescente nos municípios de Porto Alegre e Santa Maria/RS”², e “Avaliando as facilidades e/ou dificuldades de adesão ao tratamento antirretroviral de crianças com aids e seu perfil familiar e socioeconômico”³ e, posteriormente, no projeto “Transmissão Vertical do HIV-1, em crianças residentes em Porto Alegre, e fatores associados identificados através da vigilância epidemiológica aprimorada”⁴. Atualmente, sou colaboradora da pesquisa “Tratamento antirretroviral e revelação do diagnóstico: compreensões de crianças com aids e suas condições de vulnerabilidade”⁵.

As vivências, durante a coleta de informações dessas investigações, possibilitaram o convívio com crianças, adolescentes e familiares/cuidadores que utilizam os serviços, e com a equipe de saúde que lhes presta o cuidado. Além do convívio com esses atores sociais, as vivências proporcionaram a observação da dinâmica da sala de espera desses serviços. Nesses momentos, foi possível perceber que as salas de espera são compartilhadas tanto pelas crianças, adolescentes e pelos familiares/cuidadores quanto por pacientes adultos ali

¹ Palavra aids será escrita em letras minúsculas, pois trata-se de um substantivo comum já incorporado ao dicionário da língua portuguesa.

² Projeto financiado pelo Programa Nacional de DST/aids – Ministério da Saúde e UNESCO

³ Projeto financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPQ

⁴ Projeto financiado pelo Programa Nacional de DST/aids – Ministério da Saúde e UNODC

⁵ Projeto financiado pelo Programa Nacional de DST/aids – Ministério da Saúde e UNODC

atendidos. As crianças aguardam sua vez para a consulta, permanecendo no local por longo tempo e alguns desses serviços não possuem um espaço lúdico destinado a elas. Algumas vezes, as crianças e seus cuidadores disseram que aguardar pela consulta, considerando que os atendimentos são realizados por ordem de chegada, lhes causava desconforto. As crianças sentiam-se ansiosas e sua agitação e movimentação no ambiente pareciam atrapalhar ou incomodar a consulta dos pacientes que já estavam em atendimento com os profissionais. Diante dessas observações, e considerando que eu também utilizava a sala de espera para aguardar as crianças e os adolescentes e seus familiares/cuidadores para convidá-los a participar das pesquisas e entrevistá-los a partir do aceite, percebi que essa espera também me causava ansiedade e desconforto. Comecei, então, a pensar em maneiras de deixar aquele ambiente mais atrativo, contemplando a diversidade dessa população, a fim de estimular sua presença no serviço de saúde e, conseqüentemente, colaborar para a adesão à terapêutica.

A partir da motivação e das vivências, na condição de bolsista de Iniciação Científica, elaborei o Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Enfermagem sob o título “Sala de espera na atenção a crianças que vivem com HIV/Aids: percepção da equipe de saúde”, abordando a temática do cuidado à criança que vive com HIV/aids, na perspectiva dos profissionais de saúde. Os participantes dessa pesquisa foram oito profissionais da equipe de saúde que prestam cuidado às crianças que vivem com HIV/aids no Grupo de Atenção a Aids Pediátrica (GAAP) do ambulatório pediátrico do Hospital da Criança/Grupo Hospitalar Conceição, em Porto Alegre, RS. Nessa pesquisa, pretendeu-se conhecer de que modo a equipe de saúde do serviço de atendimento especializado em DST/aids percebia a sala de espera na atenção a crianças que vivem com HIV/aids. Os resultados apontaram para a necessidade de estruturação de uma atividade formal em sala de espera, com o fim de construir um espaço que propicie a educação em saúde para a criança que vive com aids e seus familiares/cuidadores, com ênfase primordial no lúdico como estratégia do processo educativo. Constatou-se, ainda a relevância da presença de um profissional coordenador da atividade e acredita-se que o profissional enfermeiro possa reunir formação e qualificação para desenvolvê-la ao se interessar pela área de educação em saúde direcionada à população pediátrica. Ressalta-se que para uma educação em saúde eficaz, além de um profissional coordenador é necessário compromisso e envolvimento de todos os membros da equipe de saúde que prestam cuidado à criança. Partindo-se do pressuposto de que o processo de cuidado ocorre em uma ação compartilhada entre os profissionais de saúde, a família e a criança, insere-se o diálogo como elemento primordial nesse processo. Destaca-se, também,

como achado, a importância do serviço de saúde adequar-se ao cuidado da criança no período de transição da infância para a adolescência (POLETTI, 2010).

Posteriormente, elaborei o Trabalho de Conclusão de Curso para obtenção do Título de Especialista em Enfermagem Materno-Infantil pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Moinhos de Vento, sob o título “Revisão integrativa: atividades em sala de espera de atendimento pediátrico”, com o objetivo de identificar os resultados das atividades desenvolvidas em sala de espera nos serviços de atendimento pediátrico. Os resultados revelaram que a temática sobre sala de espera ambulatorial destinada à população pediátrica recentemente tornou-se objeto da pesquisa, sendo um tema ainda pouco explorado e utilizado nos serviços de saúde. As razões identificadas para tal fato relacionam-se às limitações dos serviços de saúde, entre os quais a falta ou inadequação do espaço físico e do contingente de profissionais. A utilização do lúdico ainda parece restrita ao ambiente da internação hospitalar. Nessa perspectiva, em todos os artigos havia recomendações quanto ao uso do lúdico no ambiente ambulatorial e ao desenvolvimento de novas pesquisas com o objetivo de avançar na construção desse conhecimento. Além disso, quando as atividades eram realizadas no ambulatório constatavam-se benefícios, qualificando a assistência à saúde das crianças, entre os quais: diminuição da ansiedade, motivação para retornar ao serviço de saúde, possibilidade de configurar-se em estratégia terapêutica, humanização da assistência, maior interação dos atores sociais, lazer e maior compreensão do desenvolvimento e do comportamento da criança. Os benefícios advindos de atividades realizadas nesse ambiente, portanto, são contributivos tanto para a maneira com que o cuidado ocorre para as crianças e seus familiares/cuidadores quanto para a forma de prestar o cuidado pelos profissionais (POLETTI, 2013).

Percebe-se, portanto, a necessidade de se buscar outros caminhos para cuidar, tentando compreender, a partir de o próprio olhar da criança, como é a vivência com a aids e o envolvimento com a terapia antirretroviral no intuito de que os relatos possibilitem uma visão direcionada às suas necessidades, possibilitando pensar e repensar estratégias para proporcionar uma vida com qualidade (BOTENE; PEDRO, 2011). É importante desenvolver estudos sobre essa temática em diversos cenários, considerando-se a especificidade da faixa etária estudada e a complexidade das situações que a infecção desencadeia na vida das pessoas (MOTTA et al., 2012b). O brincar é importante forma de intervenção em saúde junto à criança, contribuindo para vários setores do desenvolvimento infantil (MOREIRA; MACEDO, 2009). O profissional de saúde, ao desenvolver ações de educação em saúde,

utilizando o lúdico, favorece o acolhimento da população pediátrica no serviço de saúde, pois esse elemento faz parte do viver das crianças, sendo ponte entre o seu mundo interno e o externo, e essencial para a compreensão de si e do outro (MOTTA et al., 2012a).

Na perspectiva do HIV/aids, a relevância da proposta desta pesquisa fundamenta-se no fato de que o cuidado à saúde de crianças com características de doença crônica exige ações terapêuticas permanentes e constante educação em saúde. Portanto, esta pesquisa tem como pressuposto o cuidado centrado nas particularidades da infância sob a ótica da criança que vive com aids, para além da terapia antirretroviral, acolhendo o lúdico como parte do mundo da criança e família. Considerando-se que a equipe de saúde pode desenvolver o cuidado em sua integralidade em diferentes contextos, propõe-se, nesta pesquisa, o desenvolvimento desse cuidado no ambiente da sala de espera.

Posto isso, apresenta-se a questão de pesquisa que norteou o desenvolvimento desta pesquisa: **“Quais são os cuidados e as ações de educação em saúde que podem ser desenvolvidos na sala de espera sob a ótica da criança que vive com HIV/aids?”**

2 OBJETIVO

Conhecer, sob a ótica da criança que vive com HIV/aids, os cuidados e as ações de educação em saúde que podem ser desenvolvidos na sala de espera.

3 REVISÃO DE LITERATURA

A partir da revisão de literatura, nos capítulos a seguir elucidam-se os temas relativos ao cuidado à criança que vive com aids para a construção de um ambiente em sala de espera que possibilite atividades de educação em saúde.

3.1 CUIDADO À CRIANÇA QUE VIVE COM HIV/aids

A epidemia HIV/aids, surgida no início da década de 1980, manteve focos de disseminação pelos cinco continentes, independente de sexo, raça, idade, cor, credo ou orientação sexual (AYRES, 2000). Com a evolução da aids, no Brasil, evidencia-se a tendência de juvenização da epidemia, ou seja, aumento da distribuição dos casos entre crianças e adolescentes, o que implica em formulação de políticas específicas e no avanço do tratamento que resultem em melhoria do bem-estar dessa população (MOTTA et al., 2013). Para Motta et al. (2009), algumas populações são mais vulneráveis à infecção pelo HIV e as crianças e os adolescentes representam uma das parcelas mais vulnerável dessas populações. Além disso, nos últimos anos, a infecção pelo HIV vem acometendo principalmente mulheres em idade reprodutiva, com baixa renda e escolaridade, em cidades do interior do país, expondo a essa infecção as crianças e os adolescentes dessa população.

A passagem do vírus HIV da mãe para a criança — transmissão vertical — pode ocorrer na gravidez, no trabalho de parto e/ou no aleitamento materno. Segundo o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (BR), essa forma de exposição ao HIV tem sido a fonte predominante em indivíduos menores de 13 anos, representando 92,6% dos casos de aids notificados (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO AIDS E DST, 2013). Em pesquisa sobre a adesão à terapia antirretroviral em crianças e adolescentes, a transmissão vertical ocorreu em 157 (92,90%) dos 169 participantes (MOTTA et al., 2009).

Ao longo do tempo, as crianças e os adolescentes que vivem com aids obtiveram importância no contexto da infecção pelos seguintes fatores: crescimento epidemiológico do HIV/aids em relação à feminilização da síndrome; aumento da sobrevivência das que foram contaminadas pela transmissão vertical; e as vulnerabilidades dessa população (GOMES; CABRAL, 2009). Nesse sentido, as crianças que vivem com aids necessitam de acompanhamento contínuo pela dependência de tratamentos prolongados e intensivos (FREITAS et al., 2010). Essas crianças necessitam de pesquisas e ações que se preocupem

com o tratamento da aids, mas também que olhem para as crianças como seres em processo de crescimento e desenvolvimento que querem viver, estudar, brincar, falar sobre o que sentem e serem ouvidos como qualquer outra criança (CALAIS; JESUS, 2011).

De acordo com Motta et al. (2012b), essas crianças vivem com uma doença que apresenta características crônicas e que ainda traz consigo muitas significações, estigmas e preconceitos. Contudo, constata-se que os estudos nessa área ainda se restringem às questões fisiopatológicas e à terapia antirretroviral, portanto, dizem Queiroz e Jorge (2006), são muitos os obstáculos a serem vencidos para implementar conceitos e ações facilitadores de promoção da saúde da criança que não se centrem apenas na doença. Faz-se necessário aprofundar cada vez mais os conhecimentos acerca das vivências e experiências das crianças que vivem com aids, visando a construção de projetos terapêuticos que contemplem as peculiaridades do viver com aids e que considerem as etapas de seu crescimento e desenvolvimento (MOTTA et al., 2012b).

O modo com que os arranjos tecnológicos se configuram no cotidiano dos serviços de saúde, atualmente, conforme Ayres (2009), produz: visão segmentada; impossibilidade de conseguir ver a totalidade do paciente e do seu contexto; abordagem ainda tendo como foco central a patologia; precaridade nas relações e interações entre profissionais da equipe de saúde e usuários; além do frágil compromisso com o bem-estar dos usuários. Ayres ainda afirma que:

[...] a ideia de cuidado vem justamente tentar reconstruir, a partir dos problemas e tensões apontados, uma atenção integral à saúde de indivíduos e comunidades, buscando recompor competências, relações e implicações ora fragmentadas, empobrecidas e desconexas (2009, p.18).

As ações de promoção da saúde devem ser realizadas mediante estratégias que envolvam a coletividade em geral e a família, a qual é responsável pela criança/adolescente e possuidora de um saber que não deve ser descartado, mas aperfeiçoado e/ou adaptado ao saber científico e às necessidades e singularidades de cada criança e sua família (QUEIROZ; JORGE, 2006). Segundo Milbrath (2008), é necessário estabelecer um diálogo horizontalizado entre os profissionais da saúde e as famílias das crianças que vivem com doenças crônicas: diálogo que valorize tanto os saberes técnicos dos profissionais quanto os saberes das famílias.

Nos encontros com o cuidador, os profissionais da saúde podem conversar e trocar experiências com as famílias, a fim de compreender suas vivências na condição de cuidadoras

da criança, buscando compreender e aproximar-se do contexto familiar (QUEIROZ; JORGE, 2006).

Assim, nas palavras de Freitas et al. (2010), a infância é uma fase do ciclo vital em que a criança passa por vários processos de aprendizagem, exigindo contínuas adaptações. A partir da vivência do seu mundo objetivo e abstrato, a criança é capaz de materializar e fantasiar sobre o que experimenta. O mais importante para as crianças que vivem com doenças crônicas, não é, em si, a patologia, mas o cuidado em relação a sua experiência na condição de crianças, ou seja, a valorização de seus processos de crescimento e desenvolvimento, que têm, no brincar, um suporte importante para a sua expressão como um ser no mundo (MOREIRA; MACEDO, 2009). A criança cresce e se desenvolve por meio do brincar. Essa atividade expressa a linguagem própria do viver da criança (POLETI et al., 2006). Brincando, a criança explora e compreende a si mesma e o mundo ao seu redor, e pela curiosidade descobre coisas e situações novas nesse mundo vivido tão encantador e assustador ao mesmo tempo (RAVELLI; MOTTA, 2005).

Sob essa ótica, pode-se dizer que olhar a criança apenas sob a perspectiva da doença pode reduzir seu potencial e impedir o desenvolvimento de recursos para lidar com sua condição de saúde/doença. Assim, o cuidado à saúde dessas crianças, muitas vezes, centra-se nas restrições biológicas que a doença apresenta, as quais produzem rótulos e anulam a possibilidade de tê-las como atores importantes (MOREIRA; MACEDO, 2009). Possuir uma patologia crônica não faz com que a criança se diferencie das demais em relação às suas necessidades existenciais (MILBRATH, 2008). Portanto, faz-se necessário construir um novo lugar para a infância com aids, um lugar que valorize o humano, no qual as crianças tenham chance de tecer suas histórias com as próprias mãos (CALAIS; JESUS, 2011). A criança que vive com aids necessita de cuidados específicos, mas não deixa de ser uma criança que precisa brincar e estudar, receber carinho e amor.

3.2 EDUCAÇÃO EM SAÚDE NA SALA DE ESPERA

O atual avanço da ciência e a rápida produção do conhecimento têm acarretado a exclusão de uma parcela da população marginalizada da linguagem científica (GAZZINELLI et al., 2014). As intervenções educativas em saúde podem contribuir para a inclusão social dessas pessoas, além de ser forte aliada no objetivo de despertar mudanças de comportamento e ponto fundamental na edificação de um sistema de saúde mais eficaz. O desafio está em

buscar momentos e espaços propícios para ações de educação em saúde (GAZZINELLI et al., 2014; RODRIGUES et al., 2012). Para Meyer et al. (2006), a educação em saúde é entendida como uma instância importante de construção e veiculação de conhecimentos e práticas relacionados aos modos com que cada cultura concebe viver de forma saudável. Além disso, o processo saúde/doença é considerado uma instância de produção de sujeitos e identidades sociais. Entretanto, mesmo diante de tal entendimento, os mesmos autores afirmam que:

[...] os projetos educativos em saúde seguem sendo majoritariamente inscritos na perspectiva de transmissão de um conhecimento especializado, que “a gente detém e ensina” para uma “população leiga”, cujo saber viver é desvalorizado e/ou ignorado nesses processos de transmissão. Assume-se que, para “aprender o que nós sabemos”, deve-se desaprender grande parte do aprendido no cotidiano da vida (MEYER et al., 2006, p.1336).

Em todos os campos de atuação da pediatria, a educação em saúde surge como prática capaz de favorecer a recuperação, além de promover e manter a saúde, e também dar suporte ao profissional para cuidar a família e/ou o responsável pela criança, para assumir, com suficiência, o seu cuidado (QUEIROZ; JORGE, 2006).

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

Na atenção à saúde da criança, há estreita relação entre a educação em saúde e a promoção da saúde, pois as ações implementadas em todos os níveis de atenção, além de tratar e/ou prevenir doenças, destinam-se, também, a promover o crescimento e o desenvolvimento infantil, em uma perspectiva de melhorar e qualificar o modo de viver (QUEIROZ; JORGE, 2006). Semelhante aos adultos, crianças e adolescentes têm necessidades de saúde variáveis, a depender da qualidade de interação entre as esferas biológica, psicológica e social, de acordo com a sua etapa de desenvolvimento. Destaca-se que o comprometimento do seu desenvolvimento normal pode acarretar maiores riscos e problemas de saúde, os quais podem ser irreversíveis, considerando-se a imaturidade física e psicológica (COSTA; BIGRAS, 2007).

Motta et al. (2011), em pesquisa sobre revelação do diagnóstico e condições de vulnerabilidade da criança que vive com aids, sugerem que sejam implementados, nos serviços de saúde, atividades de educação em saúde à criança de forma sistemática, com ações

desenvolvidas por uma equipe de profissionais preparados para agir com inter e transdisciplinaridade. Os mesmos autores recomendam que sejam desenvolvidos estudos que tenham a criança como porta-voz de suas condições de saúde e que se promovam ações para crianças e familiares/cuidadores mediante o Método Criativo Sensível⁶, considerando-se a eficácia das atividades coletivas e criativas para desenvolver e/ou implementar ações educativas. Constata-se que crianças que vivenciam sua infância em contextos desfavoráveis necessitam que os esforços da saúde pública sejam mais eficientes, abrangentes e criativos (COSTA; BIGRAS, 2007). Nessa perspectiva, as atividades lúdicas em sala de espera são uma estratégia para aproximar o ambiente do serviço de saúde do mundo infantil. Brincando, a criança pode conviver melhor com a espera no ambulatório (POLETI et al., 2006).

A sala de espera se mostra um local propício para fornecer informações relevantes ao paciente, antes da consulta, e para compartilhar informações com pessoas que possuam necessidades de saúde em comum (RODRIGUES et al., 2012). De acordo com Teixeira e Veloso (2006), a sala de espera é constituída pelo território e grupo que ali se estabelece. O território é o local onde os pacientes aguardam o atendimento dos profissionais de saúde. O ambiente, por sua vez, não pode ser apenas um espaço voltado para esses profissionais, por exemplo, consultório e enfermaria, mas um local dinâmico, com trânsito de diferentes atores sociais, profissionais de saúde, criança, familiares, dentre outros. A interação nesse espaço possibilita observações, conversas, troca de experiências, expressão de emoções. As pessoas que estão na sala de espera não se conhecem e nem possuem vínculo, não se constituem um grupo, mas um agrupamento. Um trabalho de grupo se estabelece quando uma atividade em sala de espera ocorre pela iniciativa dos profissionais de saúde, em um processo participativo de educação em saúde, propiciando, então, uma interação entre os saberes populares com os saberes dos profissionais de saúde (TEIXEIRA; VELOSO, 2006).

Mazza e Vasconcellos (2012), em estudo realizado com mulheres em ambulatório de diagnóstico e tratamento da osteoporose, declaram que:

[...] na sala de espera, aguardando a consulta médica, as mulheres exploram novas socialidades através de narrativas sedimentadas em trajetórias construídas sobre as imagens e histórias de suas vidas. [...] O sentido duplo de ‘entreter-se’, validando a importância da conversa como um traço da sociabilidade e da convivência social (MAZZA; VASCONCELLOS, 2012, p.28).

⁶ O Método Criativo Sensível foi utilizado pela enfermeira Ivone Evangelista Cabral em sua tese de doutorado no ano de 1997, tornando-se uma estratégia metodológica que tem como característica valorizar a criatividade e sensibilidade a partir da construção coletiva do conhecimento (CABRAL, 1998).

Para esses autores, quando o propósito de uma pesquisa, em sala de espera, é a compreensão da realidade visualizada em sua essência, a análise contextual pode ser o caminho mais indicado, pois permite observar as construções e interações e expõe redes de práticas sociais que incluem as diversidades individuais e coletivas (MAZZA; VASCONCELLOS, 2012). Ressaltam, também, que cabe ao pesquisador:

[...] esperar – para escutar, observar e anotar –, pois é na contextualização das experiências dessas mulheres que ocorre a ancoragem de significados construídos rotineiramente. Elas acontecem no âmbito social, ou seja, nos diálogos e nas negociações que se estabelecem na espera de uma consulta médica e que tem a sala como lócus de identificação e de pertencimento grupal (MAZZA; VASCONCELLOS, 2012, p.28).

As salas de espera dos serviços especializados em DST/aids, portanto, são um espaço possibilitador do diálogo entre a equipe de saúde e o usuário, permitindo que o momento de espera pela consulta possa ser utilizado como estratégia de cuidado para promover educação em saúde, aumentar a adesão à terapêutica e auxiliar a busca pela qualidade de vida dos usuários. As atividades desenvolvidas contam com a participação da equipe de saúde, das organizações da sociedade civil e dos usuários do próprio serviço, e devem estar inseridas ao amplo conjunto daquelas oferecidas pelo serviço (BRASIL, 2007).

A equipe multidisciplinar, e em especial a enfermagem, desempenham importante papel nas ações educativas, na identificação de problemas potenciais de adesão à terapia antirretroviral e nas propostas de intervenção, no intuito de aprimorar a prática do cuidar e a adesão à terapia antirretroviral de crianças e adolescentes (CARDIM; NORTE; MOREIRA, 2013).

Dentre os profissionais de saúde que podem desenvolver essas atividades destaca-se o enfermeiro que pode agir como mediador do processo de educação em saúde, considerando-se sua formação, na qual são abordados conteúdos sobre prevenção, promoção e recuperação da saúde e sua proximidade como os usuários nos serviços de saúde. Waldow (2007) reforça essa ideia ao inserir o cuidado como uma ação da enfermagem que abrange os atos de proteger, promover e preservar a humanidade, ajudando pessoas a encontrarem significado na doença, sofrimento e dor; e, ainda, ajudar a obter autoconhecimento.

4 METODOLOGIA

Apresenta-se, a seguir, a trajetória metodológica aqui percorrida; o tipo de pesquisa escolhido, local viável e suas especificidades, a opção de coleta das informações, a modalidade de interpretação das informações, os aspectos éticos implicados, a forma de divulgação dos resultados e a escolha dos participantes e suas caracterizações.

4.1 TIPO DE PESQUISA

A pesquisa é de cunho descritiva-exploratória, com abordagem qualitativa, considerando-se que a pesquisa qualitativa é baseada no conhecimento e na experiência de vida real das pessoas que vivenciam o fenômeno. Essa estratégia metodológica é utilizada com frequência para elucidar questões pertinentes à prática de cuidado em enfermagem. A abordagem qualitativa descritiva é empregada pelos pesquisadores para descrever dimensões, variações e significados dos fenômenos em estudo. E no âmbito da pesquisa qualitativa exploratória busca-se desvendar as maneiras como um fenômeno se manifesta (POLIT; BECK, 2011).

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

4.2 LOCAL DE PESQUISA

A pesquisa foi realizada no ambulatório de atendimento especializado em DST/aids, no Grupo de Atenção a Aids Pediátrica (GAAP) do ambulatório pediátrico do Hospital da

Criança Conceição/Grupo Hospitalar Conceição (HCC/GHC), na cidade de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.

O ambulatório pediátrico do Hospital da Criança Conceição possui 33 consultórios e presta cuidados a crianças em situação de doença, acompanhando-as em seu crescimento e desenvolvimento. Os atendimentos do GAAP às crianças que vivem com HIV/aids ocorrem no turno da tarde de terça-feira a sexta-feira, as consultas ocorrem em um consultório com o médico residente e em outro consultório o médico preceptor aguarda para pesagem da criança e orientação do residente. O espaço destinado à espera pela consulta nesse ambulatório contempla dois ambientes: um corredor em frente às salas de atendimento que, em outro momento, disponibilizou alguns brinquedos para as crianças; e a sala de espera junto a Recepção do Ambulatório local em que os familiares/cuidadores confirmam a consulta informando a presença da criança.

Durante o período da coleta de informações decidiu-se utilizar a sala de espera junto a Recepção do Ambulatório, pois o espaço era mais amplo, adequado para desenvolver as atividades com crianças, favorecendo um ambiente interativo para as crianças, o pesquisador e a auxiliar de pesquisa.

4.3 COLETA DAS INFORMAÇÕES

Para a coleta das informações utilizou-se como estratégia o Método Criativo e Sensível aplicado às crianças e aos familiares/cuidadores os instrumentos genograma, ecomapa e entrevista com a finalidade de caracterizar as crianças.

A coleta das informações englobou as seguintes etapas:

1. Abordagem do familiar/cuidador/acompanhante e convite à criança, explicando-lhe o objetivo da pesquisa e suas etapas;
2. Apresentação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do familiar/cuidador e do Termo Assentimento da criança;
3. Preenchimento dos instrumentos para caracterização da criança com familiar/cuidador;
4. Desenvolvimento das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade com a criança.

O pesquisador recebeu auxílio para a coleta das informações de duas acadêmicas do curso de Enfermagem da UFRGS, cada uma delas esteve presente em duas dinâmicas; uma acadêmica na primeira e segunda dinâmica; e a outra na terceira e quarta dinâmica.

4.3.1 Instrumentos de caracterização

Os instrumentos para caracterizar a criança foram: entrevista, Genograma e Ecomapa.

A entrevista respondida pelo familiar/cuidador/participante contou com informações relacionadas às características da criança: grau de parentesco do acompanhante cuidador, idade da criança, escolaridade da criança, com quantas pessoas mora (especificando grau de parentesco e idade), sugestões (do cuidador) de temas para as oficinas e se gostaria de ter mais informações sobre a pesquisa (Apêndice A). E, ainda, a codificação de cada participante (por exemplo, C1, C2, C3), sendo o número atribuído à ordem de inserção da criança na pesquisa.

Para a caracterização da estrutura familiar e das redes de sociais nas quais as crianças estão inseridas foram construídos o Genograma e o Ecomapa com o familiar/cuidadora, considerando sua importância como estratégia que permite conhecer o contexto familiar e social (Apêndices B e C). O genograma é um diagrama que detalha a estrutura e o histórico familiar, contendo informações sobre os vários papéis de seus membros e das diferentes gerações, além de fornecer bases para a discussão e análise das interações familiares. O ecomapa, por sua vez, é um diagrama das relações entre a família e a comunidade, e ajuda a avaliar os apoios e suportes disponíveis e sua utilização pela família (NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005).

4.3.2 Dinâmicas de educação em saúde

O Método Criativo e Sensível visa à construção coletiva de conhecimento, caracterizando-se pela valorização da singularidade de cada participante do grupo e pela coletivização das experiências (CABRAL, 1998). Para Resta e Motta (2007) o método é uma alternativa de pesquisa em saúde quando se deseja analisar fenômenos individuais que podem ser potencializados na discussão coletiva. Sua utilização gera aproximação com as pessoas por meio da expressão de sentimentos, pensamentos e emoções que se constituem fatores imprescindíveis para a relação do enfermeiro-paciente, e possibilita o diálogo entre os diferentes atores sociais em um ambiente coletivo que se estabelece em um espaço criativo e

sensível. Essa estratégia favorece o diálogo e a escuta, possibilitando momentos enriquecedores, entre os quais o de conhecer o outro e perceber que o tratamento ultrapassa o uso da medicação e a rotina de consultas e exames das crianças que vivem com aids (MOTTA, 2012a).

Segundo Cabral (1998), o método Criativo e Sensível tem suas bases fundamentadas na tríade: discussão de grupo, observação participante e dinâmica de criatividade e sensibilidade.

Nesta pesquisa, as dinâmicas ocorreram ao se desenvolver as atividades de educação em saúde com as crianças na sala de espera enquanto aguardavam pela consulta. Foram previstas três dinâmicas, ampliadas para quatro, a fim de atingir o objetivo da pesquisa.

A partir da questão de pesquisa: “Quais são os cuidados e as ações de educação em saúde que podem ser desenvolvidas na sala de espera, sob a ótica da criança que vive com HIV/aids?”, optou-se por lançar questões mais abrangentes para as crianças em relação ao seu modo de viver: “ter saúde é...” ou “ser saudável é...”. Assim, ao se desenvolver o Método Criativo Sensível surgiram, pela iniciativa das crianças, temas relacionados à saúde de forma ampla e geral, entre os quais: facilidades e dificuldades de uso contínuo de medicação, higiene, alimentação, dúvidas em relação aos cuidados de saúde, escola e lazer.

Para a condução das atividades foi utilizado um roteiro (Apêndice D) com as seguintes etapas:

1. Apresentação dos integrantes;
2. Apresentação do tema para as crianças;
3. Apresentação da dinâmica pelo pesquisador;
4. Desenvolvimento da dinâmica;
5. Avaliação da atividade;
6. Sugestão de temas para os outros encontros a partir do agendamento das próximas consultas.

Considerando-se a dinamicidade da sala de espera, a etapa de avaliação da atividade ficou prejudicada, revelando-se, assim, uma das limitações nesta etapa do processo de coleta de informações nesse contexto. Talvez a etapa de avaliação fosse possível se essa atividade ocorresse de forma continuada, e, assim, na retomada da dinâmica, em um novo encontro em sala de espera, poder-se-ia realizar a avaliação. Mesmo assim, todos os participantes foram

unânicos em expressar sentimentos de contentamento pela atividade enquanto aguardavam a consulta.

A produção das crianças durante o desenvolvimento da dinâmica ocorreu com a utilização da Dinâmica Livre para Criar, na qual consiste em oferecer materiais lúdicos diversos, possibilitando a criação artística livre para produção dos dados qualitativos, a fim de responder as questões geradoras do debate (MOTTA et al., 2009). Nessa pesquisa foram oferecidas as crianças lápis de cor, caneta hidrocor, giz de cera e cartolina. Assim a produção das crianças consistiu em desenhos e frases ou apenas desenhos. Das oito crianças participantes somente uma não desenhou nem escreveu na cartolina que havia recebido, mas falou de suas percepções enquanto os outros participantes apresentavam sua produção.

Os recortes dos relatos das crianças que são apresentados nos resultados dessa pesquisa são oriundos da apresentação das crianças de suas produções durante a Dinâmica livre para Criar.

Quando a produção da criança já havia sido explorada e percebia-se que ela permanecia interagindo e/ou não retornava para junto dos familiares/cuidadores, ofertavam-se outras opções de atividades para aquelas que não queriam mais desenhar, e, assim, elas continuavam brincando até serem chamadas para a consulta com o médico ou para irem embora com seu familiar/cuidador.

A duração da dinâmica foi de, aproximadamente, 50 minutos, e a atividade foi interrompida quando a criança era chamada para a consulta e retomada com o seu retorno à sala de espera, enquanto as demais crianças seguiam sua produção. Na segunda dinâmica, uma das crianças foi chamada para a consulta, mas não retornou para apresentar a sua produção, o que impediu a utilização de suas considerações, revelando outra limitação da coleta de informações em sala de espera.

As dinâmicas apresentaram as seguintes características:

- Na **Primeira Dinâmica** havia duas crianças participantes, o tempo de duração foi de 28 minutos, C1 e C2 participaram 28 minutos cada uma;
- Na **Segunda Dinâmica** o número de crianças participantes foi de três, o tempo de duração da dinâmica foi de 1 hora e 42 minutos, C3 participou 1 hora e 35 minutos, C4 participou 1 hora e 35 minutos e C5 participou 1 hora e 30 minutos;
- Na **Terceira Dinâmica** havia duas crianças participantes, o tempo de duração foi de 26 minutos, C6 participou 26 minutos e C7 participou 23 minutos;

- Na **Quarta Dinâmica** havia uma criança participante, o tempo de duração foi de 51 minutos, C8 participou 51 minutos.

Vale ressaltar que a quarta dinâmica ocorreu com três crianças, mas apenas uma criança participou da pesquisa, pois a familiar/cuidadora de uma das crianças permitiu que ela realizasse as atividades na dinâmica, mas não permitiu que se utilizassem as falas da criança como informações para esta pesquisa; e a outra criança tinha quatro anos de idade, portanto, fora dos critérios de inclusão da pesquisa.

As atividades foram gravadas em áudio e ocorreram no segundo semestre do ano de 2014, conforme a agenda de atendimento do serviço de saúde.

Todas as crianças que estavam na sala de espera integraram a atividade, mas a transcrição das informações foi apenas das crianças que eram participantes da pesquisa, diante da assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido pelo familiar/cuidador e Termo de Assentimento pela criança.

Ao término das dinâmicas fez-se os registros no diário de campo, com o objetivo de anotar as observações importantes para a pesquisa (Apêndice E).

4.4 INTERPRETAÇÃO DAS INFORMAÇÕES

As finalidades da análise são as de estabelecer a compreensão das informações coletadas, confirmar ou não os pressupostos da pesquisa e/ou responder as questões formuladas, e ampliar o conhecimento sobre o assunto pesquisado, articulando-o ao contexto cultural da qual faz parte (MINAYO; DESLANDES, 2008).

Dentre as várias modalidades de análise de conteúdo, que é o tratamento de informações em pesquisa qualitativa, utiliza-se, aqui, a análise temática por ser considerada a mais apropriada para as investigações qualitativas em saúde. Para a análise temática, o conceito central é o tema, determinado a partir do agrupamento das unidades de significação denominadas categorias temáticas (MINAYO; DESLANDES, 2008).

A análise temática se desdobra cronologicamente em três etapas (MINAYO, 2008):

- Pré-Análise;
- Exploração do Material;
- Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação.

Na pré-análise as informações foram organizadas mediante leitura flutuante – leitura intensa pelo pesquisador das informações coletadas. De acordo com o objetivo e questão da pesquisa foram definidos, nesse momento, as unidades de registros, as unidades de contexto, os trechos, significativos e as categorias (MINAYO; DESLANDES, 2008; MINAYO, 2008).

Na exploração do material, aplicaram-se as categorias definidas na etapa anterior, classificando-se os recortes nessas categorias para alcançar o núcleo de compreensão do texto, havendo a necessidade de várias leituras de um mesmo material (MINAYO; DESLANDES, 2008; MINAYO, 2008).

Já, no tratamento dos resultados obtidos e interpretação, foram analisadas e realizadas interpretações sobre os resultados, fazendo-se inferências e relacionando-os à literatura (MINAYO; DESLANDES, 2008; MINAYO, 2008).

As informações coletadas por gravação em áudio, durante as dinâmicas com as crianças, foram transcritas e, após, interpretadas pela análise temática. Já, as informações coletas pelos instrumentos preenchidos com o familiar/cuidador serviram para caracterizar a criança, sua estrutura familiar e suas redes de apoio.

4.5 ASPECTOS ÉTICOS

Um dos critérios de inclusão das crianças participantes nesta pesquisa era ter entre sete e 12 anos de idade. Assim, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, além da autorização do responsável/cuidador, contou com o Termo de Assentimento da criança (Apêndice F), ambos assinados pelos participantes e pelo pesquisador, em duas vias, ficando uma via com os participantes e outra com o pesquisador (Resolução nº 466/12), garantindo-lhes a identidade preservada, respeitando-se a participação voluntária, a liberdade de retirar seu consentimento e/ou assentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo pessoal, além da manutenção da assistência recebida pela instituição (BRASIL, 2013).

Os riscos relacionados à pesquisa foram considerados mínimos, entretanto, caso houvesse algum desconforto emocional no familiar/cuidador e/ou na criança, o participante seria encaminhado à psicóloga do Serviço, conforme acordado em contato prévio. Não houve a necessidade de nenhum encaminhamento, ressaltando-se o comprometimento, durante a pesquisa, de que prevaleceriam os benefícios em relação aos riscos, segundo a Resolução nº 466 (BRASIL, 2013).

Destacam-se, como benefícios diretos, a possibilidade de aprendizado referente ao cuidado à saúde e de participação em atividade durante o momento da espera pela consulta. E como benefícios indiretos:

- Qualificação do cuidado à saúde prestada às crianças que vivem com aids;
- Adequação do ambiente dos serviços de saúde às peculiaridades específicas da infância;
- Promoção e prevenção de saúde durante o momento da espera pelo atendimento no serviço de saúde.

O projeto de pesquisa aprovado em Exame de Qualificação foi submetido à Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (COMPESQ), ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS (CAAE: 25944014.4.0000.5347) e ao Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição (CEP-GHC) (CAAE: 25944014.4.3001.5530) e teve a coleta das informações iniciada somente após tais aprovações.

4.6 RESULTADOS

As informações coletadas serão mantidas sob a guarda e a responsabilidade do pesquisador principal, pelo período de cinco anos após o término da pesquisa, conforme estabelece a Resolução 466/12 (BRASIL, 2013). Nos resultados obtidos da pesquisa foi mantido o anonimato dos participantes.

A divulgação ocorrerá em veículos de comunicação acadêmica, científica e em eventos pertinentes, e, também, aos participantes e aos profissionais do serviço de saúde utilizado como local de pesquisa.

4.7 PARTICIPANTES

Os participantes da pesquisa foram as crianças atendidas no serviço de saúde especializado em DST/aids e seus familiares/cuidadores que as acompanhavam na consulta. A seleção dos participantes ocorreu por convite, a partir da indicação da equipe de saúde. Os familiares foram entrevistados para fornecer subsídios ao pesquisador em relação à criança (Apêndices A, B e C).

As crianças que aceitaram participar, com o consentimento dos familiares/cuidadores, fizeram parte das atividades de sala de espera durante o período de coleta de informações, perfazendo oito crianças e seus familiares/cuidadores, totalizando 16 participantes. O número de participantes, em pesquisa qualitativa, é orientado pela redundância e repetição dos temas e categorias das informações (POLIT; BECK, 2011).

Os critérios de inclusão na pesquisa foram:

- Crianças que vivem com HIV/aids, em acompanhamento no serviço de saúde;
- Crianças na faixa etária de sete a doze anos de idade⁷, pois as crianças com idade maior ou igual a sete anos possuem habilidades para comunicação verbal e conseguem compreender e expressar seus sentimentos oralmente (FAUX; WALSH; DEATRICK, 1998 apud PEDRO et al., 2007).

As crianças foram incluídas na pesquisa independente do conhecimento que possuíam sobre o diagnóstico de aids, pois, nesta pesquisa não se pretende discutir a revelação do diagnóstico.

O critério de exclusão foi:

- Crianças com déficit cognitivo ou transtorno emocional que impossibilitasse a participação ou atividade em grupo.

4.7.1 Caracterização dos participantes

A importância de se desenvolver o cuidado em saúde não apenas à criança que vive com aids, mas também a sua família, se justifica por dois motivos: primeiro pelo fato de que será a família, em seu cotidiano, a responsável, na maioria das vezes, pelo auxílio, suporte e cuidados com a criança e porque essa família também precisará de auxílio e suporte. Para tanto, é imprescindível conhecê-la em sua estrutura, seus recursos e suas necessidades (SCHAURICH; FREITAS, 2011).

Dessa forma, apresenta-se, a seguir, a caracterização dos participantes com objetivo de subsidiar a construção das ações de cuidado, diante da tentativa de delinear a organização familiar para o cuidado e contexto social na qual a criança e sua família estão inseridos.




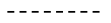









⁷ Segundo o Departamento de DST/Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, que considera crianças pessoas com idade entre zero e doze anos e adolescentes, entre 13 a 19 anos de idade.

Os participantes foram oito crianças com idade entre nove e doze anos, sendo a idade de dez anos predominante, perfazendo cinco crianças. As crianças estavam cursando entre o 2º e o 6º ano dos anos iniciais da educação básica, e quatro delas estavam no 4º ano. A média de número de pessoas que moram na mesma residência que a criança ficou em torno de cinco. No relato dos familiares/cuidadores, o serviço de saúde — local onde foi realizada esta pesquisa — é bem conceituado em relação ao atendimento prestado: bom, ótimo, muito bom, perfeito e adorado. Dois cuidadores fizeram ressalvas em relação à demora pela espera da consulta e e outra cuidadora à possíveis julgamentos feitos pelos profissionais à família. As sugestões para as dinâmicas em sala de espera foram: reforço escolar em matemática, português e leitura; almofadas para as crianças se sentarem no chão para realizar a produção das dinâmicas; conversas sobre respeito nas relações interpessoais e as atividades que a criança mais gosta de fazer na escola; e brincadeiras em geral. Os locais da comunidade que são utilizados pelas crianças foram; igreja, escola, escola em turno integral, centro social, praça e parque, centro espírita e casa dos amigos. Sobre o parentesco do(s) familiar(es)/cuidador(es) apenas uma criança mora com os pais biológicos, uma com pai e madrasta; outra com a mãe biológica; as demais crianças moram com pais adotivos; avôs; família social.

No contexto HIV/aids há muitas crianças órfãs em decorrência da morte dos pais soropositivos ou que são cuidadas por outras pessoas diante do adoecimento dos pais; assim os pais biológicos vão sendo substituídos pelos avós, irmãos, pais adotivos, vizinhos, o que reforça a necessidade de transcender a visão de famílias formadas por membros que apresentam consanguinidade (SCHAURICH; FREITAS, 2011). A orfandade é identificada como vulnerabilidade ao adoecimento de aids (CALAIS; JESUS, 2011). A partir dessa situação, essas crianças passam a viver em instituições de acolhimento ou famílias sociais, formando novos agrupamentos familiares (SCHAURICH; FREITAS, 2011). Apesar de as situações de abandono/acolhimento institucional/casas lares não fazerem parte das categorias dos resultados desta pesquisa, considera-se, pela situação de vulnerabilidade na qual essas criança estão implicadas, que esse assunto poderia ser base para construção de temas para as dinâmicas, na identificação das lacunas de cuidado para a construção de ações de educação em saúde, a fim de promover fortalecimento e autocuidado a essa população que se apresenta em situação de vulnerabilidade por HIV/aids, e, ainda, pela orfandade.

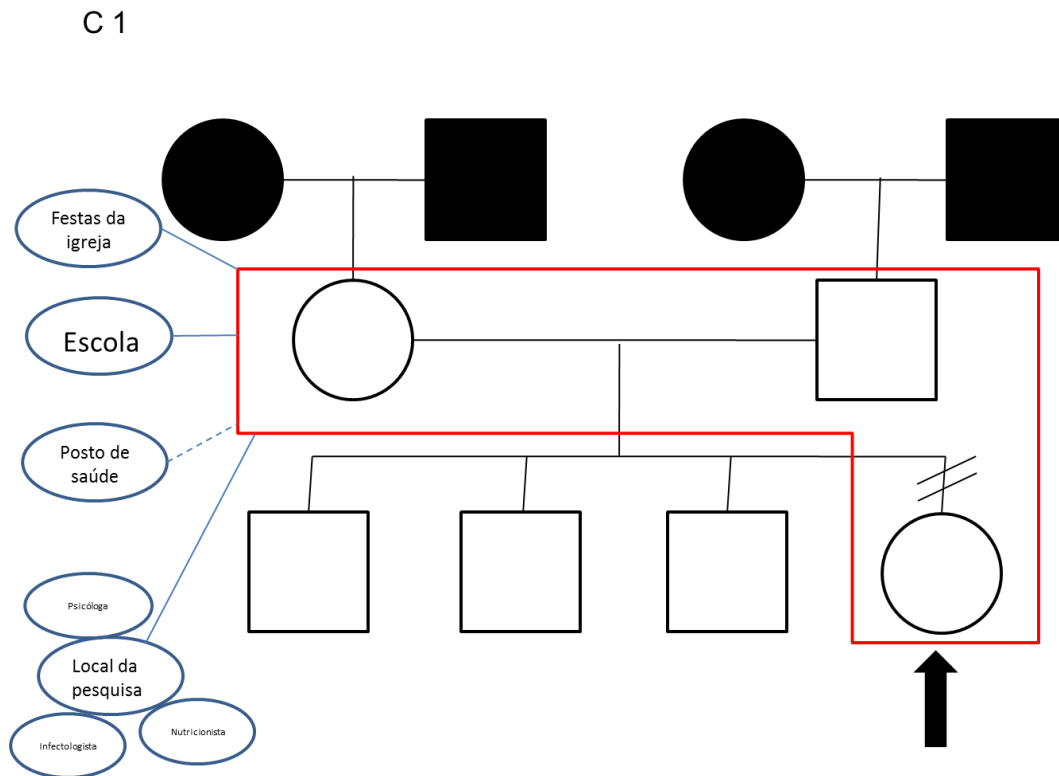
Apresenta-se, a seguir, a caracterização de cada binômio, criança índice e o familiar/cuidador que a acompanhava à consulta. As legendas do quadro abaixo foram utilizadas para a construção do genograma.

Quadro 1 - Legendas do Genograma e Ecomapa

LEGENDA GENOGRAMA	LEGENDA ECOMAPA
 MASCULINO	 Intensidade da relação forte
 FEMININO	 Intensidade da relação fraca
  ÓBITO	
 GRAVIDEZ	
 SEXO DESCONHECIDO	
 CRIANÇA ÍNDICE	
 NÚCLEO FAMILIAR	
 FILHO ADOTIVO	
 RELACIONAMENTO DIÁRIO	
 SEPARAÇÃO OU DIVÓRCIO	

Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

Figura 1 - Genograma C1



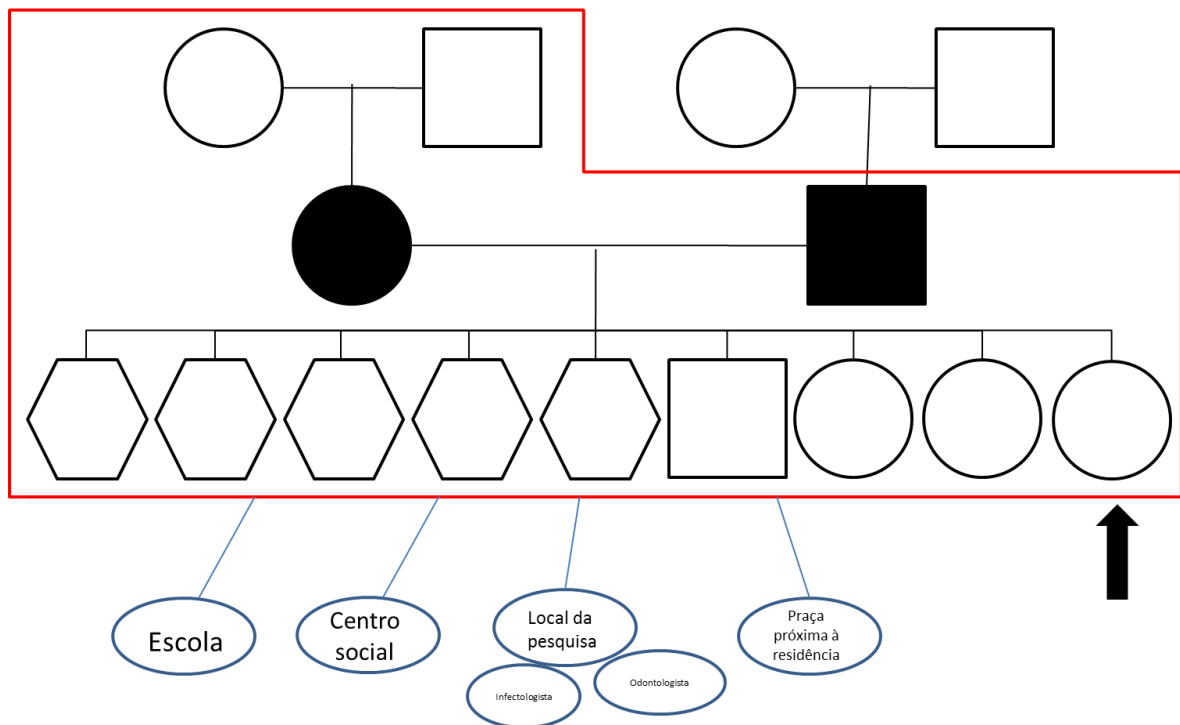
Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

C1

Criança do sexo feminino com 10 anos de idade está no 5º ano dos anos iniciais da educação básica e mora com mãe e pai adotivos. Está em turno integral na escola e lá tem muitas atividades: dança, culinária e capoeira. A mãe estava acompanhando a criança na consulta e ela também que realiza os principais cuidados, e disse receber auxílio da escola nos cuidados. Em sua opinião, é a própria criança a pessoa que mais a auxilia nos cuidados, cuidando dos medicamentos que precisa tomar. Tem três irmãos adotivos mais velhos do sexo masculino, nenhum deles mora na mesma residência que a criança; a mãe considera que eles ajudam a criança com conversas sobre o futuro. A mãe sugeriu reforço escolar em matemática, português e leitura para temas das dinâmicas. Os atendimentos de saúde são feitos todos no local da pesquisa, recebe suporte além do infectologista, de psicóloga e nutricionista, diz adorar o atendimento recebido no serviço de saúde e que o posto de saúde de referência é pouco utilizado porque considera o atendimento muito ruim. Na comunidade, a criança frequenta festas da igreja e da escola.

Figura 2 - Genograma C2

C 2

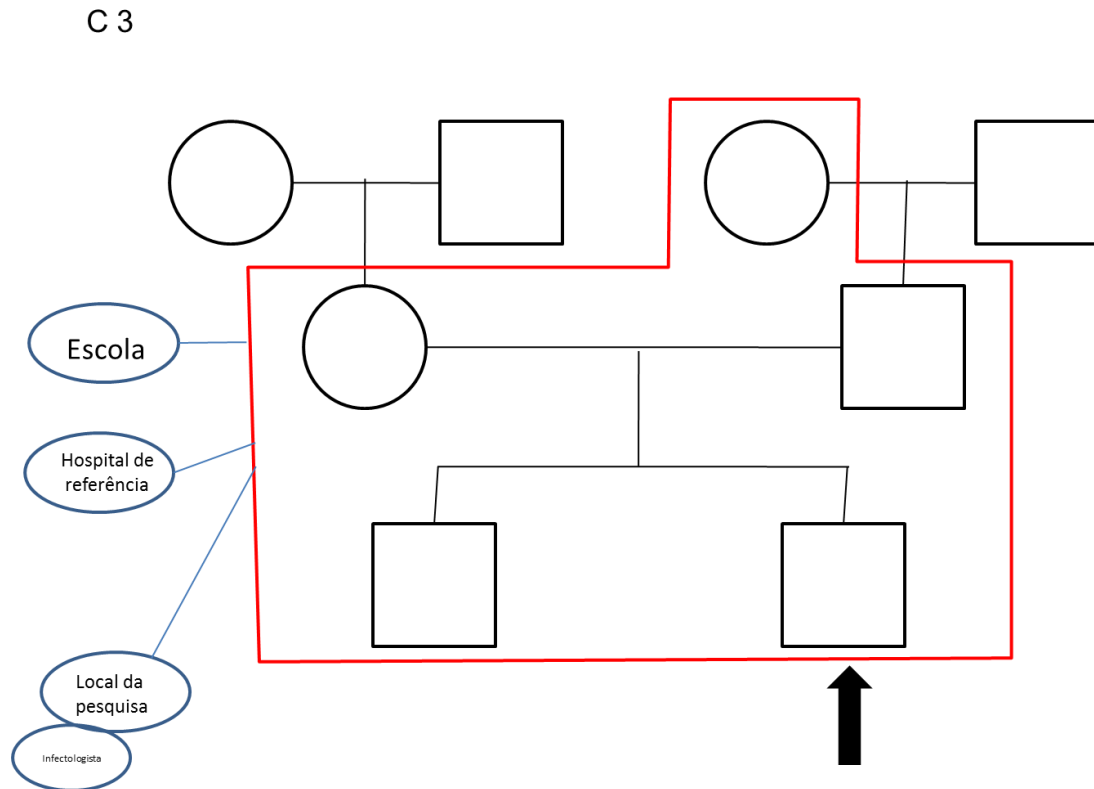


Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

C2

Criança do sexo feminino, com 10 anos de idade, está no 5º ano dos anos iniciais da educação básica, mora com os avós maternos e mais oito irmãos em decorrência do óbito dos pais. A avó estava acompanhando a criança na consulta. No turno inverso à escola, a criança frequenta um centro social no qual participa de oficinas de música, desenho, reforço escolar e de brincadeiras em geral nesse mesmo local e na praça próxima à residência. É sempre a avó que leva a criança às consultas e realiza os demais cuidados, diz não ter outra pessoa para auxiliá-la. O local da pesquisa é o único serviço de saúde utilizado, a cuidadora considera o atendimento ótimo, e, além do acompanhamento com o infectologista, a criança também recebe atendimento da odontologista nesse serviço de saúde. Não fez sugestões de temas para as dinâmicas.

Figura 3 - Genograma C3

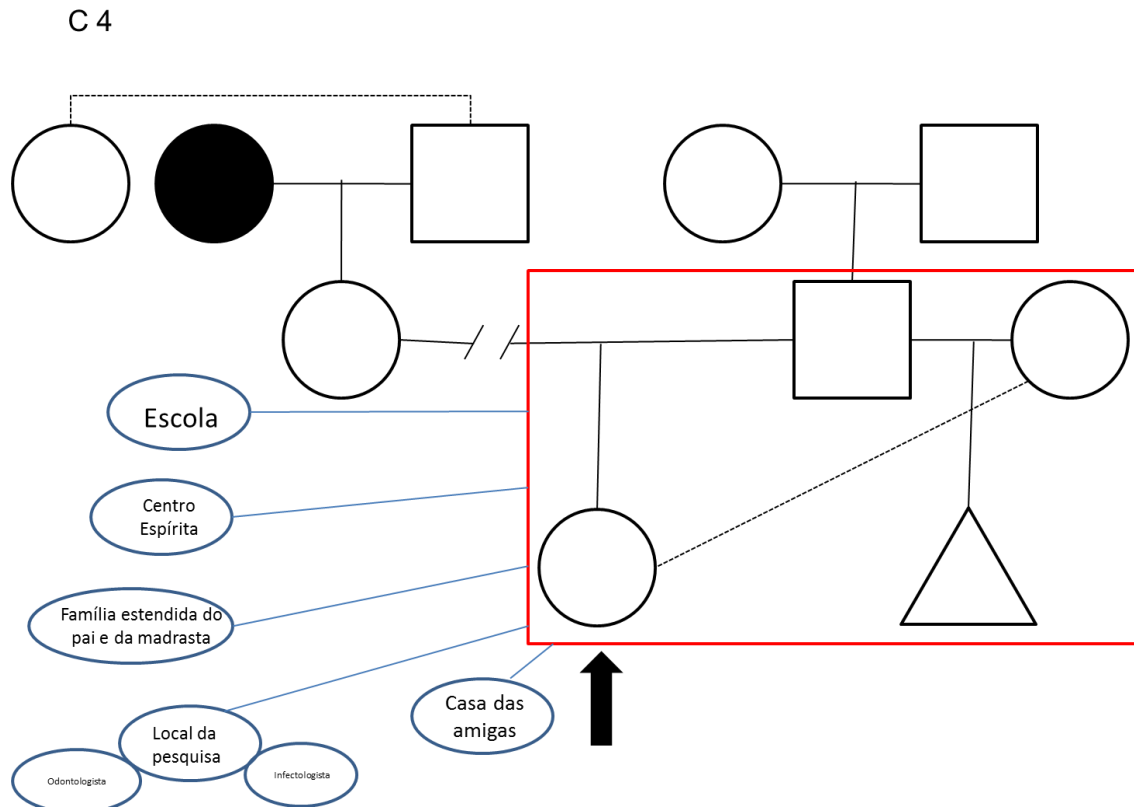


Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

C3

Criança do sexo masculino, com 12 anos de idade, está no 4º ano dos anos iniciais da educação básica, mora com mãe, pai, irmão mais novo e avó paterna. A mãe estava acompanhando a criança na consulta, sendo ela a única pessoa que leva a criança ao serviço de saúde, e em sua opinião o pai é a pessoa que mais a auxilia nos cuidados com a criança. O local da pesquisa é considerado um bom serviço de saúde, e nesse local, além do atendimento com o infectologista, a criança está aguardando retorno de encaminhamento para consulta com psiquiatra; em situações de urgência ou emergência a criança é levada ao Hospital da referência da residência, sendo também considerado bom. Em relação aos locais utilizados na comunidade, a escola é o único local referido. Não fez sugestões de temas para as dinâmicas.

Figura 4 - Genograma C4



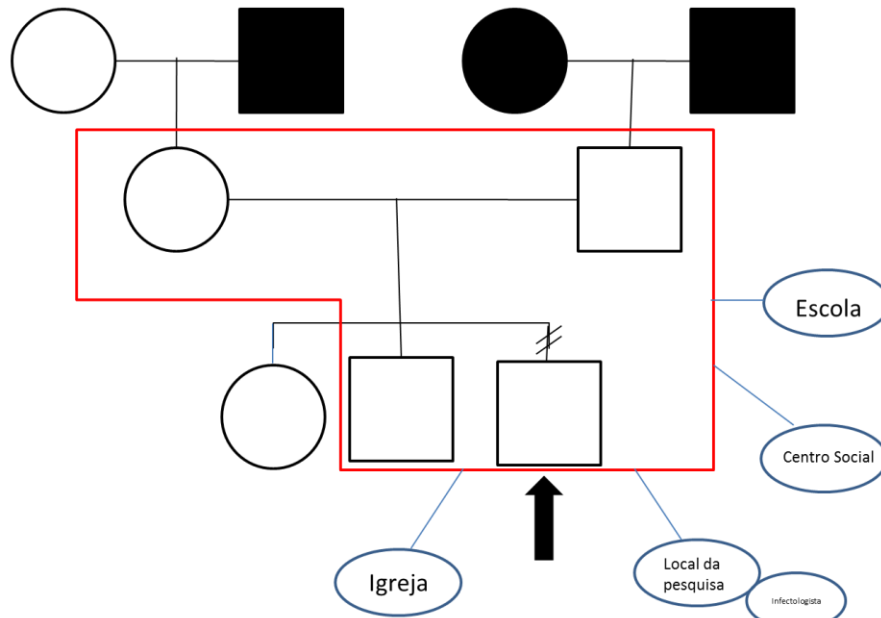
Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

C4

Criança do sexo feminino, com 11 anos de idade, está no 6º ano dos anos iniciais da educação básica, mora com pai e madrasta que está grávida. A criança não tem contato com a mãe biológica e os avôs maternos biológicos. O pai estava acompanhando a criança na consulta, ele disse que leva a criança às consultas e que a madrasta realiza a maioria dos demais cuidados com a criança, mas quando é necessário auxílio para os cuidados, na falta dos pais, toda a família ajuda — os tios, as tias e os avós. A criança já realiza várias tarefas domésticas sozinha, mas o pai ainda não permite que ela cozinhe, pois tem receio de que possa se machucar. O local da pesquisa é considerado um serviço de saúde muito bom, excetuando-se a demora pela espera da consulta, e nesse local, além do atendimento com o infectologista, a criança recebe atendimento da odontologista e já realizou dois atendimentos com a psicóloga. Além da escola, a criança frequenta, algumas vezes, o centro espírita com a mãe e a casa das amigas. O pai não fez sugestões de temas para as dinâmicas, mas sugeriu almofadas, pois as crianças preferiam se sentar no chão para realizar a produção das dinâmicas.

Figura 5 - Genograma C5

C 5

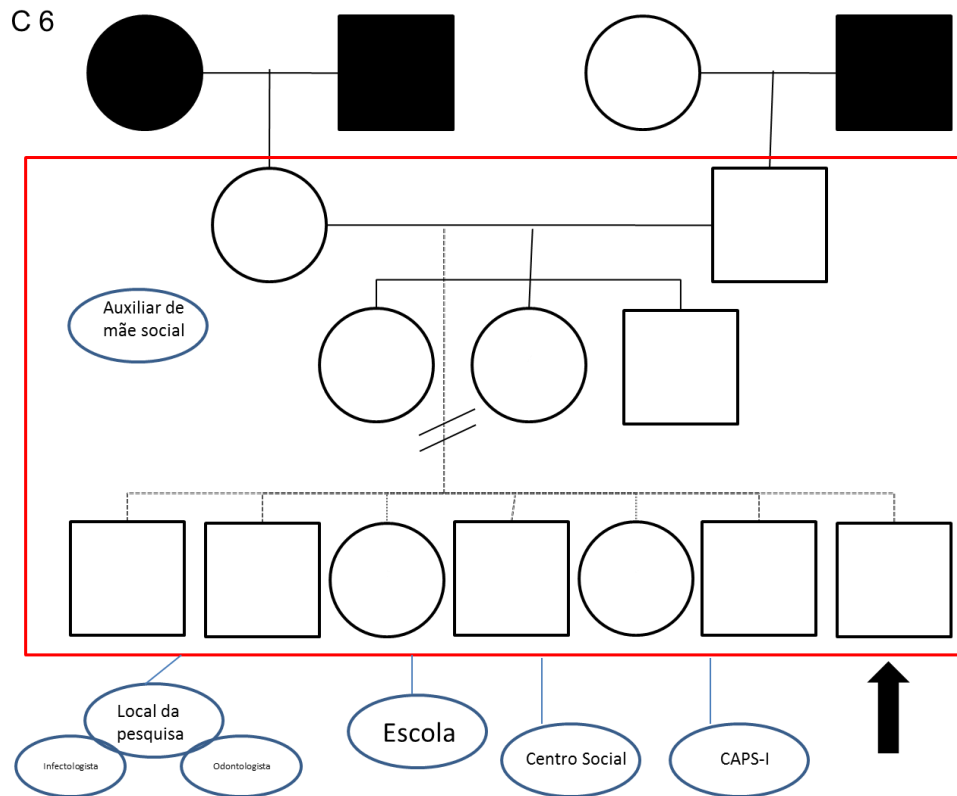


Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

C5

Criança do sexo masculino, com 10 anos de idade, está no 4º ano dos anos iniciais da educação básica, mora com família adotiva, pai, mãe e irmão mais velho. A irmã adotiva estava acompanhando a criança na consulta, e disse que ela e o pai se revezam para levar a criança às consultas. Disse, também, que a criança tem apresentado problemas de comportamento e atritos nas relações pessoais. Considera que são bem atendidos no local da pesquisa, mas em algumas situações sente-se julgada pelos profissionais. Nesse local, a criança recebe atendimento com o infectologista. Além da escola, a criança frequenta a igreja e o centro social, no qual participa de aulas de futebol, informática e dança. O tema sugerido pela irmã para as dinâmicas foi conversas sobre respeito e as coisas que mais gosta de fazer na escola.

Figura 6 - Genograma C6



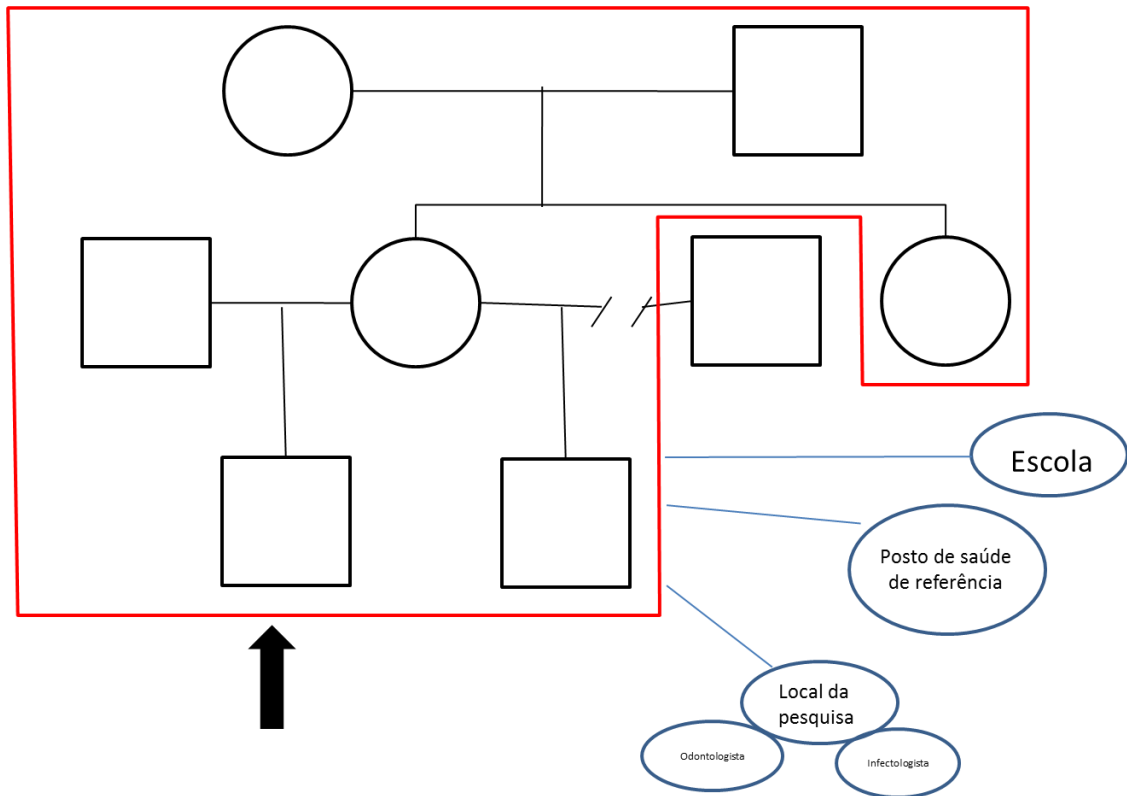
Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

C6

Criança do sexo masculino, com 10 anos de idade, está no 4º ano dos anos iniciais da educação básica, mora com família social. A constituição familiar é a seguinte: mãe social, pai social, seus três filhos biológicos e mais sete filhos sociais, contando a criança índice. A mãe social disse que todos da família relacionam-se bem. Os pais biológicos já faleceram e a criança não tem contato com a família biológica. A mãe estava acompanhando a criança na consulta e ela quem realiza a maioria dos cuidados, algumas vezes a coordenadora das casas lares a auxilia; o pai vai às reuniões e quando tem mais de um filho com consulta marcada ele leva um deles enquanto mãe leva o outro. Em casa a auxiliar de mãe social é a pessoa que mais a ajuda. Considera que o atendimento no local da pesquisa é perfeito, pois ali recebe atendimento com o infectologista e o dentista. A criança, atualmente, recebe atendimento psiquiátrico em CAPS-I, onde também participa de oficinas. Além da escola, a criança frequenta o centro social, onde faz aulas de jiu-jitsu, informática e assiste a filmes, frequenta a praça do bairro, onde joga futebol. Não fez sugestões de temas para as dinâmicas.

Figura 7 - Genograma C7

C7

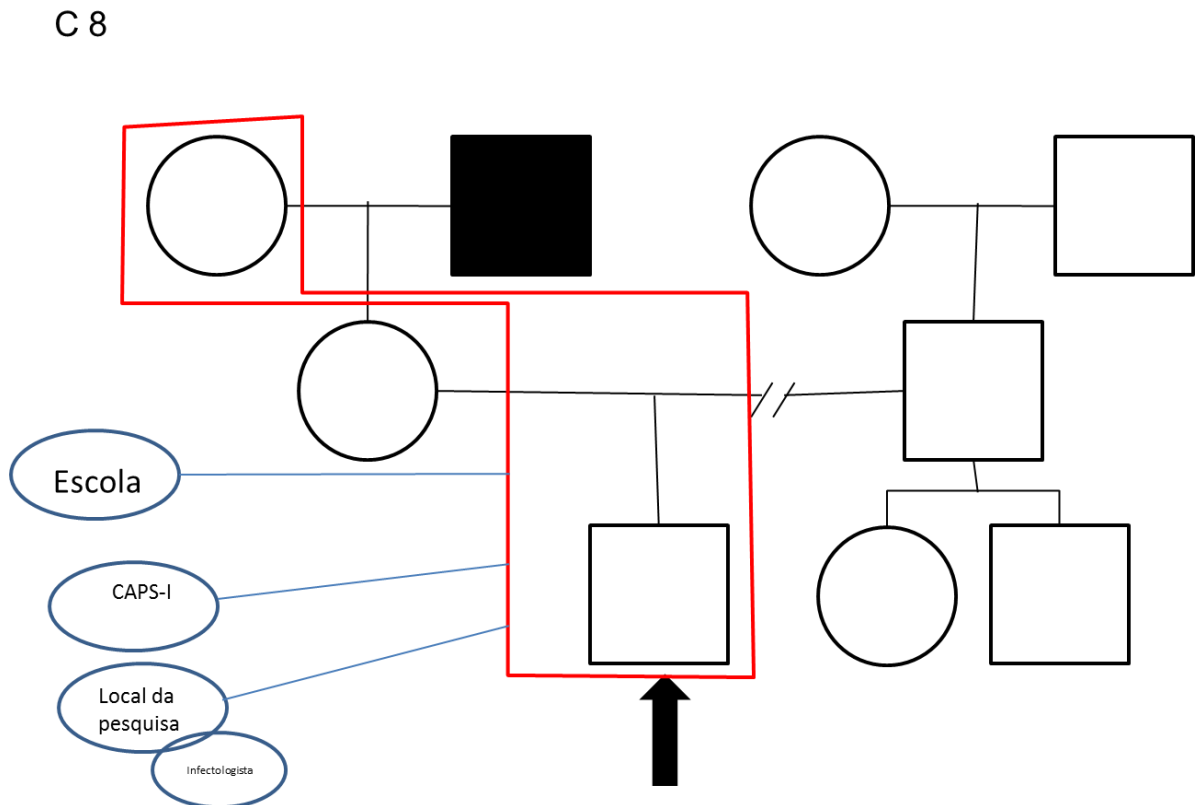


Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

C7

Criança do sexo masculino, com 10 anos de idade, está no 4º ano dos anos iniciais da educação básica, foi a única criança que não desenhou nem escreveu de todas as oito crianças participantes da pesquisa durante atividade. Mora com mãe, irmão mais novo, tia e avôs maternos. A mãe estava acompanhando a criança na consulta e disse que é ela quem sempre realiza essa tarefa. Antes a tia a ajudava a levar a criança à consulta. Os avôs ajudam a cuidar em casa, a avó é considerada a pessoa que mais ajuda a cuidar da criança em casa, o avô também ajuda e a tia ajuda nos finais de semana. Considera que o atendimento no local da pesquisa é ótimo, ali recebe atendimento do infectologista e do dentista, e, quando necessário, de outras especialidades que o serviço de saúde oferece. Raramente vai ao posto de saúde de referência, mas considera receber um bom atendimento, e o agente comunitário realiza visitas a sua residência. Além da escola, a criança frequenta parques e praças. A mãe sugeriu brincadeiras em geral para as dinâmicas.

Figura 8 - Genograma C8



Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

C8

Criança do sexo masculino, com nove anos de idade, está no 2º ano dos anos iniciais da educação básica, mora com a avó materna. A avó estava acompanhando a criança na consulta e disse que é ela quem sempre leva a criança às consultas, e algumas vezes a mãe ajuda, e não tem outra pessoa que a auxilie nos cuidados da criança. A criança não mantém contato com pai, a avó disse que o pai tem mais dois filhos de dois e quatro anos de idade. O avô faleceu há três anos e depois disso a criança começou a piorar, pois o considerava pai, apresentando sintomas de depressão, foi quando iniciou o tratamento com psicólogo e psiquiatra. Considera que o atendimento no local da pesquisa é bom, nesse local recebe atendimento com o infectologista, e já recebeu atendimento com neurologista e psiquiatra, devido aos episódios de convulsão. A criança recebe atendimento psiquiátrico no CAPS-I, onde faz tratamento com psicóloga. Em relação os locais utilizados na comunidade, a escola é o único local referido. Não fez sugestões de temas para as dinâmicas.

5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Apresentam-se, a seguir, os recortes dos relatos classificados na etapa de exploração do material que emergiram após definição das categorias na etapa da pré-análise, segundo a análise temática (MINAYO, 2008).

Quadro 2 – Categorias, Subcategorias e Informações

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	INFORMAÇÕES
1 Sala de Espera		<p>Eu acho ruim (ficar esperando pela consulta) (C8).</p> <p>Sim (é ruim ficar esperando pela consulta) (C7).</p> <p>Às vezes enche o saco de ficar esperando aqui, não tem nada para fazer. No dentista tem uma salinha separada para jogos, mas assim aqui eu nunca vi (C4).</p> <p>Não (participei de atividade em sala de espera) (C1).</p> <p>Não (participei de atividade em sala de espera) (C2).</p> <p>Faz sempre isso? (Se o pesquisador sempre realiza a atividade em sala de espera) (C2).</p> <p>Eu vou pedir para minha avó fazer para mim. [...] Eu tenho vergonha (C2).</p> <p>Eu tenho vergonha (de explicar a produção) (C1).</p>

2 Cuidado com a Saúde	2.1 Medicamento	<p>Saúde é tomar o remédio todos os dias. [...] Eu tomo remédio. [...] Posso desenhar uma menina tomando remédio? [...] Ter saúde é tomar o remédio todo dia (C2).</p> <p>Normal (tomar medicamento) (C7).</p> <p>Tem que tomar (o medicamento) (C8).</p> <p>Chato (tomar medicamento). [...] Tomo (o medicamento mesmo considerando “chato”) (C6).</p> <p>Eu também não gosto de tomar remédio, mas tem que tomar. [...] Eu não gosto de cenoura e beterraba, mas eu sempre comi. [...] Cenoura é bom para os olhos e beterraba eu não sei para o que é bom (C4).</p> <p>Tomo (o medicamento) (C5).</p> <p>Sim (tomo o medicamento que o médico prescreve) (C4).</p> <p>Não (tomo o medicamento que o médico prescreve). [...] Porque eu não gosto. [...] Porque é ruim. [...] É (ruim porque é difícil de lembrar). [...] Não (tomo o medicamento quando a minha mãe me lembra que tenho que tomar). [...] Não (vou tomar todos os medicamentos futuramente) (C3).</p> <p>Eu também (lembro sozinho do horário do medicamento) (C4).</p> <p>Sim, às vezes (lembro sozinho do horário do medicamento) (C5).</p> <p>Eu também (tomo medicamento no café da manhã). [...] Lembro (de tomar o medicamento sozinho). [...] Eu já estou acostumado a lembrar (C8).</p> <p>Sim (lembro do horário dos medicamentos sozinho) (C7).</p> <p>Sim (lembro do horário dos medicamentos sozinho) (C6).</p> <p>Uma vez eu gravei (o nome dos medicamentos) e eu fui ao hospital, ele me perguntou e eu sabia, eu só tinha me esquecido de um (C4).</p> <p>Quer dizer que se não tomar o remédio pode ficar baixado no hospital e ficar longe da mãe (C2).</p>
------------------------------	------------------------	--

	2.2 Acompanhamento de saúde	<p>Sim (conheço exame para saber se estou saudável). [...] Sim (considero importante para saúde a coleta de sangue). [...] Sim (já realizei o exame). [...] Esses tempos eu fiz (coleta de sangue). Sim (entendo quando explicam o significado do resultado do exame) (C2).</p> <p>Não, só uma vez que eu peguei infecção urinária (e o resultado do exame não foi bom). [...] E a segunda foi porque eu estava vomitando de mais, daí eu fui no 24h e tomei remédio. [...] Às vezes [...] mais ou menos (entendo o resultado do exame) (C4).</p> <p>Não lembro (se já realizei o exame). [...] Sim (entendo quando explicam o significado do resultado do exame) (C1).</p> <p>Às vezes (entendo os resultados dos exames) (C8).</p> <p>Não entendo (o resultado do exame) (C3).</p> <p>Não (entendo o resultado do exame). Não (pergunto o significado do exame ao médico) (C7).</p> <p>Não (entendo o resultado do exame). Não (pergunto o significado do exame ao médico) (C6).</p> <p>Não (sei por que tem que fazer o exame) (C5).</p> <p>Normal (coletar sangue) (C6).</p> <p>Normal (coletar sangue) (C7).</p> <p>É bom (fazer coleta de sangue). Não (sinto dor na coleta de sangue) (C8).</p> <p>Antes eu tinha medo de agulha, eu gritava. Agora não. [...] Eu fico olhando. [...] Eu olho para o lado só quando tem que tomar na veia, aí sim (C4).</p> <p>Tenho (medo de fazer coleta de sangue). Não (choro na hora da coleta). [...] Eu olho. [...] Não deixo (que seja feita a coleta de sangue) (C3).</p> <p>Deixo (que seja feita a coleta de sangue). [...] Não (choro na hora da coleta) (C5).</p> <p>Sim (acho importante para a saúde vir à consulta) (C2).</p> <p>Ir ao médico, quando tem que ir tem que ir. [...] Sim (entendo o que o médico diz). [...] Aham (se quando fica na dúvida faz perguntas) (C4).</p> <p>Gosto (de ir ao médico). [...] Sim (entendo o que o médico diz). [...] Sim (faço o que o médico solicita) (C5).</p> <p>Eu venho porque eu tenho que vir (a consulta). Eu acho bom. [...] Sim (converso com o médico nas consultas). [...] Mais ou menos (entendo o que o médico diz) (C8).</p> <p>Sim (entendo o que o médico diz) (C7).</p> <p>Sim (entendo o que o médico diz) (C6).</p> <p>Sim (faço o que o médico solicita). [...] Sempre (C3).</p>
--	------------------------------------	---

	2.3 Autocuidado	<p>Sim. (escovei os dentes). [...] Sempre (escovo os dentes) (C3).</p> <p>Sim. (escovei os dentes). [...] Cuidar dos dentes. [...] Três (vezes escovo os dentes em um dia) (C5).</p> <p>Escovar bem os dentes. [...] Quando morava com a minha mãe tinha que escovar todos os dias, antes deitar e antes de dormir tinha que escovar. [...] Eu escovo de manhã e antes de dormir. [...] Não (levo a escova de dente para a escola). [...] Vinte (quantas vezes são necessárias escovar os dentes em um dia). [...] Cada vez que come uma bolachinha (C4).</p> <p>Eu escovo os dentes (depois das refeições). [...] Não (passo fio dental) (C7).</p> <p>Eu não escovo no lanche da tarde. [...] Não (passo fio dental) (C6).</p> <p>Tomar banho. [...] Jantar. [...] Colocar o pijama. [...] Escovar os dentes (antes de dormir) (C8).</p> <p>Escovei (os dentes depois do almoço). [...] Não (passo fio dental). [...] Sim (escovo os dentes na escola) (C8).</p> <p>Todo dia (tomo banho) (C3).</p> <p>Todo dia (tomo banho) (C5).</p> <p>Eu tomo (banho) todo o dia. [...] Toma banho de verdade (não “faço de conta” que tomo). [...] Tem que se enxaguar, lavar a cabeça, lavar o corpo (C4).</p> <p>Cuidar da alimentação (C5).</p> <p>Tomar bastante água. [...] Eu fiz aqui comer bem. [...] Comer verdura, arroz, feijão, carne, cenoura e uma sobremesa (C4).</p> <p>Consigno (jogar futebol sem comer). [...] Eu só tomo leite (de café da manhã). [...] Gosto [...] de todas (as saladas) (C6).</p> <p>É meu irmão e que ele fuma maconha e bebe. [...] Parar de fumar e beber e começar a comer mais fruta, tomar menos suco, essas coisas (para o meu irmão ficar saudável). [...] Minha vó faz essas coisas (alimentação saudável) para mim (C2).</p> <p>Comer alimentos saudáveis, só isso. [...] Comer verduras faz bem para saúde, comer frutas faz bem para a saúde, comer arroz e feijão faz bem para a saúde, não comer doce faz bem para a saúde e não tomar muito suco. [...] Todos (os tipos de suco por causa do açúcar) (C1).</p> <p>Nada (gosto de comer). [...] (Tomo) leite (quando sinto fome). [...] Eu ganho força (para brincar só tomando leite). [...] Leite com Nescau e pão (tomo no café da manhã). [...] Mais ou menos (quanto é necessário comer para poder jogar futebol) (C3).</p> <p>Tomo leite (de café da manhã). [...] Eu não gosto de comer salada (C7).</p> <p>É bom (comer fruta). Banana (é a fruta que mais gosto). Nenhuma (verdura eu gosto). [...] Nescau com banana (de café da manhã). [...] Eu gosta de uma outra coisa também, de calda. Calda de chocolate de bolo (C8).</p>
--	------------------------	--

	2.4 Saúde na escola	<p>Sim, (aprendo sobre saúde na escola) na aula de ciências (C5).</p> <p>Na minha (escola), não (aprendo sobre saúde) (C2).</p> <p>Não (aprendo sobre saúde na escola) (C1).</p> <p>Não (aprendo sobre saúde na escola) (C4).</p> <p>Aham (ir à escola é importante para a saúde). [...] Tem para saber, para aprender a escrever para trabalhar (C4).</p> <p>Brincar, estudar (se ir à escola é importante para a saúde) [...] Brincar (é o que gosto de fazer no intervalo da escola). [...] Eu como também (C8).</p>
	2.5 Representações de saúde	<p>Cuidar do meio ambiente. [...] Estudar (C5).</p> <p>Eu fiz aqui ver TV. [...] Porque eu adoro ver TV e às vezes eu vejo programa de notícia de o que aconteceu pelo mundo (C4).</p> <p>Um livro (C3).</p> <p>Sim (jogo futebol). Grêmio (é o time que torço) (C3).</p> <p>Esse desenho aqui é a minha irmãzinha. [...] Eu vou ter (uma irmã). Ela não nasceu ainda. [...] (Eu desenhei a) caminha da mana. [...] (Aqui) é eu com a mana (C4).</p> <p>Sim (se sorri quando está doente) (C8).</p> <p>Desenhei um jogo de basquete. [...] Só na escola (joga basquete). Amigos (são os jogadores do desenho que receberam nomes). [...] Brincar (é ter saúde). [...] Esse é basquete e esse é futebol (C8).</p> <p>Isso aqui é a touca (do menino com bola de futebol no pé). [...] Sim (jogo futebol). [...] Eu luto jiu-jitsu. [...] Tem (saúde as pessoas que lutam jiu-jitsu). [...] Quem sorri (tem mais saúde do que quem não sorri) (C6).</p> <p>Quem sorri (tem mais saúde do que quem não sorri) (C7).</p>

Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

6 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo analisam-se os resultados das informações em conformidade com a análise temática (MINAYO, 2008). Os resultados são apresentados em consonância com a literatura adotada, e devido à qualidade da política nacional de HIV/aids utilizou-se somente a produção brasileira, sem buscar subsídios na literatura de outros países. Os autores Oliveira, Ayres e Zoboli (2011) discorrem sobre os motivos do avanço da qualidade da política nacional de HIV/aids:

O sucesso do programa brasileiro de controle da Aids, dentre outros fatores, pode ser atribuído à reforma sanitária, culminando com a consolidação do SUS (Sistema Único de Saúde) e, sem dúvida, como resultado da grande mobilização de pessoas que, direta ou indiretamente, viviam o contexto da nova epidemia e seus desafios. Foi uma tendência marcante no Brasil, como em muitos outros países, a militância do movimento social no sentido de buscar respostas positivas à Aids nas políticas e ações de saúde. Esse movimento demandou não apenas o controle da epidemia, mas a atenção a uma diversidade de demandas de cuidado, o que contribuiu, de forma muito ativa, para a construção do êxito da atual política nacional (OLIVEIRA, AYRES, ZOBOLI, 2011, p.364).

A partir, portanto, da análise das informações obtidas nesta pesquisa, conforme já mencionado, emergiram as seguintes categorias:

- Sala de Espera;
- Cuidado com a Saúde, com as subcategorias; Medicamento, Acompanhamento de Saúde, Autocuidado, Saúde na Escola e Representações de Saúde.

6.1 SALA DE ESPERA

As crianças que vivem com HIV/aids passam longos períodos nos espaços destinados à espera da consulta ou do atendimento nos serviços de saúde especializados em DST/aids. A sala de espera, diz Reis (2014), pode ser mais explorada pelos profissionais nas práticas de educação em saúde, porque esse espaço tem a possibilidade de ser ampliado para além de um lugar de espera. As salas de espera dos serviços de saúde são ambientes favoráveis para desenvolver atividades de educação em saúde com as crianças, utilizando o lúdico como estratégia e, melhor ainda, quando for possível envolver os familiares/cuidadores e os profissionais de saúde nas atividades (POLETTI; MOTTA, 2011). A seguir, as crianças relatam suas percepções sobre o momento da espera:

Eu acho ruim (ficar esperando pela consulta) (C8).

Sim (é ruim ficar esperando pela consulta) (C7).

A necessidade de frequentes visitas ao serviço de saúde interfere na rotina diária, dificultando a adesão ao tratamento das crianças que vivem com aids (CARDIM, NORTE, MOREIRA, 2013). Segundo Poleti et al. (2006), há relatos de crianças e seus acompanhantes de que se sentem mais motivados para ir ao serviço de saúde quando se desenvolvem atividades lúdicas na sala de espera. Nessa perspectiva, quando a espera é ociosa esse momento se torna um fator desmotivante. O relato a seguir revela que a criança se mostra entediada diante da falta de uma atividade enquanto aguarda a consulta:

Às vezes enche o saco de ficar esperando aqui, não tem nada para fazer. No dentista tem uma salinha separada para jogos, mas assim aqui eu nunca vi (C4).

Weber (2010), em ensaio clínico randomizado, verificou a influência das atividades lúdicas realizadas durante o pré-operatório sobre a ansiedade de crianças, concluindo que as crianças que participaram de atividades lúdicas na sala de recreação diminuíram a sua ansiedade em comparação àquelas que somente ficaram na sala de espera por, pelo menos, 15 minutos. O autor constatou, ainda, que ao permanecer em um ambiente sem atrativo, junto com outros pacientes adultos, pareceu impossibilitar a diminuição da ansiedade na criança.

A sala de espera onde ocorreu a coleta das informações é exclusiva para as crianças, compartilhada apenas com os familiares/cuidadores que acompanham as crianças na consulta. Entretanto, esta não é a realidade existente nos serviços de atendimento especializado em DST/aids, em que os espaços destinados à espera é frequentado por pacientes de todas as faixas etárias.

Para Nascimento et al. (2011), o lúdico em sala de espera ambulatorial, além de valorizar o processo de desenvolvimento da criança, é uma estratégia para a promoção de saúde, pois melhora a comunicação e a interação com os profissionais da saúde. As crianças, ao relatarem sua participação nas atividades em sala de espera desta pesquisa, mostram que esse ambiente é pouco explorado nos serviços de saúde:

Não (participei de atividade em sala de espera) (C1).

Não (participei de atividade em sala de espera) (C2).

Em estudo sobre o brincar em sala de espera de um ambulatório infantil, sob a ótica dos profissionais de saúde, percebeu-se que mesmo os profissionais reconhecendo as vantagens do uso do brinquedo, muitos afirmaram que não o utilizam com frequência com as crianças (NASCIMENTO et al., 2011). Recentemente a temática da sala de espera ambulatorial para a população pediátrica tornou-se objeto de estudo, sendo um tema ainda pouco explorado e utilizado nos serviços de saúde. As razões identificadas para tal fato relacionam-se às limitações dos serviços de saúde, que incluem a falta ou inadequação do espaço físico e do contingente de profissionais (POLETTTO, 2013). Faz-se necessário que a formação profissional inclua princípios humanísticos para estimular a criatividade e a adoção de estratégias lúdicas na assistência da criança, compreendendo essa atividade como parte inerente do cuidado à saúde dessa população (NASCIMENTO et al., 2011).

Nos momentos de descontração mediados pelo lúdico, os profissionais têm a possibilidade de interagir e conhecer a criança em um espaço que lhe é próprio. A linguagem do brincar propicia à criança a expressão de seus pensamentos, desejos e anseios, e, assim, passa a ser compreendida pelos profissionais como ator importante no processo do cuidado. Os conhecimentos adquiridos pelos profissionais de saúde sobre a criança podem ser utilizados como ferramentas para construir estratégias de cuidado (POLETTTO, MOTTA, 2011). Percebe-se a necessidade de ações de saúde que ultrapassem a terapêutica, tendo como foco as etapas do crescimento e desenvolvimento (MOTTA, 2012a). A utilização do lúdico pelos profissionais lhes proporciona um aprendizado único por intermédio do olhar da criança. No relato a seguir, a criança demonstra interesse em saber se o pesquisador costumeiramente realiza atividades em sala de espera:

Faz sempre isso? (Se o pesquisador sempre realiza a atividade em sala de espera) (C2).

Durante a realização da primeira dinâmica com C1 e C2 percebeu-se que as crianças mostravam-se tímidas, presumindo-se que se constrangiam ao se sentirem observadas. Assim, a estratégia escolhida foi a de o pesquisador e a auxiliar de pesquisa também realizarem as atividades e apresentarem sua produção como as crianças. Nessa estratégia teve-se o intuito de aproximação com as crianças a fim de estimular a interação, rompendo com as barreiras da timidez a partir do momento em que o pesquisador e a auxiliar de pesquisa também expuseram suas percepções e ações cotidianas sobre o que consideravam ser saudável ou ter

saúde, fazendo-o de maneira despretensiosa e abandonando o papel de detentores absolutos do conhecimento (DC1)⁸.

Eu vou pedir para minha avó fazer para mim. [...] Eu tenho vergonha (C2).

Eu tenho vergonha (de explicar a produção) (C1).

A representação social do pesquisador coloca-o no lugar de detentor do saber, portanto, é necessário estar atento aos elementos que integram o imaginário dos participantes sobre a pesquisa e o pesquisador (GAZZINELLI et al., 2014). Estudo sobre representações sociais de crianças participantes de um ensaio clínico sobre o pesquisador mostrou que, após a utilização de estratégias de aproximação do mundo infantil, essas representações parecem modificar-se positivamente:

As representações sociais sobre o pesquisador ganharam novos significados: aquele que já foi criança, que brinca, que faz perguntas e interage na busca de conhecimentos, em contraposição à ideia inicial daquele que salva e que tem todas as respostas. Constituiu-se, portanto, um espaço de recriação dos sentidos, ao longo do processo interativo e afetivo, a partir do qual novos signos foram disponibilizados, e novos sentidos construídos (GAZZINELLI et al., 2014, p. 590).

Considerando-se as características de cronicidade da aids e, conseqüentemente, a implicação de frequentar inúmeras vezes o serviço de saúde, é necessário que o profissional de saúde aproveite todas as oportunidades de contato com a criança e seu familiar/cuidador para prevenir as comorbidades e promover a saúde. Portanto, o ambiente da sala de espera possibilita um ótimo momento para a educação em saúde com ênfase no lúdico. Além da possibilidade de promoção e prevenção de saúde, a presença das atividades em sala de espera tornam o serviço de saúde acolhedor tanto para as crianças que vivem com aids quanto para seus familiares/cuidadores, motivando esse binômio a frequentar o serviço de saúde e diminuindo a ansiedade gerada pela espera do atendimento.

O lúdico, no ambiente da sala de espera, melhora e propicia a interação entre os profissionais de saúde e a criança que vive com aids, além de possibilitar ao profissional dar voz à criança e, assim, conhecê-la, gerando mais subsídios para planos terapêuticos

⁸ Quando forem utilizadas anotações dos Diários de Campo empregar-se a codificação DC (por exemplo, DC1, DC2, DC3 e DC4), sendo o número atribuído à ordem de realização das dinâmicas.

singulares. Para que a educação em saúde ocorra nesse ambiente é necessário ultrapassar as barreiras impeditivas, criando um ambiente que contemple: espaço físico adequado e lúdico, disponibilidade de um profissional para conduzir as atividades, equipe profissional de saúde aberta ao lúdico, estratégias acolhedoras para a criança a fim de diminuir ou evitar a inibição para participar das atividades.

Dessa forma, aponta-se, aqui, que a própria sala de espera pode ser tema para as atividades desenvolvidas nesse local, pois possibilita à criança expressar os sentimentos gerados durante o momento que aguarda a consulta e suas expectativas em relação a esse ambiente.

6.2 CUIDADO COM A SAÚDE

Neste tópico apresentam-se os assuntos relatados pelas crianças relativos ao cuidado com a saúde, apontando-se algumas possibilidades de temas que poderiam ser abordados nas atividades em sala de espera. Essa categoria, Cuidado com a Saúde, contém as seguintes subcategorias: *Medicamento, Acompanhamento de saúde, Autocuidado e Saúde na Escola e Representações de Saúde.*

Diante da disponibilidade de interação entre os participantes e destes com o pesquisador, vários assuntos relativos à saúde foram abordados por iniciativa das crianças. Isso demonstra que dando-se voz às crianças elas articulam trocas de saberes e tornam o momento ocioso da sala de espera em um momento produtivo, com a utilização do lúdico para aproximação ao mundo infantil.

6.2.1 Medicamento

O medicamento no mundo da criança que vive com HIV/aids ocupa um espaço com múltiplos significados, representando um elemento fundamental para a manutenção do viver com qualidade (MOTTA, 2012a). A utilização da terapia antirretroviral combinada com três ou mais antirretrovirais pode reduzir significativamente a mortalidade e morbidade de crianças que vivem com aids, passando a apresentar características de doença crônica (BOTENE; PEDRO, 2011). Ao mesmo tempo, a cronicidade da doença revela-se um dos fatores determinantes para a dificuldade de manutenção da terapia antirretroviral (TARV), devido às mudanças na rotina das crianças em função dessa demanda da saúde e do

desenvolvimento infantil (BUBADUÉ et al., 2013; BOTENE; PEDRO, 2011). Mesmo com as dificuldades enfrentadas para cumprirem o tratamento, as crianças o consideram bom e positivo para a sua saúde (MOTTA, 2012a). E ser saudável está diretamente relacionado ao ato de tomar as medicações, conforme se expressa C2:

Saúde é tomar o remédio todos os dias. [...] Eu tomo remédio. [...] Posso desenhar uma menina tomando remédio? [...] Ter saúde é tomar o remédio todo dia (C2).

A criança consegue identificar o valor do TARV para a qualidade e a manutenção da vida, e consegue perceber a importância intrínseca do medicamento em sua condição de saúde. A percepção da criança em relação aos antirretrovirais é uma importante ferramenta para o desenvolvimento e utilização de estratégias e abordagens de saúde que atendam, principalmente, as que vivem com HIV/aids (BOTENE; PEDRO, 2011). A seguir transcrevem-se alguns relatos das crianças sobre como é tomar a medicação:

Normal (tomar medicamento) (C7).

Tem que tomar (o medicamento) (C8).

Chato (tomar medicamento). [...] Tomo (o medicamento mesmo considerando “chato”) (C6).

As percepções em relação ao uso contínuo da medicação são diversas, contudo, os relatos apresentam semelhança em relação ao sentimento de resignação em tomá-la, pois mesmo quando a criança fala sobre seu descontentamento em relação ao tratamento ainda assim não deixa de tomar a medicação. Em estudo sobre a condição da doença crônica na percepção das crianças, uma delas relatou entender o evento da doença em sua vida como um fato normal, evidenciando que não sabe como é viver sem ter essa condição porque desde o nascimento está em tratamento (NOBREGA et al., 2010). Observa-se que as crianças enfrentam as adversidades e dizem conhecer e valorizar a importância de continuar o tratamento. A atitude perante a doença pode favorecer ou desfavorecer a adesão ao tratamento. Algumas situações a facilitam, por exemplo, a percepção dos medicamentos como aliados para melhorar e prolongar a vida, ou seja, sentir-se melhor ao usá-los fortalece a motivação para continuar com o tratamento (MOTTA et al., 2012a). No relato a seguir, a criança explica que, algumas vezes, é necessário fazer coisas que não se quer, por exemplo, tomar a medicação. Esse fato reforça a ideia dos autores acima mencionados e demonstra as

possibilidades de trocas de percepções entre as próprias crianças, pois a resposta foi dada em relação a um relato negativo ao tratamento feito por outra criança:

Eu também não gosto de tomar remédio, mas tem que tomar. [...] Eu não gosto de cenoura e beterraba, mas eu sempre comi. [...] Cenoura é bom para os olhos e beterraba eu não sei para o que é bom (C4).

É importante considerar as implicações da aids e da terapia antirretroviral na vida das crianças. Para que a doença seja controlada é imprescindível que o paciente realize corretamente seu tratamento (BOTENE; PEDRO, 2011). Quando a criança inicia o tratamento desde a mais tenra idade, a doença passa a ser inerente a sua existência e o não ter a doença é algo que ela não consegue imaginar (NOBREGA et al., 2010).

Tomo (o medicamento) (C5).

Sim (tomo o medicamento que o médico prescreve) (C4).

Em contrapartida aos relatos anteriores, uma das crianças demonstrou forte recusa em tomar as medicações, insistindo que, além de não tomá-las, tampouco tinha a intenção de futuramente aderir ao tratamento mesmo com auxílio do familiar/cuidador para lembrá-la dos horários da medicação. Valendo-se das observações do DC2, o relato da criança foi confirmado pela cuidadora durante a atividade. Apesar do avanço do TARV, os fatores tamanho do medicamento, quantidade e uso prolongado e características referentes ao odor e ao gosto fragilizam a continuidade do tratamento, pois muitos evitam tomar os medicamentos no intuito de preservar seu bem-estar (MOTTA et al., 2013). A essas demandas somam-se as questões sociais de estigma, discriminação e preconceito relacionados a essa síndrome, a qual é carregada de mitos e tabus peculiares (MOTTA, 2012a). As crianças que têm uma representação ruim da doença, algo que produz privações e sintomas desagradáveis, necessitam de apoio social para criar estratégias que lhes facilitem o enfrentamento relacionado à doença e suas consequências (NOBREGA et al., 2010). O trecho a seguir ilustra a recusa ao tratamento:

Não (tomo o medicamento que o médico prescreve). [...] Porque eu não gosto. [...] Porque é ruim. [...] É (ruim porque é difícil de lembrar). [...] Não (tomo o medicamento quando a minha mãe me lembra que tenho que tomar). [...] Não (vou tomar todos os medicamentos futuramente) (C3).

Para Pedro e Botene (2011) depoimentos como esses chamam a atenção para um ponto crucial no âmbito do HIV/aids e da terapia antirretroviral – a questão da adesão ao tratamento. Devido aos múltiplos fatores associados ao tratamento da criança com HIV/Aids requer-se um planejamento e execução de cuidados adequados à singularidade de cada criança (MOTTA, 2012a). Na mesma perspectiva do comprometimento da adesão, tem-se os esquecimentos de tomada das doses. Alguns autores preocupam-se com a influência na adesão ao TARV causada pela necessidade de ajuda para as crianças se lembrarem de tomar o remédio, indicando a vulnerabilidade ao adocimento diante da dificuldade de indepência no cuidado de si e construção da autonomia (BUBADUÉ et al., 2013). A dimensão do cuidado familiar centra-se na responsabilidade da manutenção do tratamento como preservador da vida das crianças. Nesse sentido, a família assume a posição de cuidadora preocupada em cuidar e preparar a criança para o cuidado de si (MOTTA, 2012a). Nos depoimentos, as crianças revelam que, às vezes, se esquecem de ingerir a medicação (BOTENE; PEDRO, 2011). E, também, que, às vezes, se lembram sozinhas do horário de tomar a medicação:

Eu também (lembro sozinho do horário do medicamento) (C4).

Sim, às vezes (lembro sozinho do horário do medicamento) (C5).

O cotidiano da criança oscila entre os limites dos horários dos medicamentos e cuidado familiar (MOTTA et al., 2012a). Assim, outro ponto importante está em se as crianças lembram algumas vezes de tomar a medicação sozinhas é porque nos demais momentos algum cuidador precisa estar atento aos horários da medicação. Em revisão da literatura, os autores apontaram que a maior dificuldade encontrada pelos cuidadores, crianças e adolescentes refere-se à lembrança dos horários em tomar as medicações, a adequação desses horários à rotina diária reflete o cuidado com a organização do cotidiano familiar (CARDIM, NORTE, MOREIRA, 2013). No processo de cuidar de crianças com HIV/aids, a participação dos familiares/cuidadores constitui-se em fator primordial (MOTTA et al., 2012a).

O medicamento assume centralidade em sua rotina diária, e a criança toma ciência do espaço físico destinado ao armazenamento, das características referentes à quantidade, à frequência e aos horários da ingestão do medicamento (MOTTA, 2012a). Apesar de não identificarem suas medicações pelo respectivo nome, as crianças têm conhecimento de qual

medicação deveria ser tomada e sabem os horários (BOTENE; PEDRO, 2011). Nos recortes a seguir, as crianças afirmam que se lembram sozinhas dos horários dos medicamentos:

Eu também (tomo medicamento no café da manhã). [...] Lembro (de tomar o medicamento sozinho). [...] Eu já estou acostumado a lembrar (C8).

Sim (lembro do horário dos medicamentos sozinho) (C7).

Sim (lembro do horário dos medicamentos sozinho) (C6).

A aderência autorrelatada é uma maneira fácil de obter informações de adesão durante consultas clínicas. No entanto, a adesão autorrelatada pode superestimar a adesão por causa do desejo das crianças/adolescentes e de suas famílias de agradar o profissional de saúde que os acompanha. Pode-se concluir que essa estratégia, por si só, não pode afirmar que a criança ou adolescente adira à terapia antirretroviral (CARDIM, NORTE, MOREIRA, 2013).

Uma vez eu gravei (o nome dos medicamentos) e eu fui ao hospital, ele me perguntou e eu sabia, eu só tinha me esquecido de um (C4).

A dimensão do medicamento, por sua vez, insere-se no mundo da criança, e ela precisa lidar com as adversidades de um tratamento complexo, tendo, em consequência, de alterar sua rotina em função do esquema terapêutico e a apresentação dos medicamentos (MOTTA, 2012a). As crianças fazem relações do uso ou o não uso do medicamento com possíveis internações hospitalares. Ressalta-se a importância do entendimento e da compreensão sobre a função do medicamento em sua vida, considerado essencial para a manutenção da saúde e bem-estar, devido ao comprometimento imunológico (MOTTA et al., 2013). No relato a seguir, a criança relaciona a não tomada da medicação com a privação de estar com a família, ou mais especificamente com a mãe. Nesse caso, a mãe biológica da criança já faleceu e a avó materna é considerada mãe:

Quer dizer que se não tomar o remédio pode ficar baixado no hospital e ficar longe da mãe (C2).

O hospital é uma instância importante no intercâmbio de valores e a criança constrói significados sobre essa experiência de viver com uma doença crônica (MOREIRA; MACEDO, 2009). Para a criança, a hospitalização tem representações distintas do seu

cotidiano. O ambiente é diferente do que está acostumada e vê-se cercada de pessoas que não conhece e que precisam constantemente conversar com ela, tocá-la e realizar procedimentos dolorosos (BRONDANI; PEDRO, 2013). No relato anterior, a ideia da internação hospitalar, no imagiário infantil, produz ansiedade e medo, configurando-se em motivador para tomar o medicamento a fim de que tal evento não se concretize. Conforme Moreira e Macedo (2009), a transformação do serviço de saúde é indicada para incentivar a expressão lúdica da criança, mediante cores, mobiliário, práticas e profissionais habilitados a valorizar a presença dela nesse ambiente, construindo canais para que ela expresse sua experiência.

O TARV possibilita às crianças um viver com HIV/aids saudável, entretanto, essa possibilidade só é alcançada diante de rigorosa manutenção do tratamento. Assim, a percepção da criança em relação ao medicamento é importante para processo de adesão, demonstrando a relevância de estudos como este em que as próprias crianças são porta-vozes de suas experiências. Percebe-se que, mesmo quando as crianças identificam as dificuldades que o TARV apresenta, demonstram resignação ou esforço para mantê-lo. Mesmo diante desses fatos, algumas crianças demonstram recusa ao TARV, devido aos fatores: tamanho, quantidade e uso prolongado do medicamento, características referentes ao odor e ao gosto. A criança precisa conhecer e entender a importância do TARV para manutenção e qualidade de vida, o que só é possível com a efetiva participação da criança em seu projeto terapêutico. Também é necessário que a equipe de saúde esteja atenta para cuidar da família da criança que vive com aids, isto porque a família é responsável pela criança e pode auxiliá-la a aderir ao tratamento e a promover sua autonomia de cuidado.

Dessa forma, nesse tópico apresentou-se a possibilidade de tema para as ações de educação em saúde em sala de espera: o tratamento antirretroviral na percepção da criança que vive com aids.

6.2.2 Acompanhamento de saúde

Nesta subcategoria abordam-se assuntos considerados condicionantes importantes de saúde à população de crianças que vivem com aids e comuns, em seu cotidiano, em função do necessário acompanhamento clínico: *Exames, Consultas, O Serviço de Saúde e Relação com o Médico.*

As vivências das crianças que vivem com aids constituem-se de um cotidiano que necessita de atendimento clínico e laboratorial permanente, somado às questões sociais que a

doença desencadeia, entre as quais a orfandade, o preconceito e a discriminação (MOTTA et al., 2012a).

Antes de se iniciar a análise das falas das crianças é importante salientar o seguinte: nesta pesquisa não se teve o propósito de discutir a revelação do diagnóstico de aids à criança, pois a coleta de informações realizou-se na sala de espera, local que poderia expor o diagnóstico da criança às demais pessoas que ali esperavam ser atendidas, causando-lhe desconforto e discriminação. Também não se sabia qual o grau de conhecimento a criança possuía sobre seu diagnóstico pelo fato de que essa questão não fez parte dos instrumentos de caracterização da criança. Assim, conduziu-se com cuidado a discussão entre as crianças participantes para que não houvesse alusão ao diagnóstico, e elas expuseram suas ideias em relação aos exames rotineiros que realizam, conforme se constata nas falas a seguir:

Sim (conheço exame para saber se estou saudável). [...] Sim (considero importante para saúde a coleta de sangue). [...] Sim (já realizei o exame). [...] Esses tempos eu fiz (coleta de sangue). Sim (entendo quando explicam o significado do resultado do exame) (C2).

Não, só uma vez que eu peguei infecção urinária (e o resultado do exame não foi bom). [...] E a segunda foi porque eu estava vomitando de mais, daí eu fui no 24h e tomei remédio. [...] Às vezes [...] mais ou menos (entendo o resultado do exame) (C4).

Não lembro (se já realizei o exame). [...] Sim (entendo quando explicam o significado do resultado do exame) (C1).

Às vezes (entendo os resultados dos exames) (C8).

Não entendo (o resultado do exame) (C3).

Não (entendo o resultado do exame). Não (pergunto o significado do exame ao médico) (C7).

Não (entendo o resultado do exame). Não (pergunto o significado do exame ao médico) (C6).

Não (sei por que tem que fazer o exame) (C5).

As punções estão entre as situações mais estressantes para a criança. Uma maneira muito peculiar para minimizar o estresse causado por procedimentos invasivos é a utilização do brincar para expressar sentimentos (BRONDANI; PEDRO, 2013). Em estudo sobre a

utilização do brinquedo terapêutico, na percepção de enfermeiras, reiteraram-se os benefícios advindos da literatura sobre sua utilização na assistência à criança, revelando favorecer a sensibilização da enfermeira para o uso dessa intervenção quando o conteúdo era parte integrante do currículo da graduação e proporcionava ao aluno a vivência prática desse instrumento. Os autores ressaltam que a inserção do conteúdo do brinquedo na grade curricular dos Cursos de Graduação em Enfermagem já é uma recomendação do Conselho Regional de Enfermagem de São Paulo (MAIA et al., 2011). As crianças descrevem suas percepções sobre a coleta de amostra de sangue, procedimento comum no cotidiano de quem vive com aids e realiza acompanhamento clínico. E, se para os adultos esse já é um evento desconfortável, para as crianças pode ser agravado quando elas não compreendem sua finalidade e se julgam punidas quando a punção é realizada apenas de maneira impositiva. As crianças fazem suas considerações sobre as coletas de sangue:

Normal (coletar sangue) (C6).

Normal (coletar sangue) (C7).

É bom (fazer coleta de sangue). Não (sinto dor na coleta de sangue) (C8).

Antes eu tinha medo de agulha, eu gritava. Agora não. [...] Eu fico olhando. [...] Eu olho para o lado só quando tem que tomar na veia, aí sim (C4).

Tenho (medo de fazer coleta de sangue). Não (choro na hora da coleta). [...] Eu olho. [...] Não deixo (que seja feita a coleta de sangue) (C3).

Deixo (que seja feita a coleta de sangue). [...] Não (choro na hora da coleta) (C5).

No caminhar da enfermeira para a sensibilização do uso do brinquedo terapêutico observam-se interações que vão ressignificando o processo de cuidar da criança e alimentando o prosseguir do profissional para concretizar a utilização do brinquedo na assistência à criança. Ao valorizar o brinquedo terapêutico como instrumento de intervenção de enfermagem, a enfermeira passa a utilizá-lo e, assim, abre-se para uma nova forma de cuidar da criança e seu familiar/cuidador (MAIA et al., 2011).

As crianças e suas famílias demonstram a necessidade de dominar as explicações técnicas sobre a doença, elaborá-las à luz de suas experiências como usuárias do serviço de saúde. Essa ação permite que elas enfrentem as barreiras socialmente contruídas a partir do

estigma da doença, esclarecendo equívocos e desfazendo preconceitos (MOREIRA; MACEDO, 2009). Segundo Motta et al. (2012a), são necessários três níveis de comprometimento para a adesão ao TARV: os relacionados ao serviço (exames laboratoriais, especialidades, agendamentos facilitados, vínculo e acolhimento); a qualidade do cuidado prestada pelo profissional (ouvir, interagir, conscientizar, adequar sua linguagem, entre outras); e o envolvimento da criança e a família na aceitação do tratamento, utilizando estratégias para o cuidado de si e do outro.

Diante de tais considerações tem-se que o cuidado profissional ocupa um espaço privilegiado pela sua posição de destaque ao mediar o saber científico junto aos familiares/cuidadores, o qual perpassa o mundo da criança e da família/cuidador que vivencia doenças de caráter crônico (MOTTA et al., 2012a). E o serviço de saúde torna-se um ponto forte da rede social das crianças com doenças crônicas, tornando-se um espaço de sociabilidade, na condição de território de domínio comum, de encontros e desencontros, de referência e visibilidade de outras crianças e famílias com diagnósticos, tratamentos, temores e dúvidas semelhantes (MOREIRA; MACEDO, 2009). As crianças parecem compreender a necessidade de frequência ao serviço de saúde e descrevem a relação com o médico de forma positiva:

Sim (acho importante para a saúde vir à consulta) (C2).

Ir ao médico, quando tem que ir tem que ir. [...] Sim (entendo o que o médico diz). [...] Aham (se quando fica na dúvida faz perguntas) (C4).

Gosto (de ir ao médico). [...] Sim (entendo o que o médico diz). [...] Sim (faço o que o médico solicita) (C5).

Na dimensão do cuidador profissional destaca-se a importância no processo de adesão ao tratamento de crianças que têm HIV/aids, considerando-se que a sua palavra tem ação direta sobre o cuidado da família/cuidadora e da criança no cuidado de si. Os profissionais de saúde, além de oferecerem subsídios ao familiar/cuidador, em relação ao uso dos ARV, também podem disponibilizar estratégias que minimizem os efeitos adversos. Para tanto, é fundamental um saber e uma prática interdisciplinar que visualizem a criança em sua integralidade, buscando-se a quebra do paradigma da fragmentação do cuidado (MOTTA et al., 2012a). Nobrega et al. (2010), em pesquisa sobre a condição crônica na percepção das crianças em idade escolar, sugerem que as práticas em saúde a essa população devem partir do estímulo de enfermeiros e outros profissionais de saúde na construção de novos

questionamentos e concepções acerca da condição crônica, por meio da apreensão e compreensão dos significados que essas crianças têm a partir de suas vivências e experiências.

Eu venho porque eu tenho que vir (a consulta). Eu acho bom. [...] Sim (converso com o médico nas consultas). [...] Mais ou menos (entendo o que o médico diz) (C8).

Sim (entendo o que o médico diz) (C7).

Sim (entendo o que o médico diz) (C6).

Sim (faço o que o médico solicita). [...] Sempre (C3).

A condição crônica assume significados profundos para uma criança, envolvendo a necessidade de adaptações às mudanças exigidas. A criança é levada a se esforçar para tentar compreender a situação, cooperar com o tratamento e aceitar a existência da doença, buscando entender e conviver com sua condição de saúde, o que torna esse processo desafiador (NOBREGA et al., 2010).

Para as as crianças que vivem com doenças com características crônicas, mais especificamente as que vivem com aids, o acompanhamento clínico implica coletas de amostra sanguínea rotineiras. Uma das possibilidades que se abre para tornar esta situação menos traumática e estressante para a criança é o uso do lúdico para torná-la participante desse evento tão comum em sua terapêutica. Desse modo, o brinquedo torna-se uma estratégia para o profissional da saúde, principalmente o enfermeiro, possibilitar à criança o conhecimento e a compreensão dos exames laboratoriais no seu tratamento.

Considerando-se a frequência da criança que vive com aids no serviço de saúde, esse ambiente passa a ter importância em seu desenvolvimento social e na aquisição de recursos para enfrentar as adversidades do processo de saúde/doença diante do convívio com os diversos atores sociais que ali se apresentam. Nessa perspectiva, faz-se necessário dar voz à criança para que o profissional possa reconhecer-lhe as necessidades diante de suas percepções e experiências, pois, para que o projeto terapêutico seja bem-sucedido é necessário contemplar as diversas facetas do projeto de vida individual da criança que só será possível e acessível quando partir do conhecimento que a criança possui.

Nessa subcategoria, emergiram diversas possibilidades de temas norteadores para ações de educação em saúde na sala de espera: os exames laboratoriais que a criança precisa realizar; a relação da criança com o serviço de saúde e o médico.

6.2.3 Autocuidado

Um dos motivadores para a realização da pesquisa, tendo as crianças como participantes, foi estimular e auxiliar o desenvolvimento da autonomia para o cuidado de si. Para a melhoria da qualidade de vida da criança em condição crônica e de sua família, é necessário entender a singularidade dos significados que a doença assume na vida de cada criança e sua família (NOBREGA et al., 2010). Ressalta-se a importância de uma equipe multidisciplinar capacitada para atender às demandas de saúde específicas dessa população, promovendo a autonomia do cuidado de si, de modo gradativo e não impositivo (BUBADUÉ, 2013). A seguir, as crianças descrevem atividades da vida diária comuns a todas as crianças, independente do diagnóstico de aids ou de qualquer outra doenças crônica:

Sim. (escovei os dentes). [...] Sempre (escovo os dentes) (C3).

Sim. (escovei os dentes). [...] Cuidar dos dentes. [...] Três (vezes escovo os dentes em um dia) (C5).

Escovar bem os dentes. [...] Quando morava com a minha mãe tinha que escovar todos os dias, antes deitar e antes de dormir tinha que escovar. [...] Eu escovo de manhã e antes de dormir. [...] Não (levo a escova de dente para a escola). [...] Vinte (quantas vezes são necessárias escovar os dentes em um dia). [...] Cada vez que come uma bolachinha (C4).

Eu escovo os dentes (depois das refeições). [...] Não (passo fio dental) (C7).

Eu não escovo no lanche da tarde. [...] Não (passo fio dental) (C6).

Tomar banho. [...] Jantar. [...] Colocar o pijama. [...] Escovar os dentes (antes de dormir) (C8).

Escovei (os dentes depois do almoço). [...] Não (passo fio dental). [...] Sim (escovo os dentes na escola) (C8).

A compreensão do processo de cuidar por meio da educação em saúde, diante do uso do brinquedo e estímulo à participação da criança no seu próprio cuidado, são estratégias que

podem auxiliá-la a desenvolver a autonomia para o autocuidado (NOBREGA et al., 2010). Nos relatos anteriores, as crianças descrevem seus hábitos de higiene oral, e a seguir falam de seus hábitos de higiene corporal, demonstrando que caminham em um processo para a autonomia de cuidar de si, pois não relatam receber auxílio para realizar essas atividades:

Todo dia (tomo banho) (C3).

Todo dia (tomo banho) (C5).

Eu tomo (banho) todo o dia. [...] Toma banho de verdade (não “faço de conta” que tomo). [...] Tem que se enxaguar, lavar a cabeça, lavar o corpo (C4).

Há necessidade de que toda a equipe de saúde reflita sobre o modo singular que as crianças em condição crônica veem sua doença e suas repercussões, buscando identificar, por meio da escuta atenta e da interação dialógica, a capacidade de entendimento de uma criança de acordo com sua faixa etária, a fim de produzir um cuidar mais empático que atenda às necessidades relacionadas a sua fase de crescimento e desenvolvimento (NOBREGA et al., 2010). Na mesma perspectiva de dar voz às crianças para exporem suas percepções, Coelho e Pires (2014) afirmam que crianças que percebem um ambiente familiar no qual se sentem apoiadas e existe maior envolvimento e maior liberdade para expressar o que sentem, são mais normativas em termos de classe de peso. Para Motta et al. (2012a) o cuidado familiar é uma das três dimensões essenciais do cotidiano da criança com aids, as demais seriam: a dimensão do medicamento e a do cuidado profissional. A seguir, as crianças apresentam suas percepções, relacionando saúde e hábitos alimentares:

Cuidar da alimentação (C5).

Tomar bastante água. [...] Eu fiz aqui comer bem. [...] Comer verdura, arroz, feijão, carne, cenoura e uma sobremesa (C4).

Consigo (jogar futebol sem comer). [...] Eu só tomo leite (de café da manhã). [...] Gosto [...] de todas (as saladas) (C6).

Destaca-se que o familiar/cuidador revela-se um ser de preocupação, que assume a responsabilidade de preservar a vida da criança, desdobrando-se em ações de cuidado para a manutenção da vida (MOTTA et al., 2012a). Assim, o cuidado da família em relação à alimentação parece não estar apenas relacionado ao preparo e escolha dos alimentos, mas

também associado às relações familiares e à possibilidade de expressão da criança no ambiente familiar. Os autores consideram que além dos antecedentes de excesso de peso na família, relacionado à predisposição hereditária, o ambiente familiar onde a criança cresce poderá, ou não, potencializar o desenvolvimento de hábitos alimentares pouco saudáveis, e a resposta aos estímulos dos alimentos será influenciada por questões afetivas e relacionais (COELHO; PIRES, 2014).

Em contrapartida aos relatos anteriores que apresentavam cuidados com a saúde alimentar, os próximos relatos abordam preocupações que as crianças constroem sobre a necessidade de seus familiares desenvolverem hábitos também saudáveis. A maior interação familiar relaciona-se positivamente com um estilo de alimentação mais saudável e a comportamentos que remetem a uma ingestão mais controlada, indicando a importância das relações familiares no desenvolvimento de um peso saudável. Um ambiente caracterizado pela proximidade relacional, apoio mútuo e capaz de proporcionar à criança a livre expressão de sentimentos, será facilitador de um desenvolvimento físico e psicológico mais salutar (COELHO; PIRES, 2014). No primeiro relato, a seguir, a criança fala sobre os hábitos não saudáveis de seu irmão; no segundo relato, a criança considera que ser saudável é ter baixo consumo de açúcares, pois sua mãe tem restrição de consumo de glicose e a criança a auxilia no controle glicêmico:

É meu irmão e que ele fuma maconha e bebe. [...] Parar de fumar e beber e começar a comer mais fruta, tomar menos suco, essas coisas (para o meu irmão ficar saudável). [...] Minha vó faz essas coisas (alimentação saudável) para mim (C2).

Comer alimentos saudáveis, só isso. [...] Comer verduras faz bem para saúde, comer frutas faz bem para a saúde, comer arroz e feijão faz bem para a saúde, não comer doce faz bem para a saúde e não tomar muito suco. [...] Todos (os tipos de suco por causa do açúcar) (C1).

O relato anterior demonstra que a família cuidadora também desenvolve na criança, além do cuidado de si, o cuidado aos seus membros, principalmente aqueles do núcleo familiar. A família constitui elemento central do cuidado por ser o lugar de crescimento e desenvolvimento de seus entes, além de ser responsável por produzir e gerenciar o cuidado cotidiano a cada um de seus membros. Isto ocorre a partir de um referencial de cuidar que vai sendo construído ao longo da vida familiar e a partir de interações com pessoas significantes (MARIANO et al., 2014). Para Coelho e Pires (2014), o contexto familiar é um lugar de partilha de afetos, cuidados e padrões culturais, e afirmam que:

[...] essa dinâmica assenta-se em processos relacionais, como a proximidade, o suporte emocional, o apoio mútuo, a promoção da autonomia, da capacidade de pensar e de expressar as emoções. [...] podemos ser levados a dizer que comer poderá ser para a criança, por um lado, a forma que encontra para se estruturar numa família que sente vazia de afetos, [...] e, por outro, uma forma de usar o corpo como proteção de um ambiente familiar disfuncional (COELHO; PIRES, 2014, p.50).

Nos relatos a seguir, os participantes revelam hábitos alimentares restritivos, o que limita a ingestão de alimentos importantes para o seu crescimento. E ao se analisar essas falas sob a ótica das considerações dos autores mencionados anteriormente, esses hábitos relacionam-se à carência de relações familiares importantes também para o seu desenvolvimento social.

Nada (gosto de comer). [...] (Tomo) leite (quando sinto fome). [...] Eu ganho força (para brincar só tomando leite). [...] Leite com Nescau e pão (tomo no café da manhã). [...] Mais ou menos (quanto é necessário comer para poder jogar futebol) (C3).

Tomo leite (de café da manhã). [...] Eu não gosto de comer salada (C7).

É bom (comer fruta). Banana (é a fruta que mais gosto). Nenhuma (verdura eu gosto). [...] Nescau com banana (de café da manhã). [...] Eu gosta de uma outra coisa também, de calda. Calda de chocolate de bolo (C8).

A familiar/cuidadora de C8 disse que a criança não gosta de comer quase nada, que agora está comendo banana com achocolatado, mas em seguida enjoa e quer outra coisa, e é difícil fazê-la comer alimentos saudáveis (DC4).

No desenvolvimento do cuidado de si todos os cuidadores da criança precisam estar envolvidos nesse processo — os profissionais da saúde, o familiar/cuidador e todos os sujeitos que exercem papel de educador da rede social que alcança a criança. Os profissionais de saúde, além de terem função direta nas ações de educação em saúde para o autocuidado da criança, ainda precisam auxiliar o familiar/cuidador a estimular e construir junto com a criança essa autonomia.

Vale considerar a complexidade de viver com uma doença crônica, mais especificamente uma infância vivida com aids, e é diante dessa observação que o lúdico possibilita à criança o desenvolvimento de mecanismos para a construção de autocuidado, sendo sempre importante considerar as repercussões do viver com aids sob o olhar da criança que vivência o fenômeno.

A criança precisa, além do cuidado às questões fisiopatológicas da aids, de ambientes onde possa expressar-se, incluindo os profissionais de saúde e a família, a fim de lhe

possibilitarem que se expresse. Nesse ambiente familiar saudável, desenvolvem-se, na criança, potencialidades para cuidar de si e, também, dos membros do núcleo familiar.

Dessa forma, apresenta-se, na subcategoria Autocuidado, outro tema que pode ser abordado em atividade em sala de espera, reafirmando, mais uma vez, as possibilidades de estratégias que surgem quando é dada à criança a oportunidade de expressar suas percepções.

6.2.4 Saúde na escola

O modo com que o sujeito lida com sua doença, suas marcas e consequências, vai refletir em todos os campos de sua vida. A família e a escola se configuram como os principais locais de sociabilidade, e para crianças que vivem com doenças são os primeiros locais, onde os recursos para se lidar com a doença começam a ser construídos e/ou elaborados (MOREIRA; MACEDO, 2009). A escola é um espaço privilegiado para práticas de promoção de saúde e de prevenção de agravos à saúde e de doenças:

O Programa Saúde na Escola (PSE) vem contribuir para o fortalecimento de ações na perspectiva do desenvolvimento integral e proporcionar à comunidade escolar a participação em programas e projetos que articulem saúde e educação, para o enfrentamento das vulnerabilidades que comprometem o pleno desenvolvimento de crianças, adolescentes e jovens brasileiros. Essa iniciativa reconhece e acolhe as ações de integração entre saúde e educação já existentes e que têm impactado positivamente na qualidade de vida dos educandos (BRASIL, 2011, p.6).

Essa estratégia tem contribuído para incentivar os professores a desenvolverem e a implementarem ações locais nas escolas, em um processo compartilhado e construído coletivamente. A promoção da educação para a saúde, no meio escolar, é um processo em permanente desenvolvimento (MACIEL et al., 2010). No relato a seguir, a criança considera que a escola também é um ambiente para aprender sobre saúde:

Sim, (aprendo sobre saúde na escola) na aula de ciências (C5).

Esses processos devem ser capazes de contribuir para a aquisição de competências das crianças, permitindo-lhes confrontar-se positivamente consigo mesmas, construir um projeto de vida e serem capazes de fazer escolhas individuais, conscientes e responsáveis (MACIEL et al., 2010). Nas escolas, o trabalho de promoção da saúde com os educandos, e também com professores e funcionários, precisa ter como ponto de partida “o que eles sabem” e “o que eles podem fazer” (BRASIL, 2011). A promoção da educação para a saúde na escola tem,

também, a missão de criar ambientes facilitadores dessas escolhas e estimular o espírito crítico para o exercício da cidadania (MACIEL et al., 2010). Diferente do relato anterior, nos relatos a seguir as crianças não percebem a escola como ambiente para o desenvolvimento de vida saudável:

Na minha (escola), não (aprendo sobre saúde) (C2).

Não (aprendo sobre saúde na escola) (C1).

Não (aprendo sobre saúde na escola) (C4).

A inserção de atividades de educação em saúde na escola pode ser ferramenta transformadora para promover o diálogo e a reflexão crítica sobre o estigma da aids, a fim de inserir os indivíduos integralmente na comunidade em que vivem, minimizando a discriminação e o preconceito (BUBADUÉ, 2013). É preciso, portanto, desenvolver em cada um a capacidade de interpretar o cotidiano e atuar de modo a incorporar atitudes e/ou comportamentos adequados para a melhoria da qualidade de vida (BRASIL, 2011). Os profissionais de saúde e de educação devem assumir uma atitude permanente de empoderamento dos princípios básicos de promoção da saúde por parte dos educandos, professores e funcionários das escolas (BRASIL, 2011). A escola é um espaço no qual a criança, além de aprender as habilidades cognitivas, desenvolve e estabelece elos sociais diversos (HOLANDA; COLLET, 2011). E as crianças participantes desta pesquisa reconhecem o ambiente escolar como espaço de socialização importante para o seu desenvolvimento:

Aham (ir na escola é importante para a saúde). [...] Tem para saber, para aprender a escrever para trabalhar (C4).

(Ir na escola é importante para a saúde para) brincar, estudar. [...] Brincar (é o que gosto de fazer no intervalo da escola). [...] Eu como também (C8).

A escola configura-se em um local de desenvolvimento social das crianças e tem papel importante na vida das que vivem com aids, pois é nela que iniciam a elaboração dos recursos para lidar com as peculiaridades e as adversidades de viver com aids.

Diante disso, tem-se o Programa de Saúde na Escola com o objetivo de articular projetos de saúde e educação. Nos relatos desta pesquisa apenas três dos participantes

reconheceram a escola como um local também de aprendizados sobre saúde, o que, talvez, permita que se afirme que essas ações ainda sejam incipientes ou que as crianças não conseguem se visualizar inseridas nesses projetos.

O ambiente escolar possibilitaria um ótimo momento para serem discutidas as questões relativas ao estigma da aids — preconceito e discriminação — e, ainda, para elaborar um verdadeiro quadro da aids, livre de preconceitos e partindo do conhecimento que as crianças e os adolescentes possuem sobre o tema, no intuito de construir e desconstruir conceitos. Considerando-se essas observações é que se reafirma o quanto é importante dar voz às crianças, pois somente assim poder-se-á identificar esse assunto como possível tema para as ações de educação em saúde na sala de espera.

6.2.5 Representações de Saúde

Encarar com seriedade a produção das crianças significa considerá-las sujeitos de direito e de fato (MOREIRA; MACEDO, 2009). Assim, apresentam-se os relatos das crianças a respeito do que elas consideram ser saudável e ter saúde que foge ao campo das questões clínicas, mas relaciona-se intrinsecamente a uma perspectiva de qualidade de vida ampliada. As crianças abordam assuntos variados para exemplificarem o que para elas é “ter saúde” ou “ser saudável”:

Cuidar do meio ambiente. [...] Estudar (C5).

Eu fiz aqui ver TV. [...] Porque eu adoro ver TV e às vezes eu vejo programa de notícia de o que aconteceu pelo mundo (C4).

Um livro (C3).

A saúde deve ser entendida de forma mais ampla e incluir, desde cuidados essenciais para manter a vida até aqueles relacionados a sua qualidade, o que abarca o âmbito das interações afetivas (MARIANO et al., 2014). O cotidiano da criança que vive com HIV/aids está repleto de situações que promovem seu crescimento e desenvolvimento, por exemplo, as brincadeiras de sua preferência (MOTTA et al., 2012). Aqui, as crianças apontam as atividades que as divertem:

Sim (jogo futebol). Grêmio (é o time que torço) (C3).

Esse desenho aqui é a minha irmãzinha. [...] Eu vou ter (uma irmã). Ela não nasceu ainda. [...] (Eu desenhei a) caminha da mana. [...] (Aqui) é eu com a mana (C4).

Sim (se sorri quando está doente) (C8).

Desenhei um jogo de basquete. [...] Só na escola (jogo basquete). Amigos (são os jogadores do desenho que receberam nomes). [...] Brincar (é ter saúde). [...] Esse é basquete e esse é futebol (C8).

Isso aqui é a touca (do menino com bola de futebol no pé). [...] Sim (jogo futebol). [...] Eu luto jiu-jitsu. [...] Tem (saúde as pessoas que lutam jiu-jitsu). [...] Quem sorri (tem mais saúde do que quem não sorri) (C6).

Quem sorri (tem mais saúde do que quem não sorri) (C7).

O enfermeiro tem como tarefa implantar e prover meios para que o brinqueado seja incorporado ao cuidado, em respeito à criança e sua família que necessitam de cuidados de saúde para que a criança possa manter o seu crescimento e desenvolvimento de forma sadia, revertendo as experiências do adoecer em benefícios para seu amadurecimento (MAIA et al., 2011). A equipe de saúde ao valorizar o brincar, as crenças e os desejos das crianças como modos de ser que influenciam diretamente seu crescimento e desenvolvimento plenos. Assim é importante proporcionar à criança e seus cuidadores um espaço dialógico em que possam discutir as questões que envolvem o processo saúde/doença em suas dimensões sociais e existenciais (MOTTA et al., 2012).

A construção de um conceito de saúde pelas crianças abrange uma diversidade de assuntos, para as quais saúde é: cuidar do meio ambiente, estudar, ver televisão, ler, fazer esportes, estar com a família e os amigos, brincar, sorrir, entre outras atividades. Dessa forma, o entedimento da saúde deve ser mais amplo de maneira que contemple, além dos cuidados relacionados ao TARV, as necessidades existenciais da criança que vive com aids para promover tanto o seu crescimento quanto o seu desenvolvimento com qualidade.

O brincar precisa ser valorizado pela equipe de saúde, pois se constitui em estratégia importante para adquirir subsídios para a construção de planos terapêuticos que consideram suas individualidades e um conceito de saúde integral e singular. Assim, abrem-se possibilidades para as ações de educação em saúde, como se mostrou aqui, em outro tema para as atividades de educação em saúde em sala de espera — as representações de saúde das crianças.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A criança que vive com aids tem a possibilidade de crescer e se desenvolver de forma saudável utilizando o tratamento antirretroviral, mas essa terapêutica lhe proporciona inúmeras implicações no cotidiano: frequentar o serviço de saúde e realizar exames laboratoriais rotineiramente, tomar a medicação nos horários prescritos, lidar com os efeitos adversos dos antirretrovirais, enfrentar o estigma do HIV/aids, entre muitas outras situações. Para tanto, torna-se necessário que os profissionais de saúde forneçam recursos para que as crianças e suas famílias possam desenvolver condições para a realização dos cuidados.

O tema sobre a sala de espera foco desta pesquisa trata de uma estratégia em educação em saúde relevante, uma vez que favorece a utilização do ambiente da sala de espera para promover saúde da criança, pois aproveita a sua presença no serviço de saúde para as consultas. Considerando que a sala de espera configura-se como um tempo ocioso da criança e familiar/cuidador, o qual pode ser transformado em momento de espera aprazível e produtivo com a inserção de atividades para desenvolver educação em saúde.

Considerando-se o objetivo da pesquisa que foi: conhecer, sob a ótica da criança que vive com HIV/aids, os cuidados e as ações de educação em saúde que podem ser desenvolvidos na sala de espera, emergiram os seguintes temas a partir da voz das crianças para as atividades de educação em saúde nesse ambiente: a sala de espera, o medicamento, o acompanhamento de saúde, o autocuidado, a saúde na escola e as representações de saúde.

As atividades em **Sala de Espera** tornam o serviço de saúde acolhedor, motivam a criança e seu familiar/cuidador a frequentá-lo, diminuem a ansiedade pela espera do atendimento, valorizam o processo de desenvolvimento da criança e constituem-se em estratégia de promoção de saúde por possibilitar a comunicação e a interação entre os profissionais de saúde e as crianças. Nos relatos das crianças percebe-se que elas não consideram confortável aguardar a consulta sem nenhuma atividade para realizar. Entretanto, o ambiente da sala de espera ainda é pouco explorado pelos profissionais para as atividades de educação em saúde. Na formação profissional ao incluir princípios humanísticos proporciona-se entendimento das fases do crescimento e desenvolvimento infantil e a compreensão da relevância do lúdico a essa população. Diante da utilização do brincar, a criança tem possibilidade de se expressar, constituindo-se em ator importante do plano terapêutico e não apenas agente passivo das intervenções dos profissionais de saúde. A utilização do lúdico possibilita conhecimento das peculiaridades de cada criança, gerando subsídios para possíveis

intervenções de saúde visando promover a adesão ao tratamento. O profissional, interagindo com a criança, em um momento que lhe é próprio, o momento do brincar, as informações de saúde serão recebidas de maneira horizontalizada pela criança, havendo uma troca de saberes entre os atores sociais envolvidos. Assim aponta-se a primeira possibilidade de tema para as atividades de educação em saúde: a percepção das crianças sobre a sala de espera.

Na subcategoria **Medicamento**, os participantes conseguem reconhecer o TARV para um viver saudável mesmo quando consideram desagradável o uso da medicação. Apenas uma criança participante nega-se em fazer o uso da medicação. A utilização dos antirretrovirais para a criança que vivem com aids representa a manutenção do viver, mas a necessidade de utilização contínua dessa medicação pode comprometer a adesão devido à dificuldade de recordar os horários da medicação, os efeitos adversos do seu uso, o tamanho do medicamento, a quantidade de comprimidos ou volume da dose, o odor e o gosto, e, ainda, o estigma da aids. O conhecimento do profissional da percepção da criança em relação ao uso do antirretroviral é importante para criar estratégias para uma adequada adesão. Quando a criança compreende o tratamento desde cedo, a doença passa a ser inerente ao viver e sua atitude perante a doença pode favorecer a adesão ao tratamento; quando a atitude é de negação o profissional auxiliará a criança e sua família no enfrentamento das adversidades da doença. A família assume papel de cuidadora da criança e de prepará-la para o cuidado de si. Os participantes demonstram que já começam a assumir autonomia para o cuidado ao relatarem que se recordam dos horários da medicação. Assim, apresenta-se a segunda possibilidade de tema para as atividades de educação em saúde: a percepção das crianças em relação à terapia antirretroviral.

Na subcategoria **Acompanhamento de Saúde**, as crianças falam de suas percepções sobre a realização de exames que exigem coleta de sangue, o serviço de saúde e os profissionais de saúde. As coletas sanguíneas são procedimentos comuns no cotidiano de quem vive com aids e realiza acompanhamento clínico. A fim de minimizar o estresse causado por esse evento, os profissionais têm o brinquedo como recurso de colaboração da criança no procedimento, diante de sua compreensão da necessidade de realizá-lo para seu acompanhamento de saúde. Quando questionados, os participantes dizem entender pouco sobre a necessidade de realização dos exames. Em relação ao serviço de saúde, as inúmeras visitas nesse local o tornam um ponto importante na rede social das crianças que vivem com aids. O cuidado profissional também tem papel importante para a sociabilidade delas, e descrevem a relação com o médico de forma positiva. As práticas em saúde para essa

população devem partir da compreensão dos significados que as crianças têm de suas vivências e experiências. Assim, propõe-se a terceira possibilidade de tema para as atividades de educação em saúde: a percepção das crianças em relação aos exames laboratoriais, ao serviço de saúde e aos profissionais de saúde.

Na subcategoria **Autocuidado**, as crianças descrevem seus hábitos de higiene e alimentação. O profissional pode estimular a criança ao cuidado de si, por meio do brincar, em atividades de educação em saúde. As crianças descrevem seus hábitos de higiene oral e corporal, demonstrando que caminham em um processo para a autonomia de cuidar de si, pois não relatam receber auxílio para realizar essas atividades. O profissional ao pensar saúde inclui no cuidado toda a família, pois é no ambiente familiar, que as crianças têm a possibilidade de se expressar e conviver com boas relações interpessoais, produzindo hábitos de vida saudáveis. As crianças descrevem suas percepções, relacionando saúde e hábitos alimentares. Os hábitos alimentares não estão relacionados apenas ao preparo e à escolha dos alimentos, mas associados à possibilidade de expressão da criança, mas especificamente no ambiente familiar. A família cuidadora desenvolve, na criança, além do cuidado de si, o cuidado aos seus membros, principalmente aqueles do núcleo familiar. Propõe-se, então, a quarta possibilidade de tema para as atividades de educação em saúde: o cuidado de si.

Na subcategoria **Saúde na Escola**, as crianças falam sobre a relação entre escola e saúde. A escola configura-se em outro local de sociabilidade da criança e é onde ela começa adquirir recursos de enfrentamento da doença. As ações de educação em saúde podem ser articuladas entre a escola e o serviço de saúde. Alguns participantes da pesquisa consideram esse um local para aprendizados relacionados à saúde e espaço de desenvolvimento social. Entretanto, outros referem que não aprendem sobre saúde na escola, o que pode estar relacionado a uma baixa articulação entre os profissionais da educação e saúde ou as crianças não se perceberem inseridas nesses projetos de articulação. O ambiente escolar é possibilitador de um diálogo reflexivo entre profissionais e estudantes sobre o estigma da aids, a fim de desconstruir comportamentos discriminatórios e preconceituosos. A quinta possibilidade de tema para as atividades de educação em saúde que se apresenta é: a saúde na escola.

Na subcategoria **Representações de Saúde**, as crianças demonstram, em seus relatos, que a saúde precisa ser entendida em perspectiva ampliada, dessa forma não há como fragmentar as questões do desenvolvimento social dessa criança das relacionadas à fisiopatologia. No cuidado familiar e profissional, a atenção à saúde direciona-se tanto à

manutenção da vida quanto às interações necessárias para a criança perceber-se como ser no mundo. A criança que vive com aids tem necessidades existenciais e o direito de velas atendidas semelhante ao que ocorre com qualquer outra criança. Os relatos demonstram que elas relacionam a saúde com as brincadeiras e os relacionamentos interpessoais. Dessa forma, a equipe de saúde precisa valorizar as atividades lúdicas no crescimento e desenvolvimento da criança. Assim, apresenta-se a sexta possibilidade de tema para as atividades de educação em saúde: as representações de saúde.

A partir das seis possibilidades de temas que emergiram ao se dar voz as crianças, reforça-se a necessidade de fortalecer os temas que são comuns ao cuidado à saúde da criança com doença com características crônicas. Assim, faz-se necessário que na sala de espera haja um profissional da saúde para conduzir as ações de educação em saúde. Nessa perspectiva identifica-se o enfermeiro em equipe multidisciplinar como profissional habilitado para exercer essa função, devido sua formação e qualificação para educação em saúde. A atividade em sala de espera aproxima o enfermeiro da criança e sua família, possibilitando a expressão de sentimentos, pensamentos e emoções que se constituem fatores imprescindíveis na relação cuidado-cuidador. Assim, criando vínculo para que crianças e famílias sintam-se apoiadas e confiantes para discutir, abertamente, o plano terapêutico livre de possíveis julgamentos.

Destaca-se como um aspecto importante a orfandade, pela situação de vulnerabilidade na qual essas crianças estão implicadas. Na perda do núcleo familiar a criança fica exposta a situação de abandono quando um outro familiar ou ente próximo não se responsabiliza pelos seus cuidados, necessitando de acolhimento institucional ou em casas lares. Essa criança, assim, tem fragilizado seus vínculos afetivos e sua autoestima, dificultando o desenvolvimento de autonomia e autocuidado, repercutindo na adesão do tratamento, além dos direitos de cidadania. Constata-se a relevância das ações de educação em saúde, terem como foco nas Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade as crianças em situação de vulnerabilidade por HIV/aids, pela orfandade e pela situação de acolhimento institucional/casas lares, a fim de promover fortalecimento e autocuidado a essas crianças, além da possibilidade de identificação de lacunas de cuidado a saúde.

Faz-se necessário ressaltar a importância do Genograma e Ecomapa para a caracterização das redes de apoio e estrutura familiar a fim de conhecer os recursos disponíveis a família e assim melhor adaptar os cuidados prestados. Ainda na perspectiva dos recursos, tem-se as Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade, também, como recurso para as atividades de educação em saúde na sala de espera, favorecendo a expressão individual de

cada criança e a construção coletiva de um conhecimento acessível a linguagem infantil que é produzido na troca de saberes das crianças com o profissional da saúde, pois faz uso de elemento fundamental do mundo infantil, o brincar. Destaca-se que todos os participantes foram unânimes em expressar sentimentos de contentamento pela atividade de educação em saúde enquanto aguardavam a consulta, reforçando que além sala de espera constituir-se em local de pesquisa sobre tudo é um espaço para intervenções de saúde, pois as atividades têm ação transformadora no ambiente do serviço de saúde.

Faz-se necessário refletir sobre a sala de espera como pano de fundo para educação em saúde, pois esse ambiente pode se constituir em rede de apoio para as crianças que vivem com aids, permitindo que essas crianças possam escrever suas próprias histórias e uma forma de cuidado singular as suas necessidades ao ser dada voz as suas experiências, valorizando a necessidade de expressarem-se através do lúdico.

Recomendações:

- Cuidado à saúde de criança: adequação do ambiente dos serviços de saúde às peculiaridades específicas da infância diante da utilização do lúdico; realização de consulta de enfermagem com a criança e seu familiar/cuidador a fim de identificar as lacunas do cuidado e apontar os possíveis temas para as ações de educação em saúde em sala de espera; inclusão do profissional enfermeiro para condução das atividades lúdicas de educação em saúde na sala de espera; implementação das atividades de educação em saúde com ênfase no lúdico no ambiente da sala de espera em todos os serviços de saúde que atendam crianças; adequação do ambiente da sala de espera para incentivar a expressão lúdica da criança;
- Formação dos profissionais de saúde: incluir o lúdico e sua importância no cuidado e no crescimento e desenvolvimento da criança na grade curricular; incluir o brincar e o brinquedo nos conteúdos de sala de aula e campos de estágio; incluir as atividades de educação em saúde com ênfase no lúdico no ambiente da sala de espera em todas instâncias do ensino graduação e pós-graduação;
- Pesquisa: desenvolver pesquisas: sobre a sala de espera como espaço de educação em saúde às crianças que vivem com doenças de características crônicas tendo as crianças como porta-vozes de suas experiências; para promoção de educação em saúde para

autonomia do cuidado de si tendo as crianças como porta-vozes de suas experiências;

- Extensão: implementar à prática de educação em saúde em sala de espera para crianças, e em especial, com doenças crônicas, articulando ensino e cuidado em pediatria.

REFERÊNCIAS

AYRES, Jose Ricardo Carvalho Mesquita. Vulnerabilidade dos jovens ao HIV/aids: a escola e a construção de uma resposta social. In: Silva LH, [org]. **A Escola cidadã no contexto da globalização**. Petrópolis: Vozes; 2000. p. 413-423.

_____. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 18, supl. 2, p.11-23, 2009.

BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO AIDS E DST. Brasília, ano II, n. 1, p. 1-64, 2013.

BRASIL. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59-62.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Passo a passo PSE: Programa Saúde na Escola: tecendo caminhos da intersetorialidade**. Brasília, 2011

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e aids**. Brasília, 2007. 31p

BOTENE, Daisy Zanchi de Abreu; PEDRO, Eva Neri Rubim. Implicações do uso da terapia antirretroviral no modo de viver de crianças com Aids. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 1, p. 108-115, 2011.

BRONDANI, Jeanine Porto, PEDRO, Eva Neri Rubim. A história infantil como recurso na compreensão do processo saúde-doença pela criança com HIV. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 34, n. 1, p. 14-21, 2013.

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

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

CALAIS, Lara Brum; JESUS, Maria Ângela das Graças Santana. Desvendando olhares: infância e aids nos discursos da sociedade. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 23, n. 1, p. 85-93, 2011.

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

COELHO, Helena Martins; PIRES, António Prazo. Relações familiares e comportamento alimentar. **Psic.: Teor. Pesq.**, Brasília, v. 30, n. 1, p. 45-52, 2014.

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

COLOMÉ, Juliana Silveira; OLIVEIRA, Dora Lúcia Leidens Corrêa de. In. A educação em saúde na perspectiva de graduandos de Enfermagem. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre: v. 29, n. 3, p. 347-353, 2008.

FREITAS, Hilda Maria Barbosa de et al. Significados que os profissionais de enfermagem atribuem ao cuidado de crianças institucionalizadas com aids. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 19, n. 3, p. 511-517, 2010.

GAZZINELLI, Maria Flávia Carvalho et al. Representações sociais de crianças participantes de um ensaio clínico sobre o pesquisador: de detentor do saber à criança curiosa. **Saude Soc.**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 582-591, 2014.

GOMES, Aantonio Marcos Tosoli; CABRAL, Ivone Evangelista. O cuidado medicamentoso à criança com HIV: desafios e dilemas de familiares cuidadores. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 62, n. 2, p. 252-257, 2009.

HOLANDA, Eliane Rolim de; COLLET, Neusa. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 381-389, 2011.

MACHADO, Carmen. **Atividades criativas e corporais para a educação infantil**. Rio de Janeiro: Wak editora, 2012.

MACIEL, Ethel Leonor Noia et al. Projeto Aprendendo Saúde na Escola: a experiência de repercussões positivas na qualidade de vida e determinantes da saúde de membros de uma comunidade escolar em Vitória, Espírito Santo. **Ciênc. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 389-396, 2010.

MAIA, Edmara Bazoni Soares; RIBEIRO, Circéa Amália; BORBA, Regina Issuzu Hirooka de. Compreendendo a sensibilização do enfermeiro para o uso do brinquedo terapêutico na prática assistencial à criança. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, p. 839-846, 2011.

MALUF, Angela Cristina Munhoz. **Atividades lúdicas para educação infantil: conceitos, orientações e práticas**. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

_____. **Atividades recreativas para divertir e ensinar**. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

MARIANO, Pâmela Patricia et al. Cuidando de quem não tem família: percepção de mães acolhedoras sobre esta experiência. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 321-320, 2014.

MAZZA, Selene Regina; VASCONCELLOS, Maria da Penha Costa. O cotidiano na investigação em saúde pública: um recorte teórico e metodológico. **Saude Soc.**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 24-31, 2012.

MEYER, Dagmar. et al. “Você aprende. A gente ensina”. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 6, p.1335-1342, 2006.

MILBRATH, Viviane Milbrath. **Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida**. 2008. 188f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2008.

MINAYO, Maria. Cecília. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

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

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

MOTTA, Maria da Graça Corso da et al. Criança com HIV/aids: percepção do tratamento antirretroviral. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 33, n. 4, p. 48-55, 2012a.

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

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

MOTTA, Maria da Graça Corso da et al. **Projeto tratamento antirretroviral e revelação do diagnóstico: compreensões de crianças com aids e suas condições de vulnerabilidade: DST-aids; relatório final do projeto**. Porto Alegre: UFRGS, Escola de Enfermagem, 2011.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes; MACEDO, Aline Duque de. O protagonismo da criança no cenário hospitalar: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 645-652, 2009.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira; ROCHA, Semiramis Melani Melo; HAYES, Virginia Ellen. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 280-286, 2005.

NASCIMENTO LC et al. O brincar em sala de espera de um ambulatório Infantil: a visão dos profissionais de saúde. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 465-472, 2011.

NOBREGA, Rosenmylde Duarte da et al. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 19, n. 3, p. 425-433, 2010.

OLIVEIRA, Luzia Aparecida; AYRES, Jose Ricardo de Carvalho Mesquita; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone. Conflitos morais e atenção à saúde em Aids: aportes conceituais para uma ética discursiva do cuidado. **Interface Comunic. Saude Educ.**, Botucatu, v. 15, n. 37, p. 363-375, abr./jun. 2011.

PEDRO, Iara Cristina da Silva et al. O brincar em sala de espera de um ambulatório infantil na perspectiva de crianças e seus acompanhantes. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 2, p. 111-119, 2007.

POLETI, Livia Capelani et al. Recreação para crianças em sala de espera de um ambulatório infantil. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 59, n. 2, p. 233-235, 2006.

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

POLETTO, Paula Manoela Batista; MOTTA, Maria da Graça Corso da. Sala de espera como recurso educativo para crianças com doenças crônicas e seus familiares/cuidadores. In: TEIXEIRA, Elizabeth; OLIVEIRA, Maria Emília de; RIBEIRO, Nair Regina Ritter (Orgs.). **Proenf: saúde da criança e do adolescente**. Porto Alegre: Artmed: 2011. p. 129-145.

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

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

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

RAVELLI, Ana Paula Xavier; MOTTA, Maria da Graça Corso da. O lúdico e o desenvolvimento infantil: um enfoque na música e no cuidado de enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 58, n. 5, p. 611-613, 2005.

REIS, Francine Vieira et al. Educação em saúde na sala de espera – relato de experiência. **Rev. Med. Minas Gerais**, Belo Horizonte, v. 24, supl. 1, p. S32-S36, 2014.

RESTA, Darieli Gindri. **O adolescer e as formas de cuidado com a saúde**: a voz de jovens e familiares. 2006. 147 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006.

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

RODRIGUES, Bruna Côrtes et al. Educação em saúde para a prevenção do câncer cérvico-uterino. **Rev. Bras. Educ. Med.**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 1, supl. 1, p. 149-154, 2012.

SCHAURICH, Diego; FREITAS, Hilda Maria Barbosa de. O referencial de vulnerabilidade ao HIV/aids aplicado às famílias: um exercício reflexivo. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, p. 989-995, 2011.

TEIXEIRA, Enéas Rangel; VELOSO, Raquel Coutinho. O grupo em sala de espera: território de práticas e representações em saúde. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 15, n. 2, p. 320-325, 2006.

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

WALDOW, Vera Regina. **Cuidar**: expressão humanizadora da enfermagem. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

WEBER, Fernanda Seganfredo. A influência da atividade lúdica sobre a ansiedade da criança durante o período pré-operatório no centro cirúrgico ambulatorial. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 86, n.3, p. 209-214, 2010.

APÊNDICE A - ENTREVISTA

Codificação:

Grau de parentesco do acompanhante cuidador:

Idade da criança:

Escolaridade:

Sexo:

Com quantas pessoas mora (especificar grau de parentesco e idade):

Sugestões de temas para as oficinas:











Gostaria de ter mais informações sobre a pesquisa?

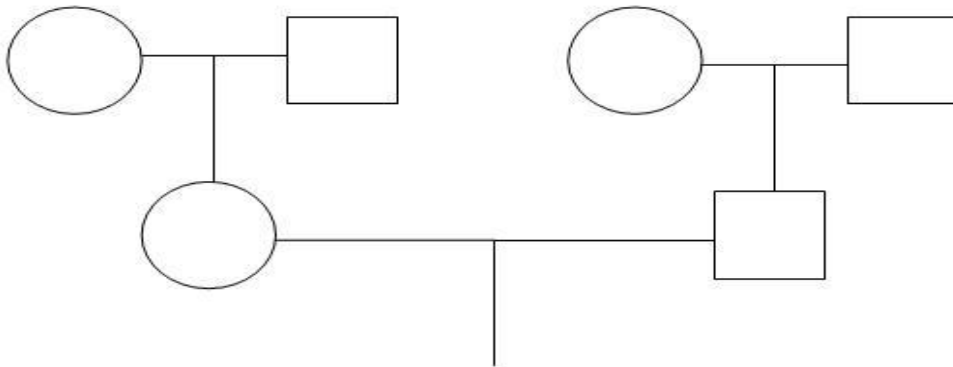
APÊNDICE B⁹ - INSTRUMENTO DE CONSTRUÇÃO DO GENOGRAMA E ECOMAPA

Codificação _____

Data ____/____/____

LEGENDA

	MASCULINO		RELACIONAMENTO DIÁRIO
	FEMININO		SEPARAÇÃO OU DIVÓRCIO
			ÓBITO
	GRAVIDEZ		
	SEXO DESCONHECIDO		
	CRIANÇA ÍNDICE		
	NÚCLEO FAMILIAR		



⁹Instrumento adaptado do estudo “Tratamento antirretroviral e revelação do diagnóstico - compreensões de crianças com aids e suas condições de vulnerabilidade” (MOTTA et al., 2011).

APÊNDICE C¹⁰ - ORIENTAÇÕES PARA A CONSTRUÇÃO DO GENOGRAMA E ECOMAPA

EXPLICAR CONSTRUÇÃO DE GENOGRAMA E ECOMAPA.

Genograma – semelhante à árvore da família.

Ecomapa - localiza e identifica os Serviços de Saúde e lugares que a família utiliza.

Simbologia - identifica cada membro da família por símbolos.

Questionar o familiar sobre a necessidade de perguntar algo a mais.

QUESTÕES NORTEADORAS PARA CONSTRUÇÃO DE GENOGRAMA E ECOMAPA.

1. Quantas pessoas fazem parte de sua família e qual o grau de parentesco?
2. Conte-me como a sua família se organiza no cuidado à criança.
3. Em sua opinião, qual a pessoa que mais a(o) ajuda. Como ela costuma ajudá-la (o) ?
4. Quais outros familiares que também a(o) ajudam? De que modo?
5. Para quais serviços de saúde costuma levar a criança? Como é o atendimento?
6. Que outros profissionais lhe dão suporte? Como?
7. Quais os locais da comunidade que utiliza/frequenta?

¹⁰Roteiro adaptado do estudo “Tratamento antirretroviral e revelação do diagnóstico - compreensões de crianças com aids e suas condições de vulnerabilidade” (MOTTA et al., 2011).

APÊNDICE D - ROTEIRO DA DINÂMICA

Etapas da dinâmica:

1. Apresentação dos integrantes
2. Escolha do tema
3. Apresentação da dinâmica
4. Desenvolvimento da dinâmica
5. Avaliação da atividade
6. Sugestão de temas para os próximos encontros

Dinâmica:

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

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

APÊNDICE E - DIÁRIOS DE CAMPO
Diário de Campo da Primeira Dinâmica (DC1)

Número de participantes: 2 crianças

Tempo de duração da dinâmica: 28 minutos

Tempo de participação de cada criança: quando C1 é chamada para a consulta, C2 diz que não quer mais desenhar, assim C1 e C2 participaram 28 minutos cada uma

Tema norteador da dinâmica: “ter saúde é” e/ou “ser saudável”

Descrição da dinâmica

*C2 me pergunta “saúde é tomar remédio?” e “posso desenhar menina tomando remédio?”.

*C2 desenhando e C1 escrevendo.

*As duas crianças estavam tímidas no início, C1 iniciou a produção e C2 ficou alguns minutos pensando, disse algumas vezes que não sabia o que fazer e depois iniciou a produção, preferiram trabalhar individualmente. C1 escreve o que é ser saudável enquanto C2 desenha o que acontece com as pessoas quando elas não têm atitudes saudáveis. Ex: Não tomar o remédio, consumir bebida alcoólica e fumar.

*Familiar/Cuidadora de C1 tem diagnóstico de Diabetes Mellitus e refere que criança auxilia no seu controle glicêmico.

*As crianças só aceitam apresentar a produção após o pesquisador também fazer a sua própria produção sobre o que considero que é ter saúde.

*Uma criança chega na sala de espera. Eu a convido a participar independente de ser ou não uma possível participante para a pesquisa, ela não aceita, mas começa a fazer questionamentos: O que é isso que vocês estão fazendo? Para que o gravador? O que depois será feito com o gravador?

*Quando C1 é chamada para a consulta, C2 diz que não quer mais desenhar.

*Na primeira oficina o pesquisador lançou a questão norteadora, mas não realizou a atividade junto com as crianças inicialmente enquanto a auxiliar de pesquisa entrevistava os cuidadores, as crianças ficaram inibidas por estarem sendo observadas, então a pesquisadora decidiu iniciar sua produção.

Diário de Campo da Segunda Dinâmica (DC2)

Número de participantes: 4 crianças, mas apenas 3 crianças participantes (aos 18 minutos uma criança foi chamada para consulta e não retornou mais para apresentar sua produção)

Tempo de duração da dinâmica: 1 hora e 42 minutos

Tempo de participação de cada criança: C3 participou 1 hora e 35 minutos, C4 participou 1 hora e 35 minutos, C5 participou 1 hora e 30 minutos

Tema norteador da dinâmica: “ter saúde é” e/ou “ser saudável”

Descrição da dinâmica

*As três crianças estavam tímidas no início, ficaram assim por alguns minutos e depois iniciaram a produção. Preferiram trabalhar individualmente inicialmente.

*Aos 18 minutos uma das três crianças que estavam desde o início foi chamada para consulta e não retornou mais.

*Aos 24 minutos pergunto as crianças se já terminaram a produção e as crianças acenam negativamente com a cabeça.

*Em torno de 27 minutos iniciamos a apresentação da produção.

*Médico chama C5 para a consulta aos 48 minutos e criança retorna depois de consulta.

*Pai de C4 fala que esposa fez ecografia no dia anterior e que a princípio o filho que ela está esperando é para ser uma menina .

*Pai diz que C4 desenhou bem certinho “o cabeção”.

*Em torno de 57 minutos decidimos terminar. Uma das crianças continua desenhando e a outra criança fica brincando de caça-palavras em um livro infantil. Eu vou entrevistar mãe de C3.

*Em torno de 1 hora 20 minutos C5 retorna depois da consulta e continua desenhando enquanto auxiliar de pesquisa entrevista sua cuidadora.

*Em torno de 1 hora e 30 minutos eu retorno a conversar com as crianças após ter entrevistados os cuidadores: primeiro a cuidadora de C3 e depois o cuidador de C4.

Diário de Campo da Terceira Dinâmica (DC3)

Número de participantes: 2 crianças

Tempo de duração da dinâmica: 26 minutos

Tempo de participação de cada criança: C6 participou 26 minutos e C7 23 minutos

Tema norteador da dinâmica: “ter saúde é” e/ou “ser saudável”

Descrição da dinâmica

*C6 começou a desenhar já no início, enquanto C7 disse que não sabia o que desenhar e ficou parado olhando.

*Em torno de 10 minutos C6 disse que já havia terminado, enquanto C7 disse que não tinha nada para escrever ou desenhar, iniciou-se as apresentações da produção

*C6 não foi a único que não desenhou nem escreveu de todas as oito crianças participantes da pesquisa.

Diário de Campo da Quarta Dinâmica (DC4)

Número de participantes: 3 crianças, apenas uma criança participante (a cuidadora de uma das crianças permitiu a participação na dinâmica, mas não permitiu a utilização das falas da criança como informações para esta pesquisa; a outra criança tinha 4 anos de idade, estando fora dos critérios de inclusão da pesquisa)

Tempo de duração da dinâmica: 51 minutos

Tempo de participação de cada criança: C8 participou 51 minutos

Tema norteador da dinâmica: “ter saúde é” e/ou “ser saudável”

Descrição da dinâmica

*Em torno de 26 minutos é iniciada a apresentação da produção.

*Cuidadora de C8 diz que ele não gosta de comer nada, que agora e está comendo banana com nescau, mas daqui um pouco ele enjoa e quer outra coisa.

*Cuidadora de C8 fala que na dentista tem brinquedo para criança se entreter e ele adora, cuidadora diz “coisa boa isso aí que vocês fizeram”.

*A cuidadora pede para C8 contar que já fez tomografia, raio-x e eletro-encefalograma.

*Aviso que vou conversar com a cuidadora de C8 e deixo as crianças com a auxiliar de pesquisa desenhando e jogando (jogo da memória).

APÊNDICE F - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO E TERMO DE ASSENTIMENTO

Você, pai/mãe ou representante legal de _____ (nome da criança) está sendo convidado a participar de uma pesquisa do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, intitulada: “EDUCAÇÃO EM SAÚDE EM SALA DE ESPERA: uma estratégia de cuidado à criança que vive com HIV/aids”.

O objetivo da pesquisa é conhecer os cuidados e as ações de educação em saúde que podem ser desenvolvidos na sala de espera, na opinião da criança que vive com HIV/aids.

A pesquisa está sendo realizada por Paula Manoela Batista Poletto e com a supervisão e orientação da Enfª Profª Dra. Maria da Graça Corso da Motta.

Você irá responder a uma entrevista individual com perguntas sobre como a família se organiza para realizar os cuidados à criança, bem como informações sobre as peculiaridades da criança, com duração aproximada de 15 minutos. As crianças, enquanto aguardam pelo atendimento no serviço de saúde, participarão das atividades de produção coletiva de educação em saúde, na sala de espera, com duração aproximada de 30 minutos.

Nas atividades serão abordados, de modo lúdico, temas relacionados à saúde dentre as quais: facilidades e dificuldades de uso contínuo de medicação, higiene, alimentação, dúvidas em relação aos cuidados de saúde, prevenção de acidentes, escola e lazer.

A participação nas atividades será interrompida no momento da consulta e retomada no término ou na próxima consulta dependendo de sua disponibilidade.

Os dados de identificação serão confidenciais, assim ninguém poderá identificar a criança ou sua família. As mesmas informações que estão sendo fornecidas a você serão repassadas à criança, e a pesquisa somente será realizada se a criança concordar em participar.

Os riscos relacionados à pesquisa são considerados mínimos. Caso ocorra algum desconforto emocional com o familiar/cuidador e/ou com a criança será realizado encaminhamento à psicóloga do Serviço.

Destaca-se como benefício direto a possibilidade de aprendizado referentes ao cuidado à saúde e de participação em atividade durante o momento da espera pela consulta. E como benefícios indiretos: a melhoria da qualidade da assistência prestada às crianças; adequações do ambiente dos serviços de saúde às peculiaridades específicas da infância; promoção e prevenção de saúde durante o momento da espera pelo atendimento no serviço de saúde.

As informações obtidas serão utilizadas somente para esta pesquisa, a guarda é de responsabilidade do pesquisador principal, pelo período de 5 anos após o término da pesquisa, conforme estabelece a Resolução 466/12.

Eu _____, (pai/mãe ou representante legal) da criança acima descrita, recebi as informações sobre os objetivos desta pesquisa de forma clara e autorizo a participação na pesquisa.

Declaro que também fui informado:

- Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento sobre os assuntos relacionados a esta pesquisa;
- De que a minha participação e da criança é voluntária e terei a liberdade de retirar o meu consentimento, a qualquer momento, sem que isto traga prejuízo para a minha pessoa e para a criança, bem como para o atendimento prestado pelo serviço.
- Da garantia que não seremos identificados quando da divulgação dos resultados e que as informações serão utilizadas somente para fins científicos.

- Que em caso de dúvidas ou novas perguntas poderei entrar em contato com as pesquisadoras: Maria da Graça Corso da Motta e Paula Manoela Batista Poletto, telefone (51) 33085335, e-mail: paulampoletto@gmail.com e endereço: rua São Manoel, nº 963 sala 109 Bairro Rio Branco – Porto Alegre.
- Também que, se houver dúvidas quanto a questões éticas, poderei entrar em contato com os Comitês de Ética em Pesquisa:
 - Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS: telefone (51) 3308-3738, e-mail: etica@propesq.ufrgs.br, endereço Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 - Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Cento- Porto Alegre/RS - CEP: 90040-060;
 - Comitê de Ética do Grupo Hospitalar Conceição: telefone (51) 3357-2407, e-mail: cep-ghc@ghc.com.br, endereço Av. Francisco Trein 596, 3º andar, Bloco H, sala 11, das 09h às 12h e das 14h30min às 17h.

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

Porto Alegre, ____, de _____ de 20__.

Assinatura do representante legal da criança
Nome:

Assinatura da pesquisadora
Nome:

TERMO DE ASSENTIMENTO

Eu _____, aceito participar das dinâmicas de educação saúde na sala de espera.

Assinatura da criança
Nome:

ANEXO A - PARECER DA COMISSÃO DE PESQUISA DE ENFERMAGEM DA UFRGS

Sistema Pesquisa - Pesquisador: Maria Da Graca Corso Da Motta

Projeto Nº: 26252

Título: EDUCACAO EM SAUDE EM SALA DE ESPERA: UMA ESTRATEGIA DE CUIDADO A CRIANCA QUE VIVE COM HIV/AIDS

COMISSAO DE PESQUISA DE ENFERMAGEM: Parecer

Projeto aprovado em exame de qualificação do curso de mestrado em enfermagem da UFRGS em 30 de setembro de 2013, destacando-se a relevância da temática com uma proposta desafiadora e inovadora.

Pesquisador:**Dados do Projeto de Pesquisa****Projeto Nº:** 26252**Título:** EDUCAÇÃO EM SAÚDE EM SALA DE ESPERA: uma estratégia de cuidado à criança que vive com HIV/sida**Área de Conhecimento:** Enfermagem**Início:** 03/02/2014**Previsão de conclusão:** 30/06/2014**Situação:** projeto em andamento**Origem:** Escola de Enfermagem

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Projeto de linha de pesquisa: Cuidado de enfermagem na saúde da mulher, criança, adolescente e família

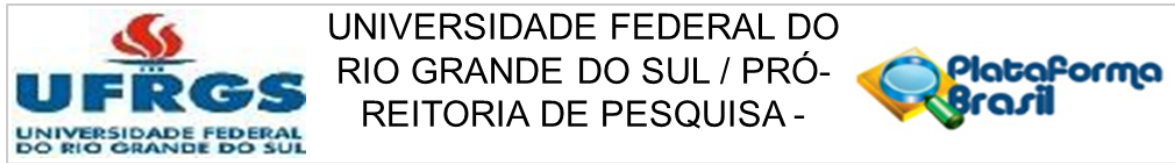
Projeto envolve aspectos éticos de categoria: Projeto Em Seres Humanos**Objetivo:** Conhecer, sob a ótica da criança que vive com HIV/sida, os cuidados e as ações de educação em saúde que podem ser desenvolvidas na sala de espera.**Equipe UFRGS****Nome:** Maria De Graça Corso Da Rocha**Participação:** Coordenador**Início:** 03/02/2014**Nome:** Tania Nunez Batista Polatto**Participação:** Pesquisador**Início:** 03/02/2014**Anexos**[Projeto Completo](#)**Data de Envio:** 20/12/2013[Documento de Aprovação](#)**Data de Envio:** 09/01/2014**Atualizações**

Comissão de Pesquisa de Enfermagem - Aprovado em 16/01/2014

[Fechar](#)

Projeto aprovado em razão de qualificação do curso de pós-graduação em enfermagem da UFRGS em 30 de setembro de 2013, destacando-se a relevância da temática com uma proposta desafiadora e inovadora.

ANEXO B - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFRGS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EDUCAÇÃO EM SAÚDE EM SALA DE ESPERA: uma estratégia de cuidado à criança que vive com HIV/aids

Pesquisador: MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 25944014.4.0000.5347

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL/COMITÊ DE ÉTICA EM

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 611.567

Data da Relatoria: 10/04/2014

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de pesquisa vinculado a Programa de Pós-Graduação da UFRGS, em nível de Mestrado. Aborda os cuidados e as ações de educação em saúde que podem ser desenvolvidos na sala de espera de serviço de saúde, com crianças que vivem com HIV/AIDS. O estudo tem abordagem qualitativa e será realizado no ambulatório de atendimento especializado em DST/AIDS do Hospital da Criança/Grupo Hospitalar Conceição (GHC), na cidade de Porto Alegre, Rio Grande do Sul.

Objetivo da Pesquisa:

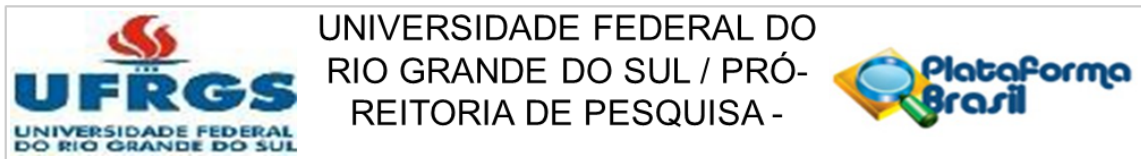
Este estudo visa conhecer, sob a ótica da criança que vive com HIV/AIDS, os cuidados e as ações de educação em saúde que podem ser desenvolvidos na sala de espera.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos e benefícios estão descritos no projeto de pesquisa, na Plataforma Brasil e no TCLE. Os pesquisadores colocam que a pesquisa poderá provocar algum desconforto emocional. Caso ocorra, serão realizados os encaminhamentos devidos, conforme contato prévio com a psicóloga do serviço.

Quanto aos benefícios diretos esperados, os pesquisadores destacam a possibilidade de aprendizado referente ao cuidado à saúde e a participação em atividade durante o momento da

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



Continuação do Parecer: 611.567

espera pela consulta. Como benefícios indiretos, colocam a melhoria da qualidade da assistência prestada às crianças que vivem com AIDS, a adequação do ambiente dos serviços de saúde às peculiaridades específicas da infância, a promoção e a prevenção de saúde, durante o momento da espera pelo atendimento no serviço de saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

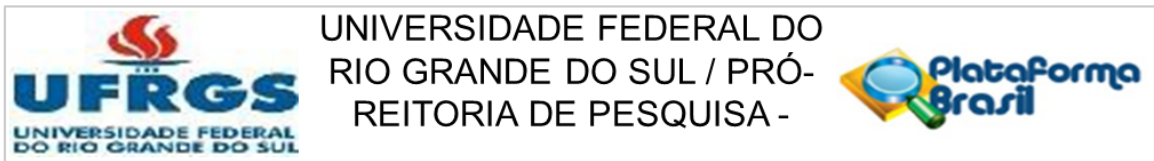
Trata-se de projeto de pesquisa de cunho descritivo-exploratório, com abordagem qualitativa. O estudo será realizado no ambulatório de atendimento especializado em DST/AIDS, no Grupo de Atenção a AIDS Pediátrica (GAAP) do Ambulatório Pediátrico do Hospital da Criança/Grupo Hospitalar Conceição (GHC) na cidade de Porto Alegre, Rio Grande do Sul. Os participantes do estudo serão as crianças em acompanhamento neste serviço de saúde, na faixa etária de 7 a 12 anos de idade, e os familiares/cuidadores que as estiverem acompanhando na consulta. Serão excluídas crianças com deficiência cognitiva ou transtornos emocionais que impossibilitem a participação ou atividade em grupo. O recrutamento ocorrerá por convite, a partir da indicação da equipe de saúde. Os familiares serão entrevistados para fornecer subsídios ao pesquisador em relação às crianças. Para a coleta das informações, utilizar-se-á, como estratégia, o Método Criativo e Sensível. Serão aplicados instrumentos, com a finalidade de caracterização das crianças: genograma, ecomapa e entrevista. As dinâmicas ocorrerão ao se desenvolver as atividades de educação em saúde, na sala de espera, enquanto as crianças aguardam pela consulta. Dentre as várias modalidades de análise de conteúdo, utilizar-se-á a análise temática. Está previsto o mínimo de 10 crianças e 10 familiares/cuidadores, totalizando 20 participantes. Considerando-se que o número de participantes, em pesquisa qualitativa, é orientado pela redundância e repetição dos temas e categorias das informações, este número poderá ser aumentado, caso seja necessário ampliar a coleta das informações para alcançar o objetivo do estudo.

As informações obtidas serão mantidas sob a guarda e a responsabilidade do pesquisador principal, pelo período de 5 anos após o término da pesquisa, conforme estabelece a Resolução 466/12.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os Termos de apresentação obrigatória foram anexados: TCLE, Termo de Assentimento e Termo de Anuência do Grupo Hospitalar Conceição. Foi anexado, ainda, cópia de página do Sistema de Pesquisa da UFRGS, na qual consta que o projeto foi aprovado pela COMPESQ – Enfermagem em janeiro de 2014.

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



Continuação do Parecer: 611.567

Recomendações:

Recomenda-se aprovação pelo CEP-UFRGS.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O presente projeto atende ao que está previsto na Resolução do Conselho Nacional de Saúde número 466, de 12 de dezembro de 2012, sendo, portanto, recomendada sua aprovação pelo CEP/UFRGS.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O presente projeto atende ao que está previsto na Resolução do Conselho Nacional de Saúde número 466, de 12 de dezembro de 2012, sendo, portanto, recomendada sua aprovação pelo CEP/UFRGS.

PORTO ALEGRE, 10 de Abril de 2014

Assinador por:
José Artur Bogo Chies
(Coordenador)

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

ANEXO C - CARTA DE APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO GHC



O Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição (CEP/GHC), que é reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS desde 31/10/1997, pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB0001105) e pelo FWA - Federalwide Assurance (FWA 0000378), em reunião extraordinária realizada em 28 de maio de 2014, avaliou o seguinte projeto de pesquisa:

Projeto: 14-106

Versão do Projeto:

Versão do TCLE:

Pesquisadores:

PAULA MANDELA BATISTA POLETTI
MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA

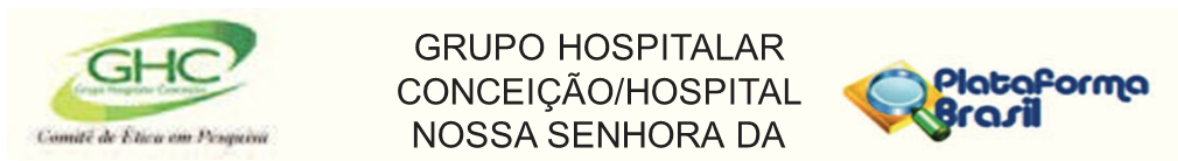
Título: Educação em saúde em sala de espera: uma estratégia de cuidado à criança que vive com HIV/AIDS.

Documentação: Aprovada
Aspectos Metodológicos: Adequados
Aspectos Éticos: Adequados

Parecer final: Este projeto de pesquisa, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (se aplicável), por estar de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais e complementares do Conselho Nacional de Saúde, obteve o parecer de APROVADO neste CEP.


 Daniel Demétrio Faustino da Silva
 Coordenador-geral do CEP-GHC

Porto Alegre, 28 de maio de 2014.

ANEXO D - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO GHC**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EDUCAÇÃO EM SAÚDE EM SALA DE ESPERA: uma estratégia de cuidado à criança que vive com HIV/aids

Pesquisador: MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 25944014.4.3001.5530

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL/COMITÊ DE ÉTICA EM

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 671.164

Data da Relatoria: 11/06/2014

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de pesquisa vinculado a Programa de Pós-Graduação da UFRGS, em nível de Mestrado. Aborda os cuidados e as ações de educação em saúde que podem ser desenvolvidos na sala de espera de serviço de saúde, com crianças que vivem com HIV/AIDS. O estudo tem abordagem qualitativa e será realizado no ambulatório de atendimento especializado em DST/AIDS do Hospital da Criança/Grupo Hospitalar Conceição (GHC), na cidade de Porto Alegre, Rio Grande do Sul.

Objetivo da Pesquisa:

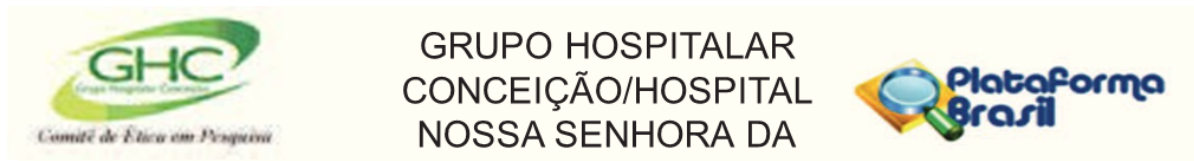
Este estudo visa conhecer, sob a ótica da criança que vive com HIV/AIDS, os cuidados e as ações de educação em saúde que podem ser desenvolvidos na sala de espera.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos e benefícios estão descritos no projeto de pesquisa, na Plataforma Brasil e no TCLE. Os pesquisadores colocam que a pesquisa poderá provocar algum desconforto emocional. Caso ocorra, serão realizados os encaminhamentos devidos, conforme contato prévio com a psicóloga do serviço.

Quanto aos benefícios diretos esperados, os pesquisadores destacam a possibilidade de aprendizado referente ao cuidado à saúde e a participação em atividade durante o momento da

Endereço: Francisco Trein, 596 - Bloco H, 3º andar, Escola GHC (HNSC), sala 11
Bairro: CRISTO REDENTOR **CEP:** 91.350-200
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3357-2407 **Fax:** (51)3357-2407 **E-mail:** cep-ghc@ghc.com.br



Continuação do Parecer: 671.164

espera pela consulta. Como benefícios indiretos, colocam a melhoria da qualidade da assistência prestada às crianças que vivem com AIDS, a adequação do ambiente dos serviços de saúde às peculiaridades específicas da infância, a promoção e a prevenção de saúde, durante o momento da espera pelo atendimento no serviço de saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

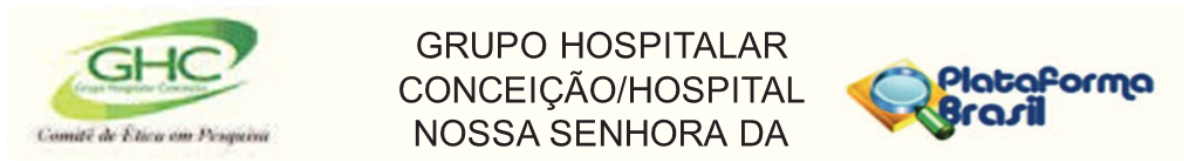
Trata-se de projeto de pesquisa de cunho descritivo-exploratório, com abordagem qualitativa. O estudo será realizado no ambulatório de atendimento especializado em DST/AIDS, no Grupo de Atenção a AIDS Pediátrica (GAAP) do Ambulatório Pediátrico do Hospital da Criança/Grupo Hospitalar Conceição (GHC) na cidade de Porto Alegre, Rio Grande do Sul. Os participantes do estudo serão as crianças em acompanhamento neste serviço de saúde, na faixa etária de 7 a 12 anos de idade, e os familiares/cuidadores que as estiverem acompanhando na consulta. Serão excluídas crianças com deficiência cognitiva ou transtornos emocionais que impossibilitem a participação ou atividade em grupo. O recrutamento ocorrerá por convite, a partir da indicação da equipe de saúde. Os familiares serão entrevistados para fornecer subsídios ao pesquisador em relação às crianças. Para a coleta das informações, utilizar-se-á, como estratégia, o Método Criativo e Sensível. Serão aplicados instrumentos, com a finalidade de caracterização das crianças: genograma, ecomapa e entrevista. As dinâmicas ocorrerão ao se desenvolver as atividades de educação em saúde, na sala de espera, enquanto as crianças aguardam pela consulta. Dentre as várias modalidades de análise de conteúdo, utilizar-se-á a análise temática. Está previsto o mínimo de 10 crianças e 10 familiares/cuidadores, totalizando 20 participantes. Considerando-se que o número de participantes, em pesquisa qualitativa, é orientado pela redundância e repetição dos temas e categorias das informações, este número poderá ser aumentado, caso seja necessário ampliar a coleta das informações para alcançar o objetivo do estudo.

As informações obtidas serão mantidas sob a guarda e a responsabilidade do pesquisador principal, pelo período de 5 anos após o término da pesquisa, conforme estabelece a Resolução 466/12.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os Termos de apresentação obrigatória foram anexados: TCLE, Termo de Assentimento e Termo de Anuência do Grupo Hospitalar Conceição. Foi anexado, ainda, cópia de página do Sistema de Pesquisa da UFRGS, na qual consta que o projeto foi aprovado pela COMPESQ – Enfermagem em janeiro de 2014.

Endereço:	Francisco Trein, 596 - Bloco H, 3º andar, Escola GHC (HNSC), sala 11		
Bairro:	CRISTO REDENTOR	CEP:	91.350-200
UF:	RS	Município:	PORTO ALEGRE
Telefone:	(51)3357-2407	Fax:	(51)3357-2407
		E-mail:	cep-ghc@ghc.com.br



Continuação do Parecer: 671.164

Recomendações:

Recomenda-se aprovação pelo CEP/GHC.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O presente projeto (já aprovado pelo CEP/UFRGS) atende ao que está previsto na Resolução do Conselho Nacional de Saúde número 466, de 12 de dezembro de 2012, sendo, portanto, recomendada sua aprovação pelo CEP/GHC.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

PORTO ALEGRE, 02 de Junho de 2014

Assinado por:
Daniel Demétrio Faustino da Silva
 (Coordenador)

Endereço: Francisco Trein, 596 - Bloco H, 3º andar, Escola GHC (HNSC), sala 11			
Bairro: CRISTO REDENTOR	CEP: 91.350-200		
UF: RS	Município: PORTO ALEGRE		
Telefone: (51)3357-2407	Fax: (51)3357-2407	E-mail: cep-ghc@ghc.com.br	

ANEXO E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO E TERMO DE ASSENTIMENTO ASSINADO PELO CEP/GHC

APÊNDICE F - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e Termo de Assentimento

Você, pai/mãe ou representante legal de _____ (nome da criança) está sendo convidado a participar de uma pesquisa do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, intitulada: "EDUCAÇÃO EM SAÚDE EM SALA DE ESPERA: uma estratégia de cuidado à criança que vive com HIV/aids".

O objetivo da pesquisa é conhecer os cuidados e as ações de educação em saúde que podem ser desenvolvidos na sala de espera, na opinião da criança que vive com HIV/aids.

A pesquisa está sendo realizada por Paula Manoela Batista Poletto e com a supervisão e orientação da En^{ft} Prof^{ta} Dra. Maria da Graça Corso da Motta.

Você irá responder a uma entrevista individual com perguntas sobre como a família se organiza para realizar os cuidados à criança, bem como informações sobre as peculiaridades da criança, com duração aproximada de 15 minutos. As crianças, enquanto aguardam pelo atendimento no serviço de saúde, participarão das atividades de produção coletiva de educação em saúde, na sala de espera, com duração aproximada de 30 minutos.

Nas atividades serão abordados, de modo lúdico, temas relacionados à saúde dentre as quais: facilidades e dificuldades de uso contínuo de medicação, higiene, alimentação, dúvidas em relação aos cuidados de saúde, prevenção de acidentes, escola e lazer.

A participação nas atividades será interrompida no momento da consulta e retomada no término ou na próxima consulta dependendo de sua disponibilidade.

Os dados de identificação serão confidenciais, assim ninguém poderá identificar a criança ou sua família. As mesmas informações que estão sendo fornecidas a você serão repassadas à criança, e a pesquisa somente será realizada se a criança concordar em participar.

Os riscos relacionados à pesquisa são considerados mínimos. Caso ocorra algum desconforto emocional com o familiar/cuidador e/ou com a criança será realizado encaminhamento à psicóloga do Serviço.

Destaca-se como benefício direto a possibilidade de aprendizado referentes ao cuidado à saúde e de participação em atividade durante o momento da espera pela consulta. E como benefícios indiretos: a melhoria da qualidade da assistência prestada às crianças; adequações do ambiente dos serviços de saúde às peculiaridades especificam da infância; promoção e prevenção de saúde durante o momento da espera pelo atendimento no serviço de saúde.


As informações obtidas serão utilizadas somente para esta pesquisa, a guarda é de responsabilidade do pesquisador principal, pelo período de 5 anos após o término da pesquisa, conforme estabelece a Resolução 466/12.

Eu _____, (pai/mãe ou representante legal) da criança acima descrita, recebi as informações sobre os objetivos desta pesquisa de forma clara e autorizo a participação na pesquisa.

Declaro que também fui informado:

- Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento sobre os assuntos relacionados a esta pesquisa;
- De que a minha participação e da criança é voluntária e terei a liberdade de retirar o meu consentimento, a qualquer momento, sem que isto traga prejuízo para a minha pessoa e para a criança, bem como para o atendimento prestado pelo serviço.
- Da garantia que não seremos identificados quando da divulgação dos resultados e que as informações serão utilizadas somente para fins científicos.
- Que em caso de dúvidas ou novas perguntas poderei entrar em contato com as pesquisadoras: Maria da Graça Corso da Motta e Paula Manoela Batista Poletto, telefone (51) 33085335, e-mail: paulampoletto@gmail.com e endereço: rua São Manoel, nº 963 sala 109 Bairro Rio Branco – Porto Alegre.

Versão Aprovada em

P/  28/MAIO 2014

Daniel Demétrio Faustino da Silva

• Também que, se houver dúvidas quanto a questões éticas, poderei entrar em contato com os Comitês de Ética em Pesquisa:

- Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS: telefone (51) 3308-3738, e-mail: etica@propesq.ufrgs.br, endereço Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 - Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Cento- Porto Alegre/RS - CEP: 90040-060;
- Comitê de Ética do Grupo Hospitalar Conceição: telefone (51) 3357-2407, e-mail: cep-ghc@ghc.com.br, endereço Av. Francisco Trein 596, 3º andar, Bloco H, sala 11, das 09h às 12h e das 14h30min às 17h.

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

Porto Alegre, ____, de _____ de 20__.

Assinatura do representante legal da criança

Nome:

Assinatura da pesquisadora

Nome:

TERMO DE ASSENTIMENTO


Eu _____, aceito participar das dinâmicas de educação saúde na sala de espera.

Assinatura da criança

Nome:

Versão Aprovada em

2, 8 MAIO 2016


Daniel Demétrio Faustino da Silva
Coordenador-geral de GEP-GEH