

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

Bibiana Sales Antunes

**ADOLESCENTE/JOVEM QUE VIVE COM HIV: DIREITO À PARTICIPAÇÃO
EM SEU CUIDADO EM SAÚDE NA MATERNIDADE**

Porto Alegre
2023

Bibiana Sales Antunes

**ADOLESCENTE/JOVEM QUE VIVE COM HIV: DIREITO À
PARTICIPAÇÃO NO CUIDADO EM SAÚDE NA MATERNIDADE**

Tese apresentada ao Curso de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito para obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Orientadora: 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.

**Porto Alegre
2023**

CIP - Catalogação na Publicação

Sales Antunes, Bibiana
ADOLESCENTE/JOVEM QUE VIVE COM HIV: DIREITO À
PARTICIPÇÃO EM SEU CUIDADO EM SAÚDE NA MATERNIDADE /
Bibiana Sales Antunes. -- 2023.
120 f.
Orientadora: Maria da Graça Corso da Motta.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio
Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS,
2023.

1. Enfermagem. 2. Saúde do adolescente. 3.
Maternidade. 4. Pessoas que vivem com HIV. 5. HIV. I.
Corso da Motta, Maria da Graça, orient. II. Título.

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

Bibiana Sales Antunes

**ADOLESCENTE/JOVEM QUE VIVE COM HIV: DIREITO À PARTICIPAÇÃO
NO CUIDADO EM SAÚDE NA MATERNIDADE**

**Tese apresentada ao curso de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de
Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito
parcial para obtenção do título de Doutora em Enfermagem.**

Aprovada em Porto Alegre, 24 de março de 2023.

BANCA EXAMINADORA

**Prof. Dra. Maria da Graça Corso da Motta-
Presidente da Banca-Orientadora/PPGENF/UFRGS**

Documento assinado digitalmente
gov.br LETICIA BECKER VIEIRA
Data: 12/07/2023 12:53:23 -0300
Verifique em <https://validar.j5.gov.br>

**Prof. Dra. Leticia Becker Vieira
Membro da banca/PPGENF/UFRGS**

Documento assinado digitalmente
gov.br DEBORA FERNANDES COELHO
Data: 09/07/2023 11:50:52 -0300
Verifique em <https://validar.j5.gov.br>

**Prof. Dra. Débora Fernandes Coelho
Membro da banca/ UFCSPA**

**Prof. Dra. Aline Cammarano Ribeiro
Membro da banca/ UFSM**

**Prof. Dra. Clarissa Bohrer da Silva
Membro da banca/UDESC**



Dedico esta Tese de doutorado às adolescentes/jovens que vivem com HIV durante a maternidade, que se sensibilizaram em participar da construção de um sonho profissional e pessoal.

AGRADECIMENTOS

Durante essa trajetória Deus sempre me guiou ao encontro de pessoas que imprimiram marcas significativas e que me ajudaram a vencer desafios, superar barreiras e poder sonhar alçar voos ainda mais altos. Ao refletir sobre isto, diversos são os acontecimentos, momentos, imagens e pessoas que estão imbricadas e construídas em uma trama de significados que contribuíram à realização deste sonho.

Em especial, agradeço

Primeiramente à Deus por ter me mantido na trilha certa com saúde e forças para chegar até o final.

*À minha família, em especial a minha mãezinha amada **Juliana**, com seu amor incondicional, que sempre me estimulou ao crescimento pessoal e profissional, enfrentando todos os percalços da vida. Se cheguei até aqui foi pelo seu apoio e incentivo que serviram de alicerce para as minhas realizações.*

*Ao meu amor, meu companheiro da vida **Matheus**, pela compreensão, pela paciência e por estar ao meu lado em todos os momentos, bons e ruins. Você foi essencial nessa caminhada. Não há palavras para te agradecer! Obrigada pelos abraços de consolos e “puxões de orelha”. Te amo!*

*À minha segunda família, que sempre me acolheu como filha. **Família Brum**, em especial **Tio Luciano e Tia Valéria**, por estarem ao meu lado durante as minhas conquistas, pelo apoio e incentivo ao crescimento profissional. Obrigada pela torcida e por acreditarem em mim!*

*À minha querida orientadora, **Professora Maria da Graça Corso da Motta**, pela acolhida e por me guiar nessa jornada, deixando-a mais leve. Obrigada pelo conhecimento compartilhado, pela paciência e compreensão, pela companhia durante esse sonho. Você é um exemplo de pessoa e de professora!*

*Aos meus colegas, em especial às colegas **Adriana, Daniela e Vânia**. Obrigada pelas trocas de conhecimentos pessoal e profissional, pelos abraços, pela acolhida e pela parceria que só começou. Vocês fizeram parte desse sonho!*

*Ao **Grupo de Estudos no Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida** da UFRGS, pelo apoio, pelos conhecimentos e conversas durante o doutorado.*

*Aos **professores** do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFRGS, pela construção do conhecimento e qualificação profissional.*

*À **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)**, pela concessão da bolsa de doutorado, que possibilitou a realização e a dedicação ao curso.*

*Às **adolescentes/jovens**, participantes deste estudo, por disponibilizarem tempo para compartilharem as suas experiências de vida. Foram fundamentais!*

*À **banca examinadora**, por aceitar o convite e fazer parte da conclusão deste sonho.*

*A todas as pessoas que, em especial **meus amigos**, que de alguma forma, fizeram-se presentes nesta trajetória.*

***Quando seus sonhos guiam seus passos, você sempre estará na direção certa!**
Obrigada.*

RESUMO

ANTUNES, Bibiana Sales. **Adolescente/jovem que vive com HIV: direito à participação em seu cuidado em saúde na maternidade. 2023. 161f.** Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2023.

Introdução: A maternidade na adolescência/juventude implica no ajustamento das diferentes dimensões do viver, sobretudo, nas expectativas e padrões sociais. No contexto do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), importam nesse processo as necessidades clínicas e socioculturais que constituem sua identidade e subjetividade. É relevante considerar a participação da adolescente/jovem nas decisões em seu cuidado em saúde, pois, além de ser um direito humano, tem a virtude de satisfação em relação ao acompanhamento e consequente adesão ao acompanhamento. Para se identificar o direito à participação da adolescente/jovem que vive com HIV na maternidade como sendo necessário nas decisões no cuidado em saúde, relevando-se as situações de vulnerabilidades, e com a intenção de dar subsídios para a garantia de um cuidado que respeite os direitos humanos, optou-se pelos referenciais teóricos do Quadro teórico da Vulnerabilidade e dos Direitos Humanos e Cuidado Humano em Saúde.

Objetivo: conhecer a percepção da adolescente/jovem que vive com HIV sobre o direito à participação nas decisões em seu cuidado em saúde na maternidade. **Método:** estudo com abordagem qualitativa, realizado no período de março à novembro de 2022, com 10 adolescentes/jovens que vivem com HIV e que estavam no período de até um ano após o parto que mantinham o acompanhamento no serviço de saúde denominado Centro de Referência em Doenças Infecciosas, localizado no litoral norte de Santa Catarina, Estado da Região Sul do Brasil. Para a coleta de informações foi utilizada a Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade, denominada 'Livre para criar', do Método Criativo Sensível. Para a interpretação das informações optou-se pela hermenêutica pautada em Paul Ricouer. Foram respeitados os aspectos éticos, conforme a Resolução nº 466/12. As participantes assinaram os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido ou Assentimento. O estudo foi aprovado sob CAAE: 53545321.0.0000.5347. **Resultados:** das 10 participantes, apenas uma era menor de 18 anos. Ao vivenciar a maternidade precoce, algumas foram impulsionadas a deixar a adolescência e a juventude de lado e experienciar algo novo e desafiador, que é cuidar de si e de outro ser. Ser adolescente/jovem, mulher, viver com HIV e ser-mãe-no-mundo são condições de vida que desvelam as situações de vulnerabilidades que estão expostas. Ser-mãe-jovem e descobrir o viver com HIV faz com que a participante se preocupe com a sua saúde e a de seu filho. Nesse contexto, percebe-se que as adolescentes/jovens não participam do seu cuidado, tão pouco da saúde de seus filhos, o que fere a possibilidade de haver autonomia sobre a sua saúde. **Considerações finais:** o estudo demonstrou que as facticidades existenciais de quem vive com HIV durante a maternidade não são escutadas e tão pouco dialogadas, o que interfere diretamente no direito à participação em saúde. As participantes não recebem informações para que tenham autonomia para serem protagonistas e participar da tomada de decisão sobre o seu corpo e sua saúde, o que é considerado o mais alto nível de participação em saúde. Quanto aos limites do estudo considera-se a dificuldade das adolescentes/jovens compreenderem o direito à participação em saúde, pois não ocorre é invisível nos serviços.

Palavras-chave: Adolescente. Adulto jovem. Gravidez. HIV. Direitos humanos. Vulnerabilidade em Saúde. Enfermagem.

ABSTRACT

ANTUNES, Bibiana Sales. **Adolescents/young people living with HIV: the right to participate in their health care in maternity**. 2023. 161f. Thesis (Doctorate in Nursing) - School of Nursing, Federal University of Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2023.

Introduction: Motherhood in adolescence/youth implies the adjustment of different dimensions of life, especially in expectations and social standards. In the context of the Human Immunodeficiency Virus (HIV), the clinical and sociocultural needs that constitute its identity and subjectivity matter in this process. It is relevant to consider the participation of adolescents/young people in decisions regarding their health care, since, in addition to being a human right, it has the virtue of satisfaction in relation to follow-up and consequent follow-up to follow-up. In order to identify the right to participation of adolescents/youths living with HIV in the maternity ward as being necessary in health care decisions, highlighting situations of vulnerabilities, and with the intention of giving privileges to guarantee care that respects human rights, we opted for the theoretical framework of Vulnerability and Human Rights and Human Health Care. **Objective:** to know the perception of adolescents/young people living with HIV about the right to participate in decisions regarding their health care in the maternity ward. **Method:** study with a qualitative approach, with 10 adolescents/young people living with HIV and who are in the period of up to one year after childbirth, assisted at the Reference Center for Infectious Diseases on the north coast of Santa Catarina, State of the Southern Region of Brazil. For the collection of information, the Dynamics of Creativity and Sensitivity, called 'Free to create', from the Sensitive Creative Method, were used. For the interpretation of the information, we opted for hermeneutics based on Paul Ricoeur and adapted by nurses who used this approach. The ethical aspects were celebrated, according to Resolution nº 466/12. The participants signed the Terms of Free and Informed Consent or Assent. The study was approved under CAAE: 53545321.0.0000.5347. **Results:** of the 10 participants, only one was under 18 years old. When experiencing early motherhood, some were driven to leave adolescence and youth aside and experience something new and challenging, which is to take care of themselves and another being. Knowing the perceptions of adolescents/youths led to two themes: 'Health care and situations of vulnerabilities and human rights of adolescents/youths living with HIV during maternity' and 'Adolescents/youths living with HIV during maternity in view of their right to participation in health: an invisible look'. **Final considerations:** the study demonstrated that the existential facticities of those living with HIV during motherhood are not heard and are not discussed, which directly interferes with the right to participation in health. Respect for participation in health promotes care centered on adolescents/youths and their children, which ensures active involvement in the process of being-a-mother-in-the-world and in therapeutic behaviors when facing a chronic condition stigmatized by society, raising them to protagonists. As for the limits of the study, it is considered that the pandemic caused by the coronavirus, which made it difficult to collect information.

Keywords: Teenager. Young adult. Pregnancy. HIV. Human rights. Health Vulnerability. Nursing.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
APS – Atenção Primária à Saúde
ARV - Antirretrovirais
CDC – Convenção dos Direitos da Criança
CEREDI – Centro de Referência em Doenças Infecciosas
CEVIDA - Grupo de pesquisa 'Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida
CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
CINAHL - Current Nursing and Allied Health Literature
DCS – Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade
DHs – Direitos Humanos
DHPs – Direitos Humanos dos Pacientes
ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF – Estratégia Saúde da Família
HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana
HUSM – Hospital Universitário de Santa Maria
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IST - Infecções Sexualmente Transmissíveis
LILACS - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MCS – Método Criativo Sensível
MEC – Ministério da Educação
MS – Ministério da Saúde
OMS – Organização Mundial da Saúde
ONU – Organização das Nações Unidas
PEFAS - Grupo de Pesquisa 'Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade'
PCC – População, Conceito e Contexto
PNAISC - Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
PNH - Política Nacional de Humanização
PUBMED - PubMed
QGD – Questão Geradora de Debate
RAS - Redes de Atenção à Saúde
SCOPUS - SciVerse Scopus
SUS – Sistema Único de Saúde
SR – Scoping Reviews
TARV – Terapia Antirretroviral
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TV – Transmissão vertical
UFRGS – Universidade Federal do Rio Grande do Sul
UNAIDS – Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS
UTI – Unidade de Terapia Intensiva
V&DH – Vulnerabilidade e Direitos Humanos

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	14
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	22
2.1	CONTEXTO DE VIDA DA ADOLESCENTE/JOVEM QUE VIVE COM HIV NA MATERNIDADE.....	22
2.2	DIREITOS DO ADOLESCENTE/JOVEM EM SEU CUIDADO EM SAÚDE.....	25
2.3	DIREITOS SEXUAIS E REPRODUTIVOS NA ADOLESCÊNCIA/JUVENTUDE.....	30
2.4	A VOZ DA ADOLESCENTE/JOVEM QUE VIVE COM HIV.....	33
2.5	MATERNIDADE DA ADOLESCENTE/JOVEM QUE VIVE COM HIV: DIREITO À PARTICIPAÇÃO NO CUIDADO EM SAÚDE.....	36
3	REFERENCIAIS TEÓRICOS.....	46
3.1	QUADRO DE VULNERABILIDADE E DIREITOS HUMANOS.....	46
3.2	O CUIDADO HUMANO: FENÔMENO RESULTANTE DO PROCESSO DE CUIDAR.....	49
4	PERCURSO METODOLÓGICO.....	52
4.1	TIPO DE ESTUDO.....	52
4.2	CENÁRIO.....	53
4.3	PARTICIPANTES.....	55
4.4	COLETA DE INFORMAÇÕES.....	56

4.4.1	Coleta de informações presencial.....	56
4.4.2	Coleta de informações on-line.....	59
4.5	ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES.....	60
4.6	CONSIDERAÇÕES BIOÉTICAS.....	63
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	65
5.1	APRESENTAÇÃO DAS PARTICIPANTES.....	65
5.2	INTERPRETAÇÃO DAS INFORMAÇÕES.....	76
5.2.1	Cuidado em saúde e situações de vulnerabilidades e direitos humanos das adolescentes/jovens que vivem com HIV durante a maternidade.....	76
5.2.1.1	“Nós, mulheres, ainda mais nessa situação, temos que aprender a lidar com o preconceito!” – situações de vulnerabilidades no modo de ser adolescente/jovem que vive com HIV durante a maternidade.....	77
5.2.1.1.1	Discussão.....	83
5.2.1.2	“Tem dias de luta, dias de glória” - O cuidado humano da adolescente/jovem que vivem com HIV durante a maternidade.....	90
5.2.1.2.1	Discussão.....	92
5.2.2	Adolescente/jovem que vive com HIV durante a maternidade diante do seu direito à participação em saúde: um olhar invisível.....	96
5.2.2.1	O direito à participação em saúde da adolescente/jovem que vive com HIV durante a maternidade.....	96
5.2.2.1.1	Discussão.....	101

5.2.2.2	Ser adolescente/jovem, viver com HIV e ser-mãe: o direito à participação na saúde do filho exposto ao HIV.....	109
5.2.2.2.1	Discussão.....	112
6	PROPOSTA DE MATERIAL INFORMATIVO – ‘CONHECENDO O TRABALHO DE PARTO E CUIDADO COM O RECÉM-NASCIDO’.....	117
7	REFLEXÕES A PARTIR DESSA CAMINHADA.....	123
	REFERÊNCIAS.....	128
	APÊNDICES.....	146
	ANEXOS.....	155

Uma breve retrospectiva em direção à temática da tese

As inquietações acerca da situação de como vivem adolescentes/jovens que vivem com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) durante o período gestacional emergiram de vivências e experiências oriundas da participação nos projetos do Grupo de Pesquisa ‘Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade’ (PEFAS) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), durante a graduação e o mestrado, da Residência em Enfermagem Obstétrica da Universidade Franciscana e da prática como docente enquanto a autora ministrou/ministra as disciplinas de saúde da criança, do adolescente e da mulher.

Durante a graduação em Enfermagem, houve a participação em projetos desenvolvidos no serviço de acompanhamento ambulatorial pediátrico no setor de doenças infecciosas do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) e nas Unidades de Saúde do Município de Santa Maria, o que proporcionou aproximação tanto com a população de adolescentes/jovens quanto com a temática da epidemia do HIV, e com o serviço de saúde de referência do município.

Dentre as atividades de extensão desenvolvidas no PEFAS, destaca-se a participação no projeto intitulado ‘Grupo com os Adolescentes que têm HIV/aids: estratégia de educação em saúde no acompanhamento ambulatorial do HUSM/RS’. Esse projeto de extensão visava a integrar as atividades de ensino, pesquisa e extensão, tendo como cenário principal o serviço ambulatorial de Doenças Infecciosas do HUSM, o qual é referência no atendimento a essa especialidade no município. A participação nessas ações possibilitou o aprendizado tanto na temática do processo de adolecer com HIV quanto nas metodologias grupais.

Soma-se a isso o desenvolvimento do Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Enfermagem, intitulado ‘Internação do recém-nascido na Unidade Neonatal: significado para mãe em manutenção dos cuidados’, o qual concluiu que a escuta atenta, sensível e individualizada possibilita que o profissional atenda às necessidades de cuidado às mães de bebês em sua singularidade (ANTUNES *et al.*, 2014).

Durante o curso de Mestrado em Enfermagem na UFSM, emergiu a necessidade de se avaliarem os atributos ‘orientação familiar’ e ‘orientação comunitária’ da Atenção Primária à Saúde (APS) às crianças e aos adolescentes vivendo com HIV, na experiência dos profissionais. Na dissertação ‘Avaliação dos atributos derivados da atenção primária à saúde de crianças e adolescentes com HIV: versão de profissionais’, constatou-se que: a Estratégia de Saúde da Família é o serviço de qualificação da APS; os profissionais de saúde não

demonstram interesse em considerar a opinião do paciente e dos seus familiares no planejamento do tratamento; o usuário não é incentivado a participar de conselhos locais de saúde; é necessária a utilização de ferramentas para avaliar seus serviços (ANTUNES, 2015).

Após a conclusão do mestrado, a autora ingressou no Programa de Residência em Enfermagem Obstétrica na Universidade Franciscana em Santa Maria, no Rio Grande do Sul. Na residência, atuou no cuidado à saúde da mulher, nos processos de reprodução, gestação, parto e nascimento, puerpério, ao neonato e família. Compreenderam-se seus aspectos sociais, culturais, emocionais, éticos e fisiológicos, orientados pelas boas práticas e evidências científicas, contemplando os princípios e as diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS). O trabalho de conclusão da residência tratou sobre ‘Condutas do enfermeiro na promoção da manutenção do aleitamento materno exclusivo nas consultas de puericultura’ ainda na linha materno-infantil.

Como docente em instituições particulares de ensino superior em Enfermagem, tanto em disciplinas teóricas quanto em atividades práticas, abordando conteúdos sobre a saúde da criança, do adolescente, do jovem, da mulher e de suas famílias, foram constatadas fragilidades em relação à saúde de adolescentes/jovens e a invisibilidade nas práticas de saúde. Despontam inquietações acerca do direito à voz, em relação às decisões em seu cuidado em saúde.

Logo, percebe-se que o entusiasmo da autora em desenvolver o projeto vem de uma trajetória de vivências. Salienta-se que anteriormente à construção do projeto foi realizada visita e conversa informal com enfermeiras gestoras do Centro de Referência da Criança e da Mulher e do Centro de Referência em Doenças Infecciosas (CEREDI), serviços de saúde esses que atendem gestantes que vivem com HIV no Município de Itajaí (onde a autora reside atualmente). Percebeu-se que as adolescentes/jovens gestantes e puérperas que vivem com HIV e seus filhos são acompanhadas integralmente no CEREDI. Portanto, optou-se por incluir tal serviço de saúde como cenário de pesquisa.

Ressalta-se que este estudo, ao optar por abordar a vivência das adolescentes/jovens, opõe-se a reforçar a gravidez como um desfecho de saúde restritamente sexista, por acontecer no corpo feminino. A gestação como um evento de saúde, em parte, deve ser abordada no contexto masculino, diante da responsabilização pela paternidade, a qual ainda é invisibilizada, e nem se coloca como preocupação aos profissionais.

Neste ínterim, a autora seguiu sua trajetória com a temática do ‘viver com HIV’ ao ingressar no Doutorado na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, na linha de pesquisa ‘Cuidado de Enfermagem na saúde

da Mulher, Criança, Adolescentes e Família' e no Grupo de pesquisa 'Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida' (CEVIDA). Neste contexto, apropria-se de estudos com adolescentes/jovens que vivem com HIV, além de ser instigada a partir da disciplina 'Vulnerabilidade e Direitos Humanos: perspectivas teóricas para o cuidado em saúde', aprofundando-se no referencial **Quadro teórico da Vulnerabilidade e dos Direitos Humanos (V&DH)** (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2012). Além disso, por considerar o cuidado como um domínio unificador da enfermagem, optou-se pelo referencial **Cuidado Humano em Saúde** (WALDOW, 2012).

1 INTRODUÇÃO

Os adolescentes/jovens que vivem com HIV têm um cotidiano permeado por cuidados habituais que vão além de acompanhar seu crescimento e desenvolvimento. São clinicamente vulneráveis, pois apresentam risco à condição crônica física, de desenvolvimento, comportamental e emocional. Dependem de cuidados em saúde permanentes e geram maior demanda aos serviços de saúde. Fazem uso contínuo de medicamentos, assim como podem ter limitações nas atividades diárias (POTRICH *et al.*, 2016). O seu acompanhamento nos serviços de saúde inclui exames laboratoriais, a retirada de medicamentos, a avaliação da adesão ao tratamento e das modificações de seu metabolismo e composição corporal (BRASIL, 2013a).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define como adolescência precoce o período entre 10 e 14 anos; adolescência tardia, entre 15 e 19 anos de idade; e como juventude, a faixa etária de 20 a 24 anos. Já a Organização das Nações Unidas (ONU) refere-se aos adolescentes como os que têm idade entre 15 e 24 anos, critério esse utilizado principalmente para fins estatísticos e políticos. Usa-se também, segundo a OMS, o termo ‘jovens adultos’ para englobar a faixa etária de 20 a 24 anos de idade. Neste estudo será utilizada a expressão ‘adolescente/jovem’, tendo em vista a abordagem de tais faixas etárias.

Segundo Papalia (2006, p. 440), a adolescência pode ser de aproximadamente 10 anos, dos 11 ou 12 anos até pouco antes ou depois dos 20 anos. Seu ponto de início ou de término não é claramente definido. Em geral, considera-se que a adolescência começa com a puberdade, processo que conduz à maturidade sexual e à fertilidade, ou seja, à capacidade de reprodução.

No mundo, todas as semanas, cerca de 5.500 adolescentes e jovens entre 15 e 24 anos são infectados pelo HIV. Mulheres e meninas representaram cerca de 48% de todas as novas infecções por HIV em 2019 (UNAIDS, 2020). Na adolescência/juventude, o número de infectados pelo HIV, entre os anos de 2007 e 2019, no Brasil, foi de 4.323, independentemente da via de transmissão, vertical ou horizontal. A transmissão por via vertical é quando o indivíduo nasce infectado pelo vírus devido à condição sorológica materna, ocorrendo a transmissão durante a gestação, parto ou amamentação. E a transmissão horizontal refere-se aos que se infectaram por via sexual, por transfusão sanguínea ou por uso de drogas injetáveis (BRASIL, 2018a).

Em adolescentes/jovens a transmissão ocorre por meio vertical e horizontal. Quando infectados pelo HIV, enfrentam os desafios decorrentes do desenvolvimento nesse estágio da

vida, incluindo-se a puberdade, a sexualidade e o desejo de ser ‘normal’ ou de ‘se encaixar’ na sociedade. Os efeitos prejudiciais do HIV no crescimento e desenvolvimento puberal também são significativos para os jovens infectados que vivem na adolescência. À medida que as crianças infectadas, por via vertical, passam para a adolescência/juventude e se tornam sexualmente ativas, precisam de apoio no gerenciamento de questões complexas da integração do desenvolvimento sexual saudável com a infecção pelo HIV (VRANDA; MOTHI, 2013).

Ações voltadas à saúde sexual merecem atenção, tendo em vista que a transmissão horizontal do HIV na adolescência/juventude pode ser explicada devido a fatores de risco, como: atividade sexual precoce, não uso ou uso descontínuo de preservativo, maior número de parceiros sucessivos ou simultâneos, menos critério na escolha de parceiros e relacionamentos instáveis (WOLF *et al.*, 2017). Na adolescência/juventude, a sexualidade perpassa transformações biopsicossociais, com as descobertas e conflitos que denotam risco e vulnerabilidade nessa fase da vida.

Como risco, destacam-se: a ocorrência de danos ou agravamentos, por exemplo, casos de infecção pelo HIV e outras Infecções Sexualmente Transmissíveis (ISTs); o início precoce de atividade sexual; a gravidez não planejada; a falta de orientações por profissionais da saúde e familiares; os abortos inseguros; a morbidade materna; e a violência sexual. Além disso, existe a dificuldade, nos serviços de saúde, em abordar as temáticas sobre sexualidade, o que agrega à violação de direitos sexuais e reprodutivos (MORAES; VITALLE, 2012).

Outrossim, a fisiopatologia do HIV e os efeitos adversos medicamentosos da Terapia Antirretroviral (TARV) interagem no organismo e interferem no desenvolvimento desde os primeiros anos de vida. Tal interação está relacionada a distúrbios orgânicos e mentais, comprometimento do metabolismo de lipídios e carboidratos, à mineralização óssea, à composição corporal e às funções hepática e renal, o que pode aumentar o risco de doenças degenerativas principalmente doenças cardiovasculares, inflamação crônica e envelhecimento celular precoce. As rotinas que objetivam a prevenção e o tratamento são necessárias para a prática clínica no cuidado ao adolescente (BRASIL, 2018a).

O sucesso das ações de prevenção do HIV por via vertical, principal meio de infecção na infância, reduziu as taxas de novos casos e, atualmente, há uma estabilização do número de infectados, porém, ainda acima das metas de eliminação e com variações regionais. Esse cenário modificou questões clínicas e epidemiológicas, o que acarretou novos desafios aos profissionais de saúde, famílias e adolescentes/jovens que vivem com HIV ou adoecem pela

Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids¹). Frente ao aumento da sobrevivência e à diminuição de doenças oportunistas, foi preciso direcionar o cuidado à promoção da saúde integral e à qualidade de vida, notadamente na adolescência (BRASIL, 2018a).

Em um estudo que objetivou determinar o perfil epidemiológico de crianças e adolescentes infectados pelo HIV em um centro de referência no Sul do Brasil, a prevalência dos casos de HIV foi maior em adolescentes com faixa etária entre 15 e 18 anos, sendo a via sexual a maior responsável pela infecção nessa população (SILVA *et al.*, 2017). O adolescente que foi infectado por transmissão vertical apresenta uma identidade existencial singular, tendo em vista o enfrentamento da herança da infecção pelo HIV, as modificações familiares e a orfandade. Na transição da infância para a adolescência, o adolescente/jovem compromete-se com o seu cuidado e se preocupa com a sua condição de saúde (PAULA; CABRAL; SOUZA, 2011).

A transição para a adolescência/juventude é permeada por um movimento de cuidado que depende da família e de profissionais da saúde para um cuidado compartilhado, considerando o desejo do adolescente. Diante deste contexto de amadurecimento biológico e social é preciso compreender os desafios emocionais e as escolhas que repercutem na autonomia, ponderando as questões de estigma e preconceito envolvidas em ser adolescente/jovem e viver com HIV (BUENO, 2011).

Entre as questões que merecem atenção na adolescência/juventude está a gravidez, que indica sentimentos como angústia, incerteza, insegurança, entre outros. Com o tempo, a adolescente, frente às normas sociais, anuncia uma transgressão e enfrenta a aprovação pelo fato de ser capaz de responder ao exercício da maternidade e de se apoderar do rótulo de ‘boa mãe’. Entre outras inúmeras teorias, considera-se a importância da participação em saúde a quem gerou ou está gerando uma nova vida, ainda que considerada a idade precoce, na adolescência (MAZZANI *et al.*, 2008).

A gestação na adolescência implica no ajustamento das diferentes dimensões do viver, sobretudo, nas expectativas e padrões sociais (MAZZINI *et al.*, 2008). Frente ao contexto do

¹ A Coordenação Nacional de ISTs e Aids (órgão assessor do Ministério da Saúde) sugere que a palavra ‘aids’ seja considerada substantivo comum, apesar de ser originária de uma sigla estrangeira, recomendando a grafia em caixa baixa quando se tratar da epidemia, devido ao processo de dicionarização do termo; a grafia em caixa alta e baixa é utilizada apenas quando corresponder a nomes próprios de instituições (p. ex., Centro de Referência em Aids). Quando a palavra estiver no meio de siglas grafadas em caixa alta, a palavra ‘aids’ seguirá em caixa alta.

HIV, importam nesse processo as necessidades clínicas e culturais que constituem sua identidade e subjetividade. Há culpabilização de mulheres vivendo com HIV que decidem gerar uma vida, diante das repercussões dos discursos biomédicos e morais impostos pela sociedade (EID; WEBER; PIZZINATO, 2015). É preciso ampliar a compreensão sobre a tomada de decisão reprodutiva de adolescentes/jovens que vivem com HIV, realocando os profissionais da saúde como coadjuvantes na promoção dos direitos sexuais e reprodutivos e qualificando-os para o atendimento a tal população.

Estudos que investigam a experiência da gestação na presença do HIV ainda são escassos no meio científico (DAROS PINTO *et al.*, 2017). Pesquisas referem que a maternidade permanece em uma posição idealizada, sendo colocada como prioridade frente à infecção. Com a maternidade, há o desejo das adolescentes/jovens de continuarem vivendo para cuidar de seus filhos e, indiretamente, promovem o autocuidado, o que pode possibilitar um reposicionamento diante da doença. O sentimento de culpa e o sofrimento psíquico também estão presentes e estão associados ao medo da transmissão vertical do vírus e da morte do bebê. Tais sentimentos contradizem a idealização da maternidade (CARVALHO; PICCININI, 2006).

Nesse sentido, o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (UNAIDS) denota que a abordagem em direitos humanos é uma matriz conceitual para a resposta ao HIV fundamentada em normas e princípios internacionais de direitos humanos em termos de processo, como o direito à participação, à igualdade e à responsabilização; e em termos de desfechos, como direito à saúde, à vida e ao progresso científico. A participação dos adolescentes/jovens na tomada de decisão em relação ao seu cuidado em saúde é uma realidade distante, mesmo quando expressam o desejo de envolvimento (COYNE, 2008; COYNE *et al.*, 2014), e apesar de o direito a ser ouvido ter suas percepções, preferências e escolhas respeitadas nas decisões em relação ao seu corpo e à saúde (HEIN *et al.*, 2015; COYNE *et al.*, 2016; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a; ELER; ALBUQUERQUE, 2019b).

Em 1989, foi adotada pela ONU a Convenção dos Direitos da Criança (CDC), a qual reconhece a participação da criança e do adolescente como um direito humano. Tal Convenção reconhece como crianças os indivíduos até 19 anos de idade, logo, abarca os adolescentes/jovens conforme o referencial da OMS. No artigo 12 é assegurada a participação dessa população, respeitando-se a idade e a maturidade. Já o comentário geral nº 12 (ONU, 2009) dá subsídios às diferentes instâncias e dimensões da vida, assim como à implementação de políticas e práticas que possibilitem a voz do adolescente/jovem em seu cuidado em saúde (ELER; ALBUQUERQUE, 2019a).

Com o enraizamento dos direitos humanos na área da saúde, com princípios robustos, é natural surgirem novas interpretações e aplicações na prática. É uma conquista ter profissionais que abordem a saúde baseada nos direitos em uma ampla gama de atividades. Mas, infelizmente, ainda há inconsistências na forma como essa abordagem é conceituada e realizada, diante das diferentes interpretações (GRUSKIN; TARANTOLA, 2012).

As adolescentes/jovens gestantes que vivem com HIV são discriminadas pela comunidade, pela família e pelos serviços de saúde. Vivenciam situações alarmantes relacionadas às questões de violência baseada em gênero, casamento precoce, violência entre parceiros íntimos, sexo transacional, baixa frequência escolar e falta de empoderamento econômico, os quais representam fatores de risco. Os serviços de saúde precisam se adaptar, de modo sustentável, conforme essas demandas. É necessário criar espaços para que essas adolescentes/jovens participem dos processos de tomada de decisões, ao se considerar um direito à participação em saúde (UNAIDS, 2018).

Compreende-se por direito à participação em saúde como a liberdade de consentir e opinar sobre os processos diagnósticos e terapêutico, optar pelo seu acompanhante aos serviços de saúde e participar da tomada de decisão (CARNEVALLE, 2012; CARNEVALE *et al.*, 2014). No entanto, sabe-se que a tomada de decisão acontece pelos profissionais da saúde ou seus responsáveis de forma unilateral, não respeitando-se a autonomia, o direito (KONDER; TEIXEIRA, 2016) e as possibilidades de sua participação nos cuidados em saúde (COYNE *et al.*, 2014).

Entende-se que a participação da adolescente/jovem influencia positivamente em seu bem-estar, reduzindo sentimentos como a ansiedade, entre outros associados ao tratamento e aos procedimentos. Desta forma, desenvolve o senso crítico, melhora as habilidades de comunicação, a eficácia dos serviços e os resultados do tratamento proposto (COYNE *et al.*, 2014; COYNE *et al.*, 2016; RUHE *et al.*, 2014). Nesse sentido, frente à prevalência de adolescentes/jovens que vivem em condições crônicas, as quais geram uma demanda de cuidados, é relevante considerar a participação em saúde, pois, além de ser um direito humano, tem a virtude de possibilitar satisfação em relação ao acompanhamento em saúde (OLSZEWSKI; GOLDKIND 2018; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a). Dentre as condições crônicas, destacam-se a infecção pelo HIV e o adoecimento pela aids.

Ademais, as adolescentes/jovens gestantes que vivem com HIV são consideradas um grupo vulnerável que requerem atenção e apoio aprimorado para alcançar resultados positivos no cuidado em saúde materno e infantil. Atualmente, há um maior número de transmissões verticais do HIV em gestações que ocorrem na adolescência e na juventude, em relação às

gestações de mulheres em idade adulta. Uma pesquisa demonstrou que há uma lacuna nos estudos e programas em saúde sobre este contexto de vulnerabilidade (CALLAHAN *et al.*, 2017).

Assim, para identificar a participação em saúde da adolescente/jovem gestante que vive com HIV como sendo um direito à participação nas decisões no cuidado em saúde, relevando-se as situações de vulnerabilidades, e com a intenção de dar subsídios para a garantia de um cuidado em saúde que respeite os direitos humanos, optou-se pelos referenciais teóricos: **Quadro teórico da V&DH** (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2012) e **Cuidado Humano em Saúde** (WALDOW, 2012).

O **Quadro da V&DH** foi construído no Brasil, a partir de uma emergência histórica como o HIV. Tal referencial foi um dos primeiros movimentos de um tratamento conceitual mais sistemático sobre vulnerabilidade e seu diálogo com os direitos humanos, e entende o cuidado como um direito. Trata-se de responder às demandas em saúde, em especial o viver com HIV diante do contexto de cada pessoa, por meio de ferramentas conceituais e técnicas, construídas nas e para as práticas de prevenção, promoção da saúde e cuidado integral das pessoas. O referencial operacionaliza analiticamente, para decodificar os significados da vulnerabilidade no exercício do direito à participação no cuidado, três dimensões: individual, social e programática (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012).

Os debates sobre a enfermagem são unânimes em reconhecer a necessidade de se definir seu foco central. Com base em fatores culturais, epistemológicos e ontológicos, tem-se priorizado o **cuidar** como categoria humana na área da enfermagem. O cuidado humano antecede uma ação, é um modo de ser que constitui a essência do ser. Compreende os comportamentos e as atitudes demonstrados nas ações que lhe são pertinentes e asseguradas por lei e desenvolvidas com competência, no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar a condição humana no processo de viver e morrer. É um fenômeno que possibilita o encontro entre o cuidador e o ser cuidado. Há o respeito às individualidades, diante das vulnerabilidades, apoio nas decisões em saúde e a garantia de um cuidado respaldado nos direitos (WALDOW, 2012).

Portanto, entende-se que o referencial do **Cuidado Humano em Saúde** facilita o entendimento, como pesquisadora enfermeira, da voz da adolescente/jovem gestante que vive com HIV. Considera-se que o conhecimento da participação em saúde auxilia na forma de desenvolver o processo de cuidar, pressupondo-se que este entendimento da clientela propicia um cuidado realmente significativo.

Diante do contexto, por meio da pesquisa em tela, vislumbrou-se pensar estratégias de

cuidado que instiguem a adolescente/jovem gestante que vive com HIV a reconhecer e a garantir o seu direito a ter voz, ou seja, sua participação nas decisões sobre a sua saúde. Considera-se esse direito humano como uma condição para a qualidade de vida ao se entender que há melhor compreensão, adesão ao tratamento e ao pré-natal. Reforça-se a importância de um cuidado humano sensível, compreensível, de modo que os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, atentem para as particularidades que envolvem essas gestantes, promovendo um cuidado autêntico; e que as políticas em saúde se voltem aos direitos da pessoa na tomada de decisão no tocante ao seu corpo e a sua saúde.

O presente estudo contribui para o surgimento de questões que venham auxiliar o cuidado humano de enfermagem, em ações de promoção à saúde e de minimização dos danos clínicos e sociais que o viver com HIV ocasiona, além de proporcionar novos caminhos que poderão ser trilhados a partir da garantia do direito à participação nas decisões do cuidado em saúde. Além do mais, o reconhecimento da adolescente/jovem gestante que vive com HIV como protagonista do seu cuidado em saúde pode efetivar as determinações dos direitos humanos e produzir resultados positivos para o tratamento e acompanhamento em saúde, ao contribuir à adesão e ao bem-estar.

O desenvolvimento do estudo contribui para a **pesquisa**, para o **ensino** e **para o cuidado em saúde**. Para a **pesquisa**, pode proporcionar a inovação ao buscar compreender a participação no cuidado em saúde, que corresponde a uma lacuna no conhecimento, tendo em vista que as pesquisas no contexto da gestação e do HIV são voltadas à transmissão vertical e à adesão ao tratamento. Buscou-se divulgar a importância de se viabilizar a participação não só das pessoas que vivem com HIV, mas das demais no seu cuidado em saúde, tendo em vista que o estudo permitiu conhecer os desafios e as demandas dos serviços de saúde e os benefícios de ter voz nas decisões relacionadas à saúde e à doença.

Para o **ensino**, acredita-se que contribuiu para suprir uma fragilidade na formação dos profissionais da saúde, em especial na formação do enfermeiro, nas questões sobre os direitos humanos, que tangenciam o cuidado, como uma categoria humana da área da enfermagem. O cuidar de uma adolescente/jovem gestante que vive com HIV requer o conhecimento das vulnerabilidades individuais, sociais e programáticas, além do desenvolvimento de noções clínicas e pensamento crítico para atender suas necessidades e atingir seus objetivos em relação a sua saúde. Para tanto, é preciso que habilidades do enfermeiro, como escuta atenta e sensível; percepções objetivas e subjetivas singulares; acolhimento e vínculo, embasados em conhecimentos teórico e prático, sejam estimulados desde a graduação, a fim de garantir os direitos humanos em saúde da adolescente/gestante, diante do seu contexto de vida.

No que se refere ao **cuidado em saúde**, foi possível fornecer subsídios para que os direitos humanos em saúde, como o direito à participação em saúde, sejam implementados nas ações, estratégias e práticas, a partir da construção de um novo paradigma que reconheça a adolescente/jovem gestante que vive com HIV como ator principal do seu cuidado, e o profissional da saúde como um facilitador. Espera-se que, a partir dos resultados da presente tese, possa amparar políticas e programas de HIV/Aids para qualificar o cuidado, pois acredita-se que dar voz à adolescente/jovem que vive com HIV durante a maternidade proporciona a autonomia, o autocuidado, otimiza e diminui as demandas dos serviços, melhora os indicadores em saúde, entre outros benefícios que podem potencializar as condições de vida da população.

O estudo firmou seu **pressuposto de tese**, demonstrando que os profissionais da enfermagem são promotores do cuidado humano, detentores de competências para reconhecer as situações de vulnerabilidade e garantidores do direito à voz da adolescente/jovem gestante que vive com HIV como sendo um direito à participação nas decisões do cuidado em saúde, o que permite um cuidado integral. Ao ouvir as adolescentes/jovens que vivem com HIV durante a maternidade foi possível colher subsídios para construir estratégias de saúde inovadoras e contribuir para o fomento de políticas públicas que garantam o direito de voz às adolescentes/jovens nas decisões sobre seu cuidado em saúde.

Sendo assim, o **objeto de estudo** é o direito à participação nas decisões no cuidado em saúde da adolescente/jovem que vive com HIV durante a maternidade. O estudo tem como **questão norteadora**: como a adolescente/jovem que vive com HIV percebe o seu direito à participação nas decisões em seu cuidado em saúde na maternidade? E tem como **objetivo**: conhecer a percepção da adolescente/jovem que vive com HIV sobre o direito à participação nas decisões em seu cuidado em saúde na maternidade.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Para fundamentar o tema será apresentado este capítulo subdividido em cinco partes. O primeiro subcapítulo, ‘Contexto de vida da adolescente/jovem gestante que vive com HIV’, discorre sobre o viver com HIV e suas implicações na gestação na fase da adolescência e juventude. O segundo subcapítulo, ‘Direitos do adolescente/jovem em seu cuidado em saúde’, aborda os marcos jurídicos e normativos do adolescente e do jovem. E o terceiro subcapítulo, ‘Direitos sexuais e reprodutivos na adolescência/juventude’, direciona-se à sexualidade, visando a fomentar as questões relacionadas ao direito à saúde da adolescente/jovem gestante.

Já o quarto subcapítulo, ‘A voz do adolescente/jovem que vive com HIV’, trata sobre o direito à participação no cuidado em saúde dos adolescentes/jovens que vivem com HIV. Nessa parte, apresenta-se uma revisão integrativa sobre a temática para auxiliar nas reflexões. E, por fim, o quinto subcapítulo, ‘Maternidade da adolescente/jovem que vive com HIV: direito à participação no cuidado em saúde’’, direciona-se às questões de participação como um direito à saúde, durante a maternidade, das adolescentes/jovens que vivem com HIV.

2.1 CONTEXTO DE VIDA DA ADOLESCENTE/JOVEM QUE VIVE COM HIV NA MATERNIDADE

Nos anos 80, a aids estava associada aos denominados grupos de risco, porém, ao avançar da doença, deixou-se de considerar esse conceito, tendo em vista que passou a atingir pessoas em todas as faixas etárias e de grupos distintos, inclusive as crianças e os adolescentes. Atualmente, pode-se ter o diagnóstico do HIV desde o nascimento. As crianças e os adolescentes perpassam pelas repercussões da doença durante todo esse período da vida de crescimento e desenvolvimento, inclusive com a necessidade de medicações por períodos prolongados. A utilização da terapia antirretroviral combinada com três ou mais drogas pode reduzir a morbimortalidade de crianças, adolescentes, jovens e adultos com aids, o que leva a infecção a ser considerada como condição crônica (BOTENE; PEDRO, 2011).

A partir de investimentos em políticas públicas, houve o aumento da expectativa de vida devido à diminuição da morbimortalidade das crianças infectadas pelo HIV. Isso repercutiu na transição da infância para adolescência/juventude. Consequentemente, surgiram novos desafios para a prática de saúde, que vão desde a clínica, até a atenção biopsicossocial, como adequação ao tratamento, adesão e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento (BRUM *et al.*, 2015).

Com a cronicidade da infecção pelo HIV, há preocupações com o processo de adesão ao regime medicamentoso consideradas complexas. Além disso, existem múltiplas facetas que perpassam pela vida do adolescente/jovem que vive com HIV, como o diagnóstico da infecção, a revelação do diagnóstico, a sexualidade, a saúde sexual e reprodutiva, a transição do cuidado, entre outros (BRAGA *et al.*, 2016).

Mesmo com estratégias governamentais, estudos afirmam que há um aumento nos casos de infecção pelo HIV entre as pessoas jovens, demonstrando, principalmente, que o uso de preservativo é baixo. Tal circunstância indica a necessidade de o setor de saúde rever ações e políticas que incidam na diminuição das situações de vulnerabilidades dos adolescentes/jovens e no aumento da prática do sexo seguro. A oferta de testes rápidos, a identificação dos riscos e a testagem para o HIV durante o pré-natal da adolescente/jovem podem ser estratégias eficazes no combate à epidemia (BRASIL, 2018b).

Os adolescentes/jovens que vivem com HIV transitam por essa fase do desenvolvimento com características comuns aos que não têm a infecção. Vão à escolas, universidades, frequentam festas, conversam com os amigos, usam o computador, falam de namoro e de sua imagem corporal. Moram com companheiros, pais biológicos, avós, mães, irmãos, entre outros. Contudo, são olhados de modo diferente, são questionados sobre suas características físicas, quando apresentam emagrecimento e ossos proeminentes, muitos são órfãos, sabem que, se contarem sobre sua doença, podem ser rejeitados pelas pessoas e cuidam para que ninguém descubra sobre o uso dos medicamentos, as avaliações médicas regulares e os demais cuidados em saúde. Enfrentam o estigma, o preconceito e a discriminação que abarcam a aids (RIBEIRO *et al.*, 2013).

O adolescente/jovem tem como ameaça a descoberta da doença por outras pessoas, e só compartilha o seu diagnóstico com membros da família e, às vezes, com companheiros, pois temem que as pessoas mudem o comportamento, o rejeitem, espalhem a informação sobre a infecção, o apontem publicamente, o que pode levar ao sentimento de solidão. Seu cotidiano é marcado pela impessoalidade de se mostrar como ele mesmo é, para que não se diferencie dos demais, e manter-se na convivência com a sociedade (RIBEIRO *et al.*, 2013).

Na adolescência/juventude, o período da gestação torna-se, muitas vezes, o momento de descoberta e tratamento do HIV. Durante o pré-natal é protocolo de saúde solicitar exames laboratoriais para verificar se há a infecção pelo vírus. Para gestantes vivendo com HIV, em uso de TARV prévia ao diagnóstico da gestação e apresentando carga viral abaixo de 50 cópias/mL, recomenda-se manter o esquema de TARV (em alguns casos há necessidade de ajustes). Com o diagnóstico durante o pré-natal, deve-se iniciar o uso de antirretrovirais

(ARV) o mais breve possível. É indicado que todas as gestantes sem TARV realizem a genotipagem pré-tratamento, porém, a terapia pode ser iniciada antes mesmo dos resultados dos exames de LT-CD4+ e carga viral. O objetivo do tratamento é alcançar a supressão viral o mais rapidamente possível, com uma carga viral abaixo de 50 cópias/mL, o que pode reduzir a chance de transmissão vertical de 30% para 1% (BRASIL, 2018c; 2019; 2020a).

No entanto, há barreiras relacionadas à acessibilidade e à utilização dos serviços, como o tempo, a localização e os aspectos psicossociais, pelas gestantes que vivem com HIV. A falta de uma equipe qualificada e *déficits* de instalação e de insumos refletem-se no descontentamento para a prevenção da transmissão vertical do HIV e no manejo da infecção materna. Entende-se que o investimento e a qualificação da atenção à gestante vivendo com HIV a aproximará do serviço, tornando possível a melhoria do acesso, independentemente de presença do HIV (KLEINUBING *et al.*, 2017).

Ao nascimento do filho, a adolescente/jovem que vive com HIV tem a incerteza frente ao diagnóstico da criança. Também a amamentação é contraindicada (BRASIL, 2019). Tal situação torna-se um paradoxo para as mães, pois são impedidas ao aleitamento, mesmo compreendendo sua importância para o desenvolvimento e crescimento saudável do filho, o que influencia na experiência da maternidade.

Em um estudo realizado na África do Sul, mães adolescentes/jovens, em comparação com mães adultas, tiveram três vezes menos gestações planejadas e menor prevenção da transmissão vertical. Além disso, o pré-natal e o TARV tiveram início tardio. Essas descobertas sugerem que as adolescentes/jovens não estão acessando os serviços ou estão sendo desencorajadas frente às barreiras interpessoais dos profissionais, do sistema de saúde ou da discriminação da comunidade, o que influencia nos resultados de saúde. É preciso o desenvolvimento de ações de educação em saúde desde a pré-concepção focada na saúde sexual e reprodutiva da adolescente/jovem que vive com HIV (RAMRAJ *et al.*, 2018).

Essas adolescentes/jovens mães merecem atenção dos profissionais da saúde, tendo em vista que apresentam uma intensificação das preocupações sobre a saúde do seu bebê, com referência a sentimentos de pânico, angústia, ansiedade e medo. Demonstram superproteção e cuidados, por vezes, excessivos, bem como sentimentos de incapacidade de ser uma boa mãe (PINTO *et al.*, 2017).

A maternidade abarca responsabilidades e mudanças psicológicas, sociais e familiares. Envolve o cuidado, o amor e a adaptação, que constituem aspectos do papel de mãe e, muitas vezes, tornam-se motivo de estresse para a mulher principalmente para as primíparas (RAPPAPORT; PICCININI, 2011). No caso de adolescentes/jovens gestantes, tal papel

inicia-se de forma precipitada. Nesse sentido, tais responsabilidades e adaptações somam-se à necessidade de se lidar com a adolescência e a presença do HIV, o que acarreta singularidades na vivência da maternidade (PINTO *et al.*, 2017).

Mesmo com essas questões que envolvem o processo gravídico das adolescentes/jovens, o estudo relata que elas apresentam boa adesão ao tratamento, fazem acompanhamento com profissionais especialistas e usam TARV como prevenção da transmissão vertical. Contudo, demonstram receio sobre as incertezas da real condição clínica do filho (PINTO *et al.*, 2017). Isto representa o cuidado da adolescente/jovem com sua saúde, a qual está relacionada com a saúde de seu filho.

2.2 DIREITOS DO ADOLESCENTE/JOVEM EM SEU CUIDADO EM SAÚDE

A partir da CDC (1989), adotada pela Assembleia da ONU, houve o reconhecimento da criança/adolescente como sujeito de direitos. Para tal, se modificou a percepção da criança/adolescente como propriedade dos pais, ao se introduzir direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais (ONU, 2019; ELER, ALBUQUERQUE, 2018). No entanto, no âmbito dos cuidados em saúde, os adolescentes/jovens ainda ocupam papel secundário, e seus direitos são desrespeitados (COYNE, 2008; GROOTENS-WIEGERS; HEIN; STAPHORST, 2018).

Nesse sentido, se reconhece os Direitos Humanos dos Pacientes (DHPs) como os direitos humanos de todas as pessoas submetidas a cuidados em saúde, incluindo as crianças e os adolescentes, os quais são reconhecidos como sujeitos de direitos. Esse referencial ultrapassa o modelo biomédico de saúde, defende a autonomia, a segurança, a privacidade e outros bens éticos essenciais para alcançar resultados positivos na saúde e no bem-estar do paciente. Assim como institui que adolescentes/jovens em situação de vulnerabilidade sejam estimulados a desenvolver autonomia em seu cuidado em saúde (ELER; ALBUQUERQUE, 2019).

A CDC, a qual define como crianças os menores de 18 anos, em seu artigo nº 12, institui que a criança não tem a capacidade plena de um adulto, em relação à condição jurídica, porém é sujeito de direitos. Assim como deixa claro que ela tem o direito a participar e de se expressar livremente sobre os assuntos que lhe interessam e que suas opiniões devem ser consideradas, conforme a idade e maturidade (ONU, 1989).

É imprescindível entender como a CDC e os seus princípios refletem-se na construção

dos direitos infanto-juvenis no cenário brasileiro. Destaca-se que o caminho percorrido tem como base os princípios que o direito internacional criou. Inicialmente o direito da criança no cenário brasileiro era voltado exclusivamente para conter o adolescente infrator. Foi a partir das discussões do direito internacional e da CDC que a legislação brasileira passou a reconhecer crianças e adolescentes como seres de vulnerabilidades específicas.

Contudo, considera-se que a inserção da criança e do adolescente na esfera brasileira dos direitos à cidadania foi tardia (BARBIANI, 2016). A ratificação da CDC pelo Brasil ocorreu em 24 de setembro de 1990 e foi promulgada pelo Decreto nº 99.710 de 21 de novembro de 1990. A garantia do cumprimento dos direitos individuais da criança e do adolescente está descrita na Constituição Federal Brasileira, no ano de 1988, perante os artigos 227, 228 e 229 (BRASIL, 1988). Destaca-se o *caput* do artigo nº 227, que determina:

É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

O ECA, com o intuito de implementar os preceitos constitucionais de proteção à criança e ao adolescente, reconhece que a infância é uma fase peculiar que demanda cuidados em faixas etárias distintas. Define o Estatuto: “Considera-se criança, para os efeitos desta Lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade”. Justifica-se tal organização pelo critério de proteção dado à pessoa até 18 anos de idade estabelecido na CDC, que institui que criança é “[...] todo ser humano com menos de dezoito anos de idade” (BRASIL, 1990; MUNHOZ, 2014).

Tal Estatuto afirma que a criança e o adolescente “[...] gozam de todos os direitos fundamentais inerentes” aos seres humanos e reafirma a doutrina da proteção integral (BRASIL, 1990a). Destacam-se, no ECA, os princípios de prioridade absoluta e melhor interesse, que têm como intuito realizar a proteção integral, assegurando-os ao menor de idade, como pessoa em formação, pois se encontra em condição fragilizada diante da sociedade. Isso evidencia o caráter preventivo na doutrina de proteção integral à criança e ao adolescente (MUNHOZ, 2014).

Destaca-se o direito à participação da criança e do adolescente, presente no ECA, estimulado na CDC e objeto de pesquisa neste estudo. No ECA, descreve-se que as crianças e os adolescentes possuem direito à participação: na vida familiar, na vida política (podendo

os maiores de 16 anos votar), de dar opiniões e de se expressar. No entanto, a participação, dando opinião, fica restrita a processos judiciais ou administrativos (BRASIL, 1990b; MUNHOZ, 2014). Visualiza-se uma reduzida participação da criança e do adolescente, revelando que as normas brasileiras ainda não incorporaram efetivamente este direito fundamental da CDC (CASTRO, 2016; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a).

Os direitos das crianças e dos adolescentes precisam incorporar a evolução do papel da criança para além da esfera judicial. Ou seja, falta no Estatuto o marco legislativo de direito, a possibilidade da criança e do adolescente fazerem escolhas sobre todos os assuntos relacionados a eles (MUNHOZ, 2014).

A CDC é um instrumento transformativo e condutor de políticas, que permite repensar o modo como são assegurados os direitos e a dignidade de crianças e adolescentes (MELTON, 2011). Representa um desafio para as políticas culturais dominantes da infância e da adolescência, pois revela-se uma incompletude na sua concretização pelos Estados principalmente pelas disparidades nos direitos entre os países, sua aplicabilidade e supervisão (SARMENTO; FERNANDES; TOMÁS, 2007).

A participação do adolescente/jovem na tomada de decisão em relação aos assuntos que lhe interessam deve ser um processo amigável, seguro e confortável, responsável, transparente e informativo, voluntário e relevante. O ideal é que os responsáveis pelo adolescente, pais ou familiares, preparem-no antes que seja escutado. E os profissionais de saúde necessitam assegurar e informar sobre o direito de se expressar em qualquer momento (ONU, 2019).

Os adolescentes/jovens possuem características próprias conforme o seu processo de desenvolvimento, o que não os torna menos competentes como participantes do seu cuidado em saúde. Já o comentário geral nº 12 complementa que os Estados não devem partir da premissa de que o adolescente/jovem é incapaz de expressar seu ponto de vista, e, sim, pressupor que tem capacidade de formar suas próprias opiniões. Logo, a idade não é fator determinante, pois os níveis de compreensão não estão diretamente ligados a sua idade biológica. O desenvolvimento da capacidade do adolescente/jovem de formar opinião é influenciado pela informação, experiência, ambiente, expectativas sociais e culturais (ONU, 2009).

A maturidade é definida por compreender e avaliar as consequências de um determinado assunto, não sendo exigida profundidade sobre o diagnóstico, tratamento e cuidados em saúde. Já nos anos iniciais da vida a pessoa é capaz de formar suas ideias, mesmo de maneira não verbal (ELER; ALBUQUERQUE, 2019b; ONU, 2009).

O direito à participação nos cuidados em saúde abrange o direito a ser ouvido, de ter suas preferências respeitadas, estar envolvido nos assuntos referentes ao seu corpo e a sua saúde. Contudo, alguns estudos demonstram que os adolescentes/jovens, quando hospitalizados, são excluídos das interações entre seus responsáveis e os profissionais de saúde, não são envolvidos no planejamento dos seus cuidados e, mesmo quando expressam desejo de envolvimento, não recebem suporte para concretizá-lo (COYNE,2008; COYNE *et al.*,2014).

As pesquisas demonstram que os adolescentes/jovens ocupam uma posição secundária e passiva durante o acompanhamento em saúde, sendo as informações direcionadas aos familiares. A participação é desestimulada e prejudicada por fatores como o medo de causar problemas ao questionar algo, a dificuldade em contatar os profissionais de saúde, a dificuldade em entender as terminologias, o desconhecimento de qual profissional é o responsável pelo seu tratamento e as atitudes dos responsáveis ao interromper um comportamento mais ativo. Salienta-se a importância de profissionais e familiares estarem preparados sobre como facilitar a participação e aprimorar a comunicação (COYNE, 2008).

Em outro estudo, os adolescentes/jovens apontaram que participar significa expressar-se, ter suas preferências, e a possibilidade de negociar e escolher os tratamentos (COYNE *et al.*, 2014). Para tanto, é essencial que o direito à informação sobre os tratamentos propostos seja considerado, sendo imprescindível para que haja autonomia, a qual também é um dos direitos do paciente (ELER; ALBUQUERQUE, 2019b).

O direito à informação deve ser transparente e relevante para o paciente, com o que considera importante saber (ELER; ALBUQUERQUE, 2019b), e não pode se restringir àquilo que os profissionais da saúde julgam apropriado. O ideal é que o profissional de saúde empregue esforços para utilizar uma linguagem adequada em um momento oportuno. A compreensão da informação sobre a condição de saúde pode diminuir a ansiedade, aumentar a autoestima, promover o senso de autocontrole e encorajar a adolescente/jovem aderir ao tratamento, além de aumentar a confiança nos profissionais envolvidos no cuidado. Ademais, a comunicação aberta e honesta pode afetar positivamente a relação do adolescente/jovem com seus genitores, em vista de que previne o sentimento de raiva e traição que podem surgir ao receber informações sobre seu estado de saúde tardiamente (HARRISON, 2009).

A informação é fundamental em situações de doenças crônicas. Quando não é oportunizado ao adolescente/jovem conhecimento sobre a sua saúde, podem aumentar os sintomas de depressão, há preocupação com a dor e o abandono e, muitas vezes, ele imagina como a família irá lidar com a sua morte. Alguns estudos mostram que crianças e adolescentes

com câncer gostariam de ser informadas sobre a sua condição de saúde, mesmo que o conteúdo versasse sobre um prognóstico ruim (HARRISON, 2009; FLEISCHMAN, 2016).

Outro direito importante a ser considerado é o da privacidade. Esse direito traduz-se em poder recusar cuidados, como exames, testes ou procedimentos terapêuticos; buscar outras opiniões sobre o tratamento proposto; ter tempo suficiente para tomar uma decisão, com exceção de emergências; e ter suas opiniões respeitadas pelos familiares e equipe de saúde (ALBUQUERQUE, 2016). Vale lembrar que, desde 1948, a ONU vem firmando uma série de convenções internacionais com cooperação mútua e de controle para garantir os direitos humanos, principalmente a criação de medidas específicas para atender os segmentos que mais sofrem violação, como os adolescentes/jovens. No Brasil, esses direitos são considerados fundamentais, e sua efetivação deve ser garantida e protegida.

O Ministério da Saúde (MS), em 2010, lançou as Diretrizes Nacionais de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes na Promoção, Proteção e Recuperação da Saúde. Tais diretrizes objetivam sensibilizar os gestores para a necessidade de uma abordagem sistêmica que abarque a construção de estratégias, com intuito de contribuir para a modificação do quadro de vulnerabilidade dos adolescentes/jovens, o que influi no desenvolvimento saudável desse grupo. O adolescente, independentemente da sua condição em saúde, tem seus direitos garantidos, que lhe proporcionam a formação de uma consciência cidadã. No entanto, ainda se está distante de atingir tal objetivo, o qual considera as diferenças e as vulnerabilidades, como a gestação precoce e a promoção de uma vida mais digna desses indivíduos de direitos (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2020).

Após 23 anos da criação do ECA, a juventude passou a ser reconhecida no Brasil como um grupo com necessidades e particularidades específicas, demonstrando que nem sempre os jovens foram reconhecidos como pessoas de direitos. Após a criação da Secretaria Nacional de Juventude, em 2005, os próprios jovens levaram os governantes a perceber a necessidade da garantia de seus direitos serem assegurados. Em 2010, a palavra ‘juventude’ foi agregada à Constituição Federal e, em 2013, foi criado o Estatuto da Juventude (Lei nº 12.852, de 5 de agosto de 2013), representando um importante avanço na garantia dos direitos da juventude brasileira. Para os efeitos desta lei, são considerados jovens as pessoas com idade entre 15 e 29 anos (BRASIL, 2013b).

Os direitos que constam no Estatuto são os seguintes: direito à cidadania, à participação social e política e à representação juvenil; direito à educação; direito à profissionalização, ao trabalho e à renda; direito à diversidade e à igualdade; direito à saúde; direito à cultura; direito à comunicação e à liberdade de expressão; direito ao desporto e ao

lazer; direito ao território e à mobilidade; direito à sustentabilidade e ao meio ambiente; direito à segurança pública e ao acesso à justiça (BRASIL, 2013b). Uma das diretrizes apresentadas na seção dos direitos à saúde é o reconhecimento do impacto da gravidez, planejada ou não, sob os aspectos médicos. Demais diretrizes são direcionadas ao desenvolvimento de ações universais e integrativas, a fim de garantir a abordagem de assuntos como álcool, tabaco e outras drogas causadoras de dependência. Entretanto, percebe-se que tal Estatuto não apresenta como direito a participação da jovem nas decisões sobre seu cuidado em saúde, muito menos, quando ela está gestante.

O Estatuto da Juventude complementa o ECA na perspectiva da proteção, da universalização dos direitos e do respeito às particularidades dos adolescentes e jovens, o que contribui para o aprofundamento do processo de consolidação de projetos democráticos para a sociedade brasileira. No entanto, é notório que o jovem é considerado como pessoa de direitos na perspectiva intrinsecamente marcada pela participação social, pela emancipação e autonomia (CASTRO; MACEDO, 2019). Isso reverbera a necessidade de se ampliar o desenvolvimento de políticas voltadas para ações que estimulem o jovem e proporcionem a garantia ao seu direito a participar e ser ouvido, principalmente, em relação às decisões que se referem ao seu corpo, como a decisão de ser mãe, de ser capaz de gerar uma criança.

2.3 DIREITOS SEXUAIS E REPRODUTIVOS NA ADOLESCÊNCIA/JUVENTUDE

A adolescência/juventude é um período de transição entre a infância e a vida adulta, rodeada de características singulares nos campos biológico, psicológico e social. É relevante destacar que neste período há a puberdade, a separação das figuras parentais e a busca por suas identidades. O termo ‘adolescência’ tem origem no latim *adolescere* e significa crescer. A palavra *adolescence* foi usada no idioma inglês em 1930, pela primeira vez, e referia-se à idade entre os 14 e 21 anos para homens e 12 e 21 para mulheres (SCHOEN-FERREIRA; AZNAR- FARIAS; SILVARES, 2010).

A sexualidade é um tema abordado em diversas áreas do conhecimento e pode ser compreendida e conceituada sob diferentes concepções. Pode-se afirmar que é uma dimensão fundamental dos seres humanos em todas os ciclos da vida, algo nato, que é construído desde o nascimento, o que o torna essencial. Abarca questões singulares de vida, costumes, crenças, cultura, sentimento, aspectos físicos, psicoemocionais e sociais (BRASIL, 2013c).

Em cunho jurídico há diferentes visões sobre a capacidade do adolescente/jovem em relação a sua responsabilidade e autonomia no que remete ao direito de votar (BRASIL, 1965),

casar-se, contratar ou firmar obrigações (BRASIL, 2002), relações de trabalho (BRASIL, 1988), inimizabilidade perante a lei, entre outras questões. Contudo, o planejamento reprodutivo e a sexualidade do adolescente/jovem geram inúmeras interpretações

O acesso à informação de qualidade, baseada em evidências científicas, usando-se uma linguagem acessível, é uma etapa fundamental para o exercício pleno dos direitos reprodutivos e de sexualidade, sem discriminação, coerção ou violência, e que se baseia nas decisões livres e responsáveis sobre a vida sexual e reprodutiva. Garantidos por lei, os direitos sexuais dizem respeito ao direito de viver a sexualidade, com respeito pelo próprio corpo e pelo do parceiro; de escolher o(a) parceiro(a) sexual sem medo, culpa, vergonha ou falsas crenças; de escolher se quer ou não ter uma relação sexual, independentemente do fim reprodutivo; de expressar livremente sua orientação sexual; de ter acesso à informação e à educação sexual e reprodutiva; entre outros que possibilitam a expressão livre da sexualidade.

Pode-se considerar que os direitos sexuais e reprodutivos são relativamente novos no mundo. Em 1994, foi realizada, no Cairo, a Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento, onde se debateu, pela primeira vez, sobre a sexualidade em um sentido positivo. Esse documento é um marco importante na igualdade dos sexos e nos direitos humanos em saúde sexual e reprodução. No capítulo VII (Direitos Sexuais e Reprodutivos) do referido documento, foram inauguradas orientações destinadas aos adolescentes/jovens, enfatizando-se o sexo feminino. Há descrições sobre maternidade precoce, responsabilização sobre ambos os sexos quanto à sexualidade e à reprodução, os riscos da esterilização precoce e a necessidade de se assegurar o desenvolvimento pleno dos adolescentes/jovens. Refere também que os adolescentes/jovens são particularmente vulneráveis por causa de sua falta de informação e de acesso a serviços pertinentes na maioria dos países.

Os marcos legais no país garantem que os adolescentes/jovens recebam tratamento, orientação e informações adequados sobre sexualidade, por meio de uma relação de confiança entre o profissional e o paciente. Contudo, há uma deficiência na implementação de políticas públicas que promovam o desenvolvimento pleno da pessoa. O ECA, instância que conta com uma legislação própria, dispõe sobre a proteção integral de crianças e adolescentes. Quando se remete à integralidade, incluem-se os componentes da sexualidade. O ECA afirma as oportunidades de desenvolvimento e prioriza os direitos à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura e ao lazer. A Lei, ao tratar do direito à vida, prioriza o atendimento e assegura à adolescente/jovem gestante o acompanhamento durante o processo gravídico e puerperal, incluindo-se condições básicas de saúde para a mãe e para o bebê (BRASIL, 1990). No entanto, percebe-se que na Lei há uma carência em outros aspectos relativos à sexualidade.

Quanto ao planejamento familiar, a Lei nº 9.263/9625, que regula o inciso 7º. do art. 226 da Constituição Federal, trata de tais assuntos, porém, não faz menção à idade, somente restringe a esterilização em menores de 25 anos. Logo, determina que a assistência à concepção, ao pré-natal, a assistência ao parto, ao puerpério e ao neonato, o controle das ISTs e da prevenção do câncer cervicouterino, câncer de mama e do câncer de pênis são de alcance também do adolescente/jovem (BRASIL, 1988).

O planejamento reprodutivo é um direito das adolescentes/jovens e deve ser exercido de modo que garanta privacidade, sigilo e consentimento informado. Os profissionais da saúde necessitam focar na dimensão humana, individual e ética, assim como nos direitos e na identificação das especificidades de cada adolescente. É respaldo dos serviços de saúde garantir que esse atendimento ocorra até mesmo antes do início da atividade sexual, com a intenção de orientar a adolescente/jovem para viver sua sexualidade de forma positiva e responsável, a partir de comportamentos seguros, de prevenção e autocuidado. Ressalta-se que durante as consultas de saúde as pessoas entre 10 e 19 anos de idade podem ser atendidas sem a presença de um responsável (BRASIL, 2018b).

A Lei nº 6.202, de 17 de abril de 1975 (BRASIL, 1975), alterada pelo Projeto de Lei nº 12, de 2018, garante que a gestante estudante, a partir do oitavo mês até seis meses após o nascimento da criança, de qualquer nível ou modalidade de ensino, fique assistida pelo regime de exercícios domiciliares instituído pelo Decreto-Lei nº 1.044, de 21 de outubro de 1969. Compreende-se que a gravidez na adolescência/juventude gera um impacto na escolarização, tendo em vista que há tendência ao abandono dos estudos. Esse respaldo legal é fundamental para que as adolescentes/jovens tenham garantido o incentivo ao retorno às aulas e à conclusão da educação básica ou média ou superior.

Os Ministérios da Educação e da Saúde, por meio da Portaria nº 79.623 de 29 de maio de 1992, estabelecem normas educativas sobre a transmissão e a prevenção do HIV. A portaria interministerial constitui condutas, como a proibição de exigências de teste sorológico para matricular alunos ou para a contratação de funcionários, a garantia do sigilo de qualquer membro da comunidade escolar sobre sua sorologia, e a vedação à distinção de classes especiais ou escolas específicas pelo critério sorológico. Também orienta para que as escolas desenvolvam ações educativas de prevenção à transmissão do HIV e sobre o estigma e o preconceito que envolvem a infecção (BRASIL, 1992).

A Lei nº 9.263, de 12 de janeiro de 1996, que trata do planejamento familiar, não fala especificamente da saúde reprodutiva e sexual da adolescente/jovem, o que não constitui uma barreira para o acesso aos serviços de saúde. Ao contrário, a adolescente/jovem tem o direito

ao atendimento integral e incondicional, frente aos princípios e diretrizes da Constituição Federal, do ECA e do SUS. São garantidos em todas as instâncias, em toda a rede de serviços de saúde, a assistência à concepção e à contracepção, o atendimento pré-natal, a assistência ao parto, ao puerpério e ao neonato, o controle das ISTs, e o controle e a prevenção do câncer cérvico-uterino e do câncer de mama (BRASIL, 1996).

Na Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1811/2006 há normas éticas para o uso da Anticoncepção de Emergência. Em seu artigo 4º, sobre o uso na adolescência, a resolução considera que tal anticoncepção pode ser utilizada em qualquer período da vida reprodutiva como modo de prevenir gravidez. A anticoncepção de emergência pode ser considerada como uma oportunidade de planejamento reprodutivo, pois a adolescente/jovem previne a gravidez precoce (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2006).

No país, foi adotada desde 2011 a Rede Cegonha, que visa à implementação de uma rede de cuidados para assegurar às mulheres o direito ao planejamento reprodutivo e a atenção humanizada à gravidez, ao parto, ao puerpério e ao abortamento, além de assegurar às crianças o direito ao nascimento seguro e ao crescimento e desenvolvimento saudáveis até os dois anos de idade. A finalidade desta estratégia é estruturar e organizar a atenção à saúde materno-infantil, garantindo acesso, acolhimento e resolutividade e, conseqüentemente, a redução da morbimortalidade materna e neonatal (BRASIL, 2011).

2.4 A VOZ DA ADOLESCENTE/JOVEM QUE VIVE COM HIV

A participação da adolescente/jovem nas questões que dizem respeito ao seu corpo, sendo a autonomia um dos princípios, é regulada por um compromisso recíproco entre as pessoas envolvidas. Esse sistema complexo de interações configura-se em torno da iniciativa e das responsabilidades compartilhadas durante a condução de um processo decisório, mesmo que os envolvidos tenham papéis distintos (PIRES; BRANCO, 2007). No entanto, no cenário da saúde, existe uma resistência em facilitar este tipo de configuração e compartilhamento de responsabilidades e compromissos.

A participação da adolescente/jovem deve ser ativamente promovida pela família, escola, políticas públicas sociais, de saúde, entre outros. Além de ser essencial para a prevenção de novas transmissões do HIV, também contribui para a redução do estigma e da discriminação às pessoas que vivem com HIV. Logo, os órgãos governamentais têm o dever

de proporcionar à adolescente/jovem que vive com HIV a garantia da efetivação deste direito (ONU, 2003). Nesse contexto, a partir da CDC, foi possível às adolescentes/jovens terem assegurados os direitos civil, político, econômico, social e cultural. Contudo, eles assumem papel secundário em relação à participação na tomada de decisão quanto aos cuidados em saúde (GROOTENS-WIEGERS; HEIN; STAPHORTS, 2018).

No que se refere à decisão da adolescente/jovem em participar ou não do seu cuidado, entende-se que não há a necessidade de um conhecimento exaustivo sobre os aspectos da sua saúde, basta que ela tenha compreensão suficiente para que forme juízo sobre o que lhe interessa. Nesse sentido, para que haja essa compreensão e avaliação sobre as consequências da sua decisão é preciso que os adultos envolvidos considerem suas ideias e opiniões (ELER; ALBUQUERQUE, 2019a).

Ademais, o direito à participação nos cuidados em saúde remete ao direito a ser ouvida, a ter sua percepção, vontade e preferências respeitadas. E consequentemente remete ao direito à promoção para uma tomada de decisão sobre o seu corpo e a sua saúde, o que proporciona a essa adolescente/jovem ter voz nos seus cuidados em saúde (ELER; ALBUQUERQUE, 2019b).

A participação em saúde influencia no bem-estar, tendo em vista que reduz o estresse associado a tratamentos e a procedimentos, desenvolve o senso crítico, aumenta a confiança nos profissionais de saúde, melhora as habilidades de comunicação, assim como promove a eficácia dos serviços e dos resultados do tratamento proposto (COYNE *et al.*, 2016; 2014; RUHE *et al.*, 2014).

É relevante ofertar à criança e ao adolescente que vivem com HIV um cuidado centrado nas recomendações do comentário nº 3 e na efetivação do direito à participação proposto na CDC (ONU, 2003). Nesse sentido, foi produzida uma revisão integrativa da literatura, com o objetivo de identificar as evidências científicas a respeito da participação dessa população nas decisões sobre seu cuidado em saúde, visto que essa realidade ainda está muito aquém do ideal (ONU, 2019b).

A revisão foi realizada no período de janeiro a maio de 2019, e publicada em dezembro de 2020 na Revista Sustinere. Realizou-se a busca nas bases de dados eletrônicas Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Public MEDLINE e SciVerse Scopus com a seguinte estratégia utilizando descritores em saúde: ('virus da imunodeficiência humana') *or* 'síndrome da imunodeficiência adquirida' [descriptor de assunto] *and* ('criança') *or* 'saude da crianca' [descriptor de assunto] e ('virus da imunodeficiência humana') *or* 'síndrome da imunodeficiência adquirida' [descriptor de

assunto] *and* ('adolescente') *or* 'saúde do adolescente' [descriptor de assunto]. Foi encontrado um total de 5.308 produções científicas e, após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão pressupostos pelos pesquisadores, elegeram-se 51 artigos para leitura na íntegra, dos quais nove foram incluídos no *corpus* do estudo. Isso permitiu evidenciar que crianças e adolescentes que vivem com HIV têm voz em seu cuidado em saúde, de modo secundário, em relação a três aspectos: informação; autonomia e decisões sobre seu cuidado em saúde (MOTTA *et al.*, 2019).

A **informação** às adolescentes/jovens que vivem com HIV pode ser considerada como uma estratégia para o cuidar de si, quando conhecem o diagnóstico, a necessidade de tratamento, a importância da adesão para diminuir complicações e ao fazerem frente às situações de vulnerabilidade inerentes à condição crônica (CONDE HIGUERA *et al.*, 2016). Também, reconhecem o viver com HIV e permitem a naturalização da sua condição de vida (BRUM *et al.*, 2015; EID; WEBER; PIZZINATO, 2015; GALANO *et al.*, 2016; JOHNSON, 2018; KUYAVA; RUBIM PEDRO, 2014; XU *et al.*, 2017).

Ao se ter a informação, surge a **autonomia**. As adolescentes/jovens se responsabilizam pelo tratamento, assim como determinam horários e estratégias para tomar os medicamentos (GALANO *et al.*, 2016; SEHNEM *et al.*, 2015; XU *et al.*, 2017) e assumem o compromisso de prevenir outros problemas de saúde (EID; WEBER; PIZZINATO, 2015; SEHNEM *et al.*, 2015; XU *et al.*, 2017). Também é percebida ao questionarem sobre o uso medicação de modo contínuo e as visitas recorrentes aos serviços de saúde (BRUM *et al.*, 2015; GALANO *et al.*, 2016; JOHNSON, 2018); quando expressam o desejo de manter segredo sobre a condição de viver com HIV (JOHNSON, 2018); na busca por apoio psicossocial (XU *et al.*, 2017); e no planejamento para o futuro (EID; WEBER; PIZZINATO, 2015; JOHNSON, 2018; KUYAVA; RUBIM PEDRO, 2014).

A **decisão** das adolescentes/jovens que vivem com HIV, como a participação em relação à saúde, é evidenciada ao optarem por manter segredo em relação a sua condição sorológica no núcleo familiar (EID; WEBER; PIZZINATO, 2015; GALANO *et al.*, 2016; JOHNSON, 2018; KUYAVA; RUBIM PEDRO, 2014; MAVHU *et al.*, 2018; SEHNEM *et al.*, 2015; XU *et al.*, 2017), buscando se proteger do estigma, da discriminação e do preconceito, adolescentes/jovens decidem não revelar o seu *status* sorológico aos companheiros por medo do término da relação e de possíveis atitudes violentas (EID; WEBER; PIZZINATO, 2015; MAVHU *et al.*, 2018), por vezes, inclusive, desconsiderando a necessidade de usar preservativo na relação sexual (JOHNSON, 2018; MAVHU *et al.*, 2018; SEHNEM *et al.*, 2015). Nesse ensejo, planejam a revelação do diagnóstico de forma cuidadosa

aos parceiros (MAVHU *et al.*, 2018; XU *et al.*, 2017). Outra face que remete à participação na decisão é a justificativa do uso das medicações antirretrovirais com diagnósticos de doenças menos estigmatizadas (KUYAVA; RUBIM PEDRO, 2014). Inclusive, adolescentes/jovens grávidas decidem não aderir ao tratamento, mesmo que coloquem em risco a vida de seus filhos (JOHNSON, 2018).

2.5 MATERNIDADE DA ADOLESCENTE/JOVEM QUE VIVE COM HIV: DIREITO À PARTICIPAÇÃO NO CUIDADO EM SAÚDE

No princípio da aids, devido ao desconhecimento sobre a doença, os profissionais de saúde desencorajavam as mulheres que viviam com HIV a engravidar e, conseqüentemente, havia casos de abortamento e abandono do tratamento. As normas sociais e o estereótipo da infecção pelo HIV eram tratados com descaso e havia a ausência de planejamento reprodutivo dessas mulheres, o que se configurava em violação dos direitos humanos (SILVA; MOTTA; BELLENZANI, 2019). Hoje, os serviços de saúde atuam na prevenção da transmissão vertical (TV), no entanto, o cuidado à mulher, de modo integral, não é uma realidade, principalmente quanto ao reconhecimento enquanto pessoas de direitos, tendo em vista a assistência fragmentada focada na criança, e não na mulher (SILVA; MOTTA; BELLENZANI, 2019).

Entende-se que há um aspecto moral quanto à faixa etária ‘certa’ ou ‘errada’ para engravidar durante a adolescência/juventude. Tal fator configura-se como uma barreira no acesso aos serviços de saúde, pois compromete o acolhimento, a formação de vínculo com os profissionais e a confiança das adolescentes/jovens, diante do julgamento como inaptas devido à idade inadequada para a maternidade. Os serviços de saúde são espaços potencializadores de protagonismo e de projetos de vida, independentemente da idade da pessoa, o que inclui a promoção da saúde sexual e reprodutiva, em consonância com a Política Nacional de Humanização da Atenção no SUS (BRASIL, 2004) e com as Diretrizes Nacionais para Atenção Integral à Saúde dos Adolescentes e Jovens na Promoção, Proteção e Recuperação da Saúde (BRASIL, 2010).

Em um estudo com crianças e adolescentes que vivem com HIV, as crianças até um ano de idade foram as mais infectadas. Possivelmente isso se deu por meio vertical, decorrente de um pré-natal precário, sem o diagnóstico precoce de HIV em gestantes, da não adesão ao

tratamento antirretroviral e da falta de orientação sobre o ato de não amamentar (WOLF *et al.*, 2017). Isso indica a necessidade de se reverem as políticas e as ações, a fim de se acolher, escutar e dar espaço para que as gestantes participem do seu cuidado em saúde.

O direito à participação da adolescente/jovem que vive com HIV e do nascituro são obrigações do Estado e devem ser garantidos pelas políticas e nos serviços de saúde. É fundamental que a maternidade não traga riscos aos envolvidos, tanto pela TV, quanto pela transmissão do vírus aos parceiros. O MS adotou medidas de profilaxia, como a TARV, no pré-natal, no parto; e para o recém-nascido exposto, a indicação do parto cesáreo, se necessário, e a substituição do leite materno por fórmulas lácteas (BRASIL, 2010).

A decisão de engravidar no contexto do HIV é um direito reprodutivo e sexual que deve ser respeitado. No entanto, configura-se com um desafio garantir as condições adequadas e também a realização de pesquisas teórico-práticas sobre o tema. Os profissionais da saúde apresentam dificuldade no atendimento a essas mulheres, frente às normas sociais e aos estereótipos, o que implica na prevenção da infecção e em assegurar os direitos reprodutivos. Atualmente, a eficácia da TARV para reduzir a carga viral e a oferta de reprodução assistida para casais sorodiscordantes, embora não plenamente disponível no SUS, são possibilidades técnicas para as adolescentes/jovens que desejam engravidar (BRASIL, 2010).

A maternidade é pouco abordada nos serviços de saúde que atendem pessoas que vivem com HIV e o silêncio configura-se como uma das práticas mais adotadas pelos profissionais. Compreende-se que falar sobre reprodução é sinônimo de disseminação do vírus, algo negativo e motivo de culpabilização e, portanto, os profissionais mostram pouco interesse em aconselhar sobre as práticas sexuais (GOGNA *et al.*, 2009).

A mulher lida com o planejamento para engravidar conforme a equipe de saúde lhe apresenta as possibilidades. É preciso estar ciente de que a mulher que vive com HIV, quando engravida, cria expectativas em relação à gestação e as suas relações com os profissionais de saúde (ZIHLMANN; ALVARENGA, 2015). Todavia, mesmo as mulheres que recebem um atendimento de qualidade, ou seja, com uma equipe multiprofissional, estrutura e recursos, orientações sobre a concepção e o uso de ARV, engravidam sem planejamento. É essencial o desenvolvimento de mais pesquisas qualitativas sobre questões que envolvam a maternidade no contexto do HIV, a fim de se compreender tal contexto e adequar o cuidado conforme as necessidades de saúde, garantindo-se os direitos reprodutivos.

Na África do Sul, mesmo com os altos índices de atendimento pré-natal, as adolescentes/jovens que vivem com HIV apresentam maior risco de transmissão vertical, quando comparadas às adultas. Logo, observa-se que o acesso ao planejamento reprodutivo

deve ser priorizado, tratando-se de um grupo de maior vulnerabilidade e que necessita de estratégias acessíveis. Os serviços de saúde são considerados espaços abertos e de educação contínua para se discutir sobre as demandas dessas adolescentes/jovens (HORWOOD *et al.*, 2017).

Nesse sentido, foi realizado um estudo de revisão sistematizada da literatura, do tipo Scoping Reviews (SR), para compor como o estado da arte sobre o tema abordado no estudo. Neste estudo, seguiram-se as cinco etapas que compõem a SR, sugeridas por Arksey e O'Malley (*apud* Levac, Colquhoun, & O'Brien, 2010). A primeira etapa constitui-se na identificação da questão de pesquisa e estratégia de busca; a segunda, na identificação dos estudos relevantes; a terceira contempla a seleção dos estudos; na quarta etapa, são extraídos os dados e, por fim, a quinta etapa apresenta a sumarização e o relato de resultados.

A questão norteadora deste estudo abordou: o que se tem publicado sobre o direito à participação da adolescente/jovem que vive com HIV nas decisões do seu cuidado em saúde durante a maternidade/gravidez? Os estudos incluídos nesta revisão foram classificados a partir da estratégia mnemônica População, Conceito e Contexto (PCC), conforme recomenda o protocolo do Instituto Joanna Briggs. Assim, nesta revisão, denominaram-se como a população, adolescentes/jovens que vivem com HIV; o conceito de interesse foram as decisões em saúde; e o contexto analisado foi o viver com HIV. Para a seleção dos artigos, realizou-se uma busca das produções científicas nas bases eletrônicas de dados SciVerse Scopus (Scopus), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Public MEDLINE (PubMed), Current Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) e Embase.

A estratégia de busca foram utilizada nas bases de dados foi: ('HIV') *or* 'síndrome da imunodeficiência adquirida' [descriptor de assunto] *and* ('adolescente') *or* 'adulto jovem' *and* 'gravidez'; Pubmed - (HIV OR '*acquired immunodeficiency syndrome*') AND (*adolescent OR 'young adult*') AND ('*pregnancy*'). Ressalta-se que o termo 'maternidade' não se trata de um descriptor em saúde, sendo 'poder familiar' o descriptor correspondente, contudo, ao ser utilizado na estratégia, não foram identificados estudos que correspondessem ao tema.

Como critérios de inclusão, optou-se por artigos nos idiomas inglês, espanhol ou português, publicados nos anos de 2012 e 2022, que tratassem especificamente do tema do estudo em tela, disponíveis na íntegra e de forma gratuita. Para tanto, as bases de dados foram acessadas por meio do proxy da Universidade do Vale do Itajaí. Os artigos encontrados em mais de uma base de dados foram considerados para a seleção e analisados apenas uma vez.

A fim de armazenar e organizar as referências obtidas na busca, utilizou-se o software Mendeley, que proporciona acesso automático às referências por mais de um pesquisador,

condição imprescindível para a qualificação do estudo durante a etapa de seleção. Assim, três revisores realizaram a busca, simultaneamente, entre os meses de janeiro e agosto de 2022, com a finalidade de evitar o viés de seleção dos artigos. Os autores também verificaram a relevância dos estudos incluídos, e os casos de desacordo quanto à inclusão foram resolvidos por meio de discussão com um quinto revisor.

Para a extração dos dados, utilizou-se o formulário recomendado pelo Joanna Briggs Institute, com o objetivo de auxiliar na síntese das informações necessárias. Assim, para a coleta dos dados, foi preenchido um quadro que continha os seguintes campos: identificação do artigo, ano, país de publicação, área, objetivos do estudo, características metodológicas e principais resultados. A análise dos dados extraídos foi descritiva; assim, os resultados foram sintetizados de forma narrativa (Levac, Colquhoun, & O'Brien, 2010). Os preceitos éticos foram mantidos, respeitando-se os direitos autorais, mediante a citação de cada um. Ressalta-se que, para garantir a qualidade deste estudo, aderiu-se ao checklist PRISMA, o qual contribuiu para a adequabilidade das partes constituintes desta revisão (Tricco *et al.*, 2018).

Na busca totalizaram 4.234 artigos, e foram selecionados 15 estudos que abordaram o conhecimento, como indutor das decisões; o estigma, o preconceito e a discriminação, como fatores dificultadores nas decisões em saúde; os sentimentos negativos; e a falta de qualificação profissional. No entanto, poucos estudos encontrados referem-se às adolescentes/jovens, e sim às mulheres gestantes que vivem com HIV, assim como há escassez de pesquisas que tratem de como essas adolescentes/jovens participam do seu cuidado em saúde.

Na caracterização, conforme quadro 1, quanto à procedência das produções científicas, identificou-se que 10 estudos se concentram no continente africano. Em relação à área do conhecimento do primeiro autor das publicações, destaca-se que quatro são da medicina e quatro da saúde pública. A distribuição temporal demonstra que as publicações aconteceram entre 2016 e 2020, com concentração de cinco das publicações no ano de 2017.

No que diz respeito à diminuição da transmissão vertical do HIV, diante de melhores TARV, houve um aumento do número de mulheres vivendo com HIV que consideram a probabilidade de engravidar. No entanto, ainda há o enfrentamento quanto ao estigma, preconceito e à rejeição social. O diagnóstico do HIV é vivenciado de modo traumático na vida sexual e afetiva das mulheres, associado ao medo da morte e ao isolamento social, o que faz com que a maternidade e a sexualidade sejam rejeitadas. Diante disso, os profissionais de saúde precisam fornecer informações quanto à reprodução, ao aconselhamento sexual entre parceiros soropositivos e sorodiscordantes e às maneiras de minimizar o risco de transmissão

do HIV (ALVAREZ-DEL ARCO *et al.*, 2018).

Um estudo de coorte que objetivou compreender a gravidez indesejada no contexto do HIV em mulheres entre 15 e 49 anos evidenciou que a prevalência da gestação mal planejada e indesejada diminuiu ao longo dos anos. Nessa coorte, o *status* de ser soropositiva para HIV não teve efeito na gravidez não planejada e indesejada, concluindo-se que o aumento da disponibilidade de TARV, os níveis crescentes de educação e orientações sobre o uso de anticoncepcionais levam à possibilidade de escolha de ser mãe ou não (GRILO *et al.*, 2018).

As mulheres adolescentes/jovens grávidas representam um grupo vulnerável, no que diz respeito à incidência de HIV. Uma pesquisa que comparou o envolvimento das adolescentes/jovens e das mulheres adultas na prevenção da transmissão vertical do HIV evidenciou que a adolescente/jovem é mais propensa a não comparecer nas consultas e não aderir à terapia antirretroviral. É necessário qualificar o acompanhamento dessas gestantes com uma equipe multiprofissional em um atendimento que integre a gestante e sua família, além da captação precoce para o pré-natal (RONEN *et al.*, 2017).

Mulheres jovens enfrentam situações de vulnerabilidades legais, econômicas e sociais, o que afeta o comportamento sexual e as decisões em saúde, tornando-as mais suscetíveis à infecção pelo HIV. As evidências mostram que adolescentes/jovens são menos prováveis de fazer testes de HIV, além de ter uma baixa adesão ao tratamento quando comparadas com mulheres adultas. Segundo estudos, meninas adolescentes/jovens têm menos acesso à orientações sobre HIV e a serviços de testagem, devido a algumas barreiras, como necessidade de consentimento dos responsáveis, ambiente de testagem desagradável nas unidades de saúde, falta de conhecimento sobre onde e como realizar o teste, medo do teste e de descobrir o resultado (MUSARANDEGA *et al.*, 2017).

Na Zâmbia, país da África Ocidental, as gestantes que vivem com HIV e as que não são soropositivas têm o mesmo direito de escolha do profissional para realizar o acompanhamento do pré-natal, parto e pós-parto, podendo ser profissionais qualificados, como médicos e enfermeiras, ou parteiras tradicionais. Porém, possuem baixa adesão no acompanhamento durante o processo gravídico-puerperal, justificada pela falta de qualificação e, muitas vezes, pelo preconceito dos profissionais em relação ao período gestacional e ao HIV (MUZYAMBA *et al.*, 2019; MCMAHON *et al.*, 2017).

Pouco se sabe sobre como as mulheres que vivem com HIV experienciam a gravidez, bem como sobre os valores a que aderem quando tomam a decisão da maternidade. Um estudo realizado em Moçambique com mulheres gestantes que vivem com HIV, entre 18 e 39 anos, indicou que elas percebem a gravidez como um teste de fertilidade e identidade. A gestação é

vista como um rito de passagem da infância para a feminilidade, e como um dever para as mulheres casadas (CUINHANE *et al.*, 2018).

Uma pesquisa realizada na África do Sul com adolescentes/jovens soropositivas para o HIV que experienciam a maternidade mostra as dificuldades em lidar com as responsabilidades envolvendo a saúde e os desafios no cuidado do recém-nascido, juntamente com o impacto do diagnóstico de HIV. As mães adolescentes/jovens descrevem o puerpério e a maternidade como uma montanha russa, e o sofrimento psíquico como um limitador do vínculo com seus bebês (JOSEPHINE, 2019).

Já, nos Estados Unidos, onde foram explorados o conhecimento, as atitudes e as práticas das mulheres que vivem com HIV em relação à fertilidade, há caminhos diferentes, conforme as individualidades de cada uma, para tomar a decisão de engravidar. Mulheres mais jovens, com menos escolaridade e menos conhecimento sobre o HIV desejam ter filhos e decidem pela maternidade se for a vontade da família, do provedor ou do parceiro. Por outro lado, mulheres com mais idade e educação colocam maior importância no aconselhamento médico em seus planos de reprodução (JONES *et al.*, 2016).

Mesmo com o TARV e o acompanhamento em saúde, há casos em que as adolescentes/jovens que vivem com HIV evitam a gestação, pois acreditam que a transmissão é arriscada, traumática, egoísta e vergonhosa, até mesmo uma prática preventiva às crianças. No entanto, quando as adolescentes/jovens têm conhecimento sobre os cuidados em saúde, o uso de ARV, as vias de parto, o acompanhamento de pré-natal e de puericultura, reconhecem que é possível vivenciar a maternidade sem afetar seu filho (FLETCHER *et al.*, 2016).

As mães temem que o fato de não estarem amamentando denunciaria seu diagnóstico positivo para familiares e pessoas próximas, o que caracteriza o estigma ainda presente na sociedade e interfere negativamente nas decisões em saúde dessas mães. Nesse sentido, as mães se deparam com a possibilidade de ter que oferecer seu leite para evitar a exposição de seu diagnóstico. A circunstância do medo de revelar o diagnóstico também representa falta de apoio social proveniente dos familiares, outro fator importante que está diretamente ligado ao estigma e representa um risco para essas mulheres e seus filhos (VESCOVI *et al.*, 2016).

O fato de ser adolescente/jovem, estar grávida e ser soropositiva para o HIV pode impactar negativamente nas decisões em saúde da mulher, como na aderência ao TARV, na vivência da maternidade e na relação com o filho, devido à complexidade emocional das circunstâncias. Nesse sentido, a gravidez na adolescência em mulheres convivendo com HIV pode ser considerada uma situação de risco. É fundamental para os profissionais de saúde tomar conhecimento dos fatores de risco em que essas adolescentes/jovens se encontram

expostas para aprimorar a qualidade da assistência por eles oferecida (VESCOVI *et al.*, 2016).

Apesar das distintas perspectivas quanto à concepção, as adolescentes/jovens que vivem com HIV significam a maternidade como uma mudança, enraizada na espiritualidade e na crença de que viver o HIV na maternidade é uma segunda chance para a vida. Além do mais, aquelas que vivenciaram a situação prisional e usaram drogas e álcool referem que a maternidade representa uma nova oportunidade de cuidar de uma criança (FLETCHER *et al.*, 2016).

Algumas experiências e comportamentos resultam em risco aumentado de infecção por HIV e de gravidez durante a adolescência, como o desenvolvimento e as mudanças biológicas da adolescência e o início da vida sexual. Outro risco comportamental são as relações sexuais com parceiros mais velhos e o uso inconsistente de contraceptivos. Entretanto, um estudo da África do Sul mostrou a adesão maior entre adolescentes/jovens infectadas pelo HIV casadas quando comparado com as adolescentes/jovens solteiras, demonstrando a importância do apoio social para esse grupo (CALLAHAN *et al.*, 2017).

Um estudo de coorte espanhol demonstrou que as barreiras para a procriação reconhecidas pelas mulheres entre 18 e 45 anos não estão relacionadas ao HIV, e são semelhantes aos fatores enfrentados pelas mulheres que não são soropositivas. Contudo, temem a transmissão vertical, além das dificuldades do viver com HIV principalmente relacionadas às questões sociais e culturais. A gestação faz com que as mulheres se sintam como ‘mulheres normais’ e esse é considerado um elemento de compensação que as ajuda a enfrentar o diagnóstico do HIV (ALVAREZ-DEL ARCO *et al.*, 2018).

Mesmo reconhecendo que a prevenção da transmissão de mãe para o filho com o uso de TARV reduziu a incidência do HIV em crianças, em nível global, o risco de transmissão vertical permanece alto em locais onde há alta prevalência de gravidez e baixa procura pelos serviços de saúde por adolescentes/jovens. Dentre os principais fatores que motivam a utilização dos serviços durante a gestação, destacam-se o entendimento do seu estado de saúde e do feto e o aconselhamento e apoio dos profissionais (MUSTAPHA *et al.*, 2018; RONEN *et al.*, 2017; FORDS, CROWLEY, MERWE, 2017). Enquanto que o estigma, as restrições financeiras, o sigilo do viver com HIV e a falta de apoio do parceiro e da família representam os fatores desmotivadores para o acompanhamento em saúde (ALVAREZ-DEL ARCO *et al.*, 2018; MUSTAPHA *et al.*, 2018; MCMAHON *et al.*, 2017; MPINGANJIRA *et al.*, 2020).

As experiências vividas pelas adolescentes/jovens soropositivas para o HIV estão situadas em seu contexto sociocultural único e, embora alguns desafios conhecidos permaneçam, é necessário desenvolver estratégias de aconselhamento e apoio, explorando

questões específicas do contexto e envolvendo a comunidade local. Compreende-se que aceitar e viver com HIV durante a maternidade é complexo e envolve sentimentos de solidão, com o auxílio de poucas pessoas, e de autoimagem negativa, o que leva ao pensamento de interrupção da gestação como uma opção de melhorar a sua situação de vida. Contudo, neste emaranhado de sentimentos, também emerge a vontade de continuar a vida e de ver o futuro do filho (FORDS, CROWLEY, VAN DER MERWE, 2017).

As responsabilidades assumidas durante a gravidez e a maternidade é um dos maiores desafios. Um dos fatores que contribui para essa dificuldade é a falta de apoio paterno, reforçando o padrão de patriarcado da sociedade, além disso, mostra como a jornada da maternidade pode ser solitária. Entretanto, considera-se que o maior suporte para as adolescentes/jovens mães e portadoras de HIV é a avó materna da criança. A família possui um papel de importância nas decisões das gestantes e mães soropositivas, tendo em vista que podem influenciar na tomada de decisão relacionada à saúde, cuidados e educação escolar (JOSEPHINE, 2019).

Para que se tenha menores taxas de transmissão do vírus de mãe para filho, os órgãos governamentais de Moçambique, assim como em outros países, recomendam o acompanhamento na pré-concepção. No entanto, a minoria das famílias procura os serviços de saúde para o planejamento reprodutivo, pois acredita que a tomada de decisão de gestar é uma questão privada que não exige o envolvimento de profissionais. Além disso, o estigma, a falta de conhecimento sobre a importância de um profissional na pré-concepção e a gravidez indesejada devido ao uso incorreto de anticoncepcionais são fatores relacionados à decisão sobre a maternidade. Isso denota maior influência de normas sociais e culturais do que o aconselhamento de uma equipe de saúde (CUINHANE *et al.*, 2018).

Estudos demonstram que os serviços de saúde dão pouca atenção à saúde sexual reprodutiva e aos direitos das adolescentes/jovens vivendo com HIV, tendo em vista que o foco principal é voltado à prevenção da transmissão de mãe para filho, à terapia antirretroviral, aos serviços de teste de HIV e ao tratamento. Também é sinalizado que nenhuma das normas e diretrizes existentes no mundo relevam a saúde sexual e reprodutiva voltada às pessoas que vivem com HIV. É preciso um conjunto de planejamentos multissetoriais para promover estratégias políticas, como a integração do parceiro durante os atendimentos em saúde de cuidados baseados nos direitos da paciente que vive com HIV (ROXO *et al.*, 2019). Os profissionais de saúde são atores-chave, pois têm a competência para aconselhar, informar e apoiar as adolescentes/jovens nas decisões quanto a sua saúde reprodutiva (ALVAREZ-DEL ARCO *et al.*, 2018), sendo que o enfermeiro é considerado o principal profissional para essa

tarefa, já que pode conhecer o contexto cultural da mulher, acolher e ouvir de modo sensível (CUINHANE *et al.*, 2018).

Um estudo mostrou que existem fatores de risco presentes na vida das adolescentes/jovens, como o não uso de preservativo, a não realização de TARV pelos parceiros, e o não uso de métodos contraceptivos, o que conseqüentemente resulta em uma gravidez indesejada; assim como a negação da gestação e a ausência no pré-natal, o que interfere na saúde materna e neonatal. Já a baixa adesão ao TARV representa um risco maior de infecção ao bebê e está relacionada com a qualidade da assistência em saúde (VESCOVI *et al.*, 2016).

O conhecimento do diagnóstico de HIV antes da gestação possibilita que o planejamento reprodutivo aconteça com qualidade, interferindo nas escolhas sobre como reduzir o risco de transmissão vertical e o início da terapia antirretroviral (MUSARANDEGA *et al.*, 2017). Segundo os relatos de um estudo com adolescentes/jovens soropositivas para o HIV, percebeu-se que ainda existe um déficit na assistência pré-natal, devido à falta de esclarecimentos, acolhimento e respeito ao sigilo diagnóstico. Esses fatores podem influenciar negativamente as decisões em saúde das participantes, caracterizando como um fator de risco (VESCOVI *et al.*, 2016).

Estudos mostram que estatisticamente existem lacunas significativas na testagem de HIV para adolescentes/jovens entre 10 e 19 anos quando comparados com adultas (maiores de 20 anos) em 12 dos 21 países da África Ocidental e Central. Além disso, há uma menor taxa de adesão aos serviços de prevenção de transmissão vertical em adolescentes/jovens grávidas que vivem com HIV e que amamentam quando comparadas com mães adultas (CALLAHAN *et al.*, 2017).

As necessidades de cuidado em saúde de adolescentes/jovens gestantes que vivem com HIV vão além do conhecimento técnico e científico. É preciso ressignificações e reconstruções baseadas no viver de cada pessoa, ultrapassando fronteiras do cuidado medicalizado, onde os profissionais se preocupam com o uso de medicamentos e procedimentos para o corpo doente. O plano de cuidado, o qual é complexo, necessita estar coerente com os objetivos de quem está sendo acompanhado. Para adolescentes/jovens que vivem com HIV a maternidade vai além das questões relacionadas à transmissão do vírus, está voltada as suas expectativas de vida, aos seus projetos de vida.

O estudo identificou que os fatores que interferem nas decisões no cuidado em saúde durante a maternidade da adolescente/jovem que vive com HIV estão relacionados ao estigma, ao preconceito e ao modo de viver com HIV. A falta de qualificação dos serviços de saúde

desde o planejamento reprodutivo, orientações e acolhimento das adolescentes/jovens também influencia na tomada de decisão no que diz respeito à saúde.

Os estudos da SR demonstram que esses fatores têm relação direta com a adesão ao tratamento, ao acompanhamento nos serviços e nos indicadores de saúde. Portanto, dar voz às adolescentes/jovens que vivem com HIV durante a maternidade é essencial para que se compreenda seus objetivos de vida, seus desejos, suas vontades, além de promover o autocuidado. A participação nas decisões em seu cuidado em saúde está atrelada ao cotidiano e ao modo de viver, e permite ao profissional de saúde o planejamento e o desenvolvimento do cuidado humano para o estabelecimento da qualidade de vida da adolescente/jovem.

Considera-se que o conhecimento das mulheres sobre a transmissão do HIV ainda é, em muitas comunidades, incompleto e errôneo. Embora muitas saibam sobre a transmissão do HIV pela relação sexual, o desconhecimento sobre outras formas ainda é comum, como a transmissão vertical. Ainda se acredita que viver com HIV está atrelado ao comportamento imoral, até mesmo à atividade criminosa e à prostituição.

Essas barreiras socioculturais e operacionais precisam ser ultrapassadas, para que aconteça a introdução e a participação das adolescentes/jovens em seu cuidado em saúde durante a maternidade, além da necessidade de lidar com o estigma, preconceito, e desconstruir crenças tradicionais e culturas. Destaca-se que, após as qualificações propostas pelos experts que compõem a banca examinadora da tese, o estudo desenvolvido no capítulo será submetido a um periódico.

3 REFERENCIAIS TEÓRICOS

Este capítulo aproxima-se dos referenciais teóricos ‘Quadro de Vulnerabilidade e direitos Humanos’ (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012) e ‘O Cuidado Humano como um fenômeno resultante do processo de cuidar’ (WALDOW, 2012). Optou-se por utilizar o primeiro referencial frente à possibilidade de conhecer as vulnerabilidades individuais, sociais e programáticas que podem orientar na prática profissional para garantia e defesa dos direitos humanos, tendo em vista que são um obstáculo à efetividade de políticas e programas em saúde. O segundo referencial teórico foi introduzido, pois o cuidar humano, como instrumento de trabalho do enfermeiro, favorece, auxilia e orienta quanto ao cuidado em saúde, por meio da garantia de direitos humanos, diante de uma postura ética e estética frente ao contexto de vida das pessoas.

3.1 QUADRO DE VULNERABILIDADE E DIREITOS HUMANOS

A eclosão da epidemia do HIV/Aids, no século XX mobilizou e disponibilizou recursos diversos, bem como as práticas sociais foram questionadas, abrindo horizonte para o novo. Tal movimento, assim como costuma acontecer em outras situações epidêmicas ou de ameaça global, foi determinante para impulsionar transformações e reconstruir novas práticas conceituais, técnicas e políticas sistematizadas, como o **Quadro da Vulnerabilidade e Direitos Humanos (V&DH)**. Na busca por um tratamento conceitual sistemático sobre vulnerabilidade, dialoga-se com os direitos humanos, a partir da construção, da legitimação de diversificadas sínteses transdisciplinares e de novas formas de se pensar e agir no campo da saúde (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012, p. 10).

Em 1990, disseminou-se o primeiro texto sobre o quadro de vulnerabilidade, no livro ‘A aids no mundo’. Foram sistematizados os procedimentos de avaliação individual das pessoas quanto à infecção pelo HIV, a partir das condições que poderiam explicar seu diagnóstico. Os estudiosos da época consideravam os aspectos comportamentais e os riscos epidemiológicos demonstrados direcionados à identificação de fatores sociais e de acesso aos serviços de saúde. Dizia-se que essas condições influenciavam na capacidade individual de consciência e transformação do risco de exposição (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012).

Já, em 1996, com o segundo volume, *Aids in the world II*, o quadro dos direitos humanos foi visto a partir de uma abordagem de avaliação das situações de vulnerabilidade e para instruir ações para sua redução. Na mesma época, iniciou-se a produção brasileira do

quadro de V&DH, por grupos que estudavam a epidemia no país (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012).

Para a construção do atual quadro de V&DH, foram consideradas, ao longo dos anos de 1990, diversas peculiaridades brasileiras, como o processo de redemocratização; a Reforma Sanitária, a partir da construção do SUS; as ideias de atenção integrada à saúde; a mobilização da sociedade frente à epidemia da aids; e a reformulação do ambiente acadêmico. Esses aspectos facilitaram a compreensão das particularidades do país, incentivaram a incorporação do quadro na formulação de políticas públicas e nas ações de saúde, ao se pensar na construção e na legitimação de áreas transdisciplinares e na mudança do modo de agir em saúde. Além do mais, o quadro de V&DH pode ser considerado como um horizonte ético para redefinir as questões de saúde a partir de um conjunto de condições para as quais se deseja a intervenção (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012, p. 12).

O quadro de V&DH trabalha com totalidades compreensivas, em que os aspectos individuais, sociais e programáticos implicados na exposição do HIV sejam referidos de maneira mútua. Nesse sentido, busca-se não dicotomizar o individual e o coletivo no manejo das três dimensões constitutivas do ser-humano, que são: a) o **individual**, como intersubjetividade, construída a partir das interações eu-outro ; b) o **social**, como o contexto de interações, no qual podem ser considerados os espaços de experiência da intersubjetividade, permeado por normativas e poderes sociais baseados na organização política, econômica, cultural, religiosa, relações de gênero, raciais, entre outras; c) o **programático**, como um conjunto de políticas, serviços e ações disponibilizados conforme os processos políticos dos diferentes contextos sociais, segundo padrões de cidadania operantes. Portanto, o foco norteador do quadro são as relações sociais presentes nas situações de vulnerabilidade e de negligência ou da violação dos direitos humanos (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012, p. 13).

Essas perspectivas conceituais se direcionam à proposta do SUS, no qual os princípios da universalidade, da equidade e da integralidade estão articulados entre saúde e cidadania. A universalidade estabelece o acesso indiscriminado, fundamental para garantir o direito à saúde, uma das bases da cidadania. A equidade garante que sejam identificadas e combatidas as desigualdades sociais, base de todas as vulnerabilidades a serem superadas no campo da saúde. E a integralidade mostra-se na disponibilização e integração dos diversos setores, de modo a responder às necessidades do indivíduo, conforme suas vulnerabilidades (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012).

O desafio da integralidade está na escuta atenta e sensível dos profissionais, gestores

e políticos, constantemente, em cada momento, para as diversas pessoas, em seus contextos e relações. Por integralidade entende-se disponibilizar e integrar as diferentes ações, dos diversos setores e com variáveis alcances, com intuito de atender adequadamente às necessidades específicas de saúde das pessoas (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012).

No período da promulgação da Constituição de 1988 e delineamento das bases do SUS, os movimentos feministas ampliaram os debates sobre a saúde da mulher. Houve o reconhecimento da opressão feminina no campo da sexualidade das relações de gênero, diante das ações relacionadas ao corpo da mulher, controle de natalidade e à emergência da aids. As violações de direitos à igualdade, à dignidade e à autonomia passaram a ser relevantes para a vulnerabilidade das mulheres no contexto do HIV. Faz-se necessário compreender os desafios do contexto da saúde sexual e reprodutiva, o que requer uma análise das condições de vida dos adolescentes e jovens, assim como é necessário entender o acesso aos serviços de saúde, considerando-os como um direito do cidadão (BELLENZANI, 2013).

Os movimentos pela saúde da mulher, saúde reprodutiva e da população indígena dispararam a ideia de que se tem ciência e se respeitam normas e padrões de direitos humanos, o que se constitui como um obstáculo à efetividade de políticas e programas de saúde pública. Mesmo com um movimento interdisciplinar entre saúde e direitos humanos, ainda há controvérsias quanto ao que isso significa no cotidiano dos profissionais da saúde (GRUSKIN; TARANTOLA, 2012).

Os direitos humanos são norteadores de ações e planejamentos no cuidado em saúde, e oferecem argumentos fortes e convincentes de responsabilidade governamental, para transformar as condições que criam, exacerbam e perpetuam pobreza, privação, marginalização e discriminação. Para integrar o cuidado em saúde aos direitos humanos, e vice-versa, é essencial incorporar quatro estruturas: *advocacy*, legislação, políticas e programas (GRUSKIN; TARANTOLA, 2012).

Advocacy, termo em inglês designado à ‘defesa dos direitos’, é utilizado para enfatizar uma questão por meio da linguagem dos direitos humanos, mobilizar a opinião pública e advogar por mudanças nas ações de instituições de poder, o que pode demandar a implementação de direitos, mesmo os que não são reconhecidos por lei, pressionando consequentemente órgãos governamentais e intergovernamentais para legitimar questões vinculadas aos direitos humanos (GRUSKIN; TARANTOLA, 2012).

Os sistemas legais abordam o papel das leis de direitos humanos nos níveis nacionais e internacionais para constituir normas, padrões e responsabilização nas questões relacionadas à saúde. Para tanto, há o engajamento com a lei, a qual deve ser construída com consonância

entre as leis nacionais e internacionais dos direitos humanos, como exemplo, para proteger e promover os direitos das pessoas que vivem com HIV. Em situação em que há violação dos direitos humanos, buscam-se soluções legais nos países para garantir os direitos das pessoas, como nos casos em que há a inação ou oposição governamental em distribuir ARV (GRUSKIN; TARANTOLA, 2012).

A abordagem política objetiva a criação de normas e padrões de direitos humanos por órgãos que formulam políticas globais e nacionais. É uma orientação à incorporação da linguagem dos direitos humanos nas ações e programas em saúde, por meio de documentos consensuais e globais, e de organizações e agências de desenvolvimento em assistência. E os sistemas programáticos tratam do delineamento, da implementação, do monitoramento e da avaliação de direitos humanos nos programas em saúde (GRUSKIN; TARANTOLA, 2012). Além dessas quatro estruturas abordadas no referencial teórico Quadro de V&DH, o Cuidado configura-se em uma referência conceituada como as formas de interação entre provedores e beneficiários das ações de saúde, em que o horizonte normativo não se limita ao êxito técnico, mas qualifica e interpreta os diagnósticos e intervenções conforme o sucesso prático visado. A relação entre o Quadro de V&DH e o Cuidado está pautada nos modos como ocorrem os encontros entre profissionais e usuários, serviços e cidadãos, no contexto de intersubjetividade em que se realiza a prática em saúde (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012).

3.2 O CUIDADO HUMANO: FENÔMENO RESULTANTE DO PROCESSO DE CUIDAR

No contexto da saúde de V&DH é essencial o **cuidado humano**, ao considerar que há o predomínio de um modelo biomédico que trata a saúde como ausência de doenças, a partir de critérios quantitativos de normalidade biológica, com a valorização de especialidades e ações tecnicistas em saúde. Percebe-se a dificuldade em considerar o ser humano em sua singularidade e complexidade, ignoram-se a essência e as necessidades, por vezes, desconsiderando a amplitude da relação existente entre saúde-doença-cuidado (AYRES; PAIVA; FRANÇA, 2012; CZERESNIA, 2014).

Diante de um modelo biomédico e de paradigmas que se orientam por um agir técnico científico, o cuidado em saúde é estruturado, regulado, linear e construído dentro de uma racionalidade objetiva e disciplinadora. Neste cenário, o entendimento de cuidado sofre adaptações com a intenção de resgatar o humano como protagonista. Para tanto, o cuidar na enfermagem compreende comportamentos e atitudes demonstrados nas ações que lhe são

pertinentes e asseguradas por lei e com competência, no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar a condição humana no processo de viver e de morrer (WALDOW,2012).

Para a efetividade dos DHs, faz-se necessário ultrapassar o modelo mecanizado entre o ser que necessita de cuidados e o seu cuidador. Para tanto, é relevante considerar a essência humana no cuidado, por meio da dialogicidade, afeto e das inter-relações entre as pessoas. O cuidado é constitutivo do ser humano (ROSELLÓ, 2009) e, neste estudo, será adotado o conceito de cuidado na perspectiva de Vera Regina Waldow² (2012), que o concebe como:

Um fenômeno existencial, relacional e contextual. Existencial porque faz parte do ser; na verdade, é o que confere a condição de humanidade deste ser, o que o diferencia ser como um ser 'humano', dotado de racionalidade, cognição, intuição e espiritualidade, portanto de sensibilidade e de sentimentos. Relacional porque ocorre, e só ocorre, em relação ao outro, na coexistência com outros seres, na convivialidade. E contextual porque assume variações, intensidades, diferenças nas suas maneiras e expressões de cuidar conforme o meio, o contexto em que se apresenta cada momento (WALDOW, 2012, p. 9).

O cuidado é um fenômeno resultante do processo de cuidar, o qual representa a forma como ocorre o encontro ou situação de cuidar entre o profissional da saúde e o ser cuidado. O cuidado antecede uma ação, é um modo de ser, constitui a essência do ser. Envolve ética, princípios e valores que devem fazer parte do cotidiano da prática profissional. Cuidar, cumpre destacar, a despeito de algumas crenças equivocadas, não pode ser prescrito, não segue receitas. O cuidado é vivido, sentido e exercitado (WALDOW, 2012).

O cuidado humano e o cuidar são considerados como o ideal moral na enfermagem. Entende-se que para cuidar é preciso de esforços transpessoais de ser humano para ser humano com a intenção de proteger, promover e preservar a humanidade, auxiliando as pessoas a melhor compreenderem sua doença e dor, assim como sua existência. As intervenções de cuidado requerem uma intenção, um desejo, um relacionamento e ações. É preciso compreender que a visão saúde-doença é singular, porquanto é uma experiência única e total de cada ser humano. Essa experiência humana é transcendental, para além do mundo (WALDOW, 2012).

As interações entre os profissionais de saúde e a pessoa sendo cuidada necessitam ter como referência o diálogo em que o objeto das intervenções, os meios para realizá-las e as finalidades sejam considerados a partir dos saberes e experiências, científicos ou não, do cuidador e do cuidando, de modo compartilhado, a fim de identificar e mobilizar os recursos

² Vera Regina Waldow – Enfermeira, mestre e doutora em educação na Universidade de Columbia USA. Professora da Escola de Enfermagem da UFRGS. Pesquisadora do cuidado humano na enfermagem e na saúde. Referência no cuidado humano em saúde.

necessários para prevenir, tratar, ou recuperar situações de saúde que permeiam a vida da pessoa ou de grupos (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012). O cuidado é essencial para o desenvolvimento e a realização dos seres humanos. A enfermagem é detentora de vários requisitos e atributos que a distinguem e a caracterizam como uma profissão na qual o cuidado é genuíno, como um conceito que abarca todos os atributos que a tornam uma disciplina humana e de ajuda, por meio da aplicação do conhecimento, de atitudes e habilidades (WALDOW, 2012).

4 PERCURSO METODOLÓGICO

No percurso metodológico está descrito o caminho na busca pela compreensão do objetivo deste estudo. São descritos tipo de estudo, cenário, participantes, coleta de informações, análise, considerações bioéticas e divulgação dos resultados.

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa permite a compreensão da realidade e dos sentidos das vivências dos participantes. Tem como matéria-prima um conjunto de substantivos cujos sentidos se complementam: experiência, vivência, senso comum e ação, os quais anunciam valores, crenças e representações sociais. O investigador é um ator ativo que indaga, interpreta e desenvolve o olhar crítico. O movimento que informa qualquer olhar ou análise por meio dessa abordagem baseia-se em três verbos: compreender, interpretar e dialetizar (MINAYO, 2012; 2019). Portanto, permite a compreensão das adolescentes/jovens que vivem com HIV em relação ao direito à participação em saúde.

Nesse tipo de abordagem é necessária a compreensão e exige-se do investigador colocar-se no lugar do outro, ao desenvolver uma escuta atenta e sensível, a qual permita a inserção no contexto a ser investigado. Para tanto, é essencial optar por técnicas de pesquisa que possibilitem a contextualização coerente (MINAYO, 2012).

Nesse caminho, para a etapa de produção de dados do estudo, foram utilizadas as Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) do Método Criativo Sensível (MCS). As dinâmicas valorizam a criatividade e a sensibilidade da pessoa, a qual é um ser singular e social ao mesmo tempo. O método faz uma associação entre a ciência, a arte, a criatividade e a sensibilidade, o que proporciona a participação ativa dos investigados. (CABRAL, 1997). A proposta de utilizar a dinâmica sensível para instigar a participante tem como intuito estimular sentimentos, como afeto e emoção.

A DCS contempla o MCS, o qual é baseado em cinco das seis ideias-força da educação dialógica e problematizadora de Paulo Freire. A primeira ideia defendida é a de que as pessoas possuem raízes em espaços temporais; a segunda ideia é a problematização sobre a sua existência; a terceira é a problematização a partir de situações existenciais concretas, refletidas criticamente; na quarta ideia, tal problematização pode mudar o modo de viver; e na quinta

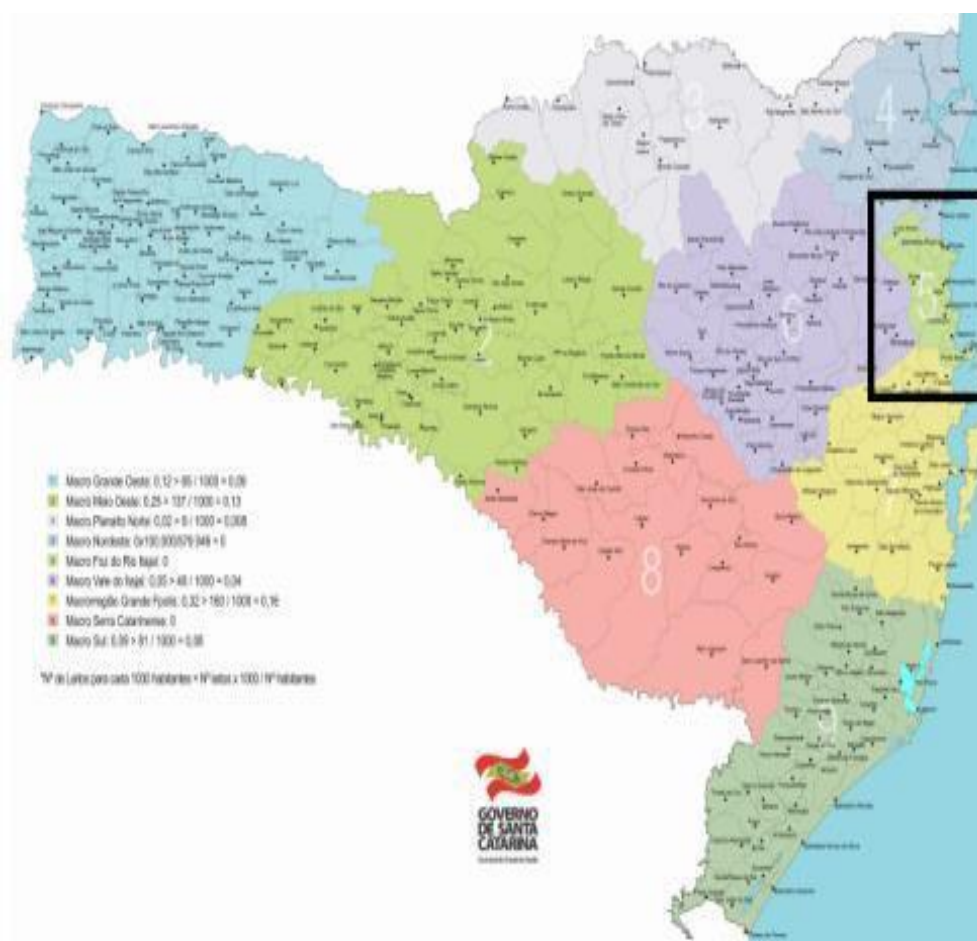
ideia, conseqüentemente, pode mudar o modo de vida, transforma a cultura onde se vive. Para o pensador, a educação é uma possibilidade de a pessoa oprimida libertar-se e assumir um novo lugar social, como ser livre (FREIRE, 2011).

Tal método é sistematizado em três perspectivas do construtivismo freiriano: a ontológica, a epistemológica e a metodológica. Na perspectiva ontológica, o participante assume um lugar social de sujeito-pesquisando, em que há o deslocamento de poder daquele que detém o saber sobre o objeto investigado. Na visão epistemológica, emerge o investigador e como ele identifica e lida com os conflitos por meio do diálogo entre o sujeito-pesquisador e o pesquisado, com uma escuta atenta e um ambiente que permita a livre expressão do pensamento crítico. E, na perspectiva metodológica, o método valoriza a singularidade de cada um nas apresentações dos produtos das DCS (CABRAL, 1998; CABRAL, 2004).

4.2 CENÁRIO

A pesquisa foi desenvolvida em um município situado no litoral norte de Santa Catarina, estado da Região Sul do Brasil. Faz parte da Macrorregional de Saúde Foz do Rio Itajaí (Figura 1). Tal região apresenta a segunda maior população de pessoas que vivem com HIV do Estado de Santa Catarina, e é a única região que apresenta uma ascensão no último censo. Dentre as nove macrorregiões de Santa Catarina, essa região é onde há o maior aumento nas notificações da infecção pelo HIV nos últimos 10 anos. Além disso, no Estado há uma elevação na taxa de detecção de HIV nas faixas etárias entre 15 e 24 anos. A taxa de detecção da infecção pelo HIV, no período entre 2009 e 2019, foi de 28,8 casos/100.000 habitantes. Foram notificados 15.933 casos/100.000 habitantes neste período e, somente no ano de 2019, foram 2.065 novos casos de infecção pelo HIV registrados (SANTA CATARINA, 2020).

Figura 1 - Mapa do Estado de Santa Catarina com demarcação da Macrorregional de Saúde Foz do Rio de Itajaí. Brasil, 2023.



Fonte: Site da Secretaria de Saúde de Santa Catarina, 2023.

O município é o segundo pólo portuário brasileiro e conta com uma população estimada de 223.112 mil pessoas, das quais 33.136 mil são adolescentes (a partir de 15 anos) e adultos jovens (19 a 24 anos) (IBGE, 2020). Em 2020, no município teve um total 7.329 nascimentos, sendo 698 de mães adolescentes/jovens, o que representa 9,5% dos nascimentos. Conforme o último Boletim Epidemiológico de HIV/aids de Santa Catarina (2020), não há mudanças significativas na taxa de incidência de gestantes que vivem com HIV no período de 2009 a 2019, mas há inconsistência nas notificações de crianças, com tendência de aumento nos últimos três anos. As equipes estão implantadas em 22 Unidades de Saúde, sendo 49 equipes de Estratégia de Saúde da Família (médico, enfermeiro, técnicos de enfermagem e agente comunitário de saúde), alcançando cobertura de mais de 70% da população geral.

Atualmente, há nove Centros de Referência de Especialidades, sendo um deles o Centro de Referência de Doenças Infecciosas (CEREDI). O CEREDI abriga os Programas de HIV, Tuberculose, Hepatites e Hanseníase. Além de atender a população de Itajaí, acolhe os

municípios de Navegantes, Piçarras, Penha, Ilhota e Luiz Alves, o que totaliza 2.800 cadastros de pessoas que vivem com HIV. Mesmo com a gestão compartilhada do cuidado à pessoa que vive com HIV entre a rede primária (Unidades de Saúde) e secundária (Serviços de Assistência Especializada), estratégia apontada pelo SUS, no município o atendimento às adolescentes/jovens que vivem com HIV mães é centralizado no CEREDI, pois os profissionais e a gestão em saúde acreditam que, desse modo, é facilitado a criação de vínculo com os pacientes, a organização do fluxo de atendimento e o controle da adesão ao tratamento.

Para definir o cenário de pesquisa realizaram-se visitas ao CEREDI e uma conversa informal com a enfermeira gestora do serviço, a qual apresentou o fluxograma de atendimento, a organização do Programa de HIV/aids do município e a média mensal de acompanhamentos de adolescentes/jovens gestantes que vivem com HIV (em média de oito gestantes/mês, e 12/mês adolescentes/jovens que acompanham seus filhos até um ano de idade). O CEREDI conta com o atendimento de uma equipe multiprofissional com enfermeiros, médico clínico geral, médico ginecologista, médico infectologista adulto e pediatra, psicólogo e técnico de enfermagem. Quanto ao funcionamento no cuidado às mulheres durante o período gravídico e puerperal é realizado nas quartas-feiras e quintas-feiras, nos turnos da manhã e tarde.

No CEREDI, os atendimentos às gestantes e puérperas são compartilhados entre uma médica ginecologista, que pertence há longos anos à equipe, e uma enfermeira responsável em realizar orientações quanto à terapia medicamentosa e às questões relacionadas ao cuidado em saúde. Os acompanhamentos às crianças expostas ao HIV, realizados por um médico infectologista pediatra, são mensais e acontecem até os 12 meses de vida. Após este período, se o diagnóstico for confirmado, a criança mantém o acompanhamento em saúde no serviço, caso contrário, é transferida às unidades de saúde dos serviços primários de referência. Destaca-se que a equipe realiza busca ativa das gestantes e mães que não comparecem ao serviço, por meio de contato telefônico e deslocamento até a residência, o que demonstra a responsabilidade dos profissionais com a saúde dessas pessoas.

4.3 PARTICIPANTES

Participaram do estudo 10 adolescentes/jovens que vivem com HIV, sendo apenas uma na adolescência, e que estavam no período do pós-parto até um ano de idade de seu filho, no período da coleta de informações. Ressalta-se que, conforme a OMS, a fase da adolescência tardia é definida na faixa etária entre 15 e 19 anos de idade e a juventude na faixa etária de 20 a 24 anos. Nesse sentido, os **critérios de inclusão foram**: ser adolescentes/jovens que vivem

com HIV, em que a transmissão do vírus foi por via horizontal ou vertical, com idade entre 15 e 24 anos. Engloba adolescentes e jovens que estão no período do pós-parto ou até um ano após o parto e que tenham conhecimento do seu diagnóstico, porquanto há o risco de rompimento de sigilo, o que pode resultar em danos às participantes, mesmo acreditando que nesta fase da vida a maioria reconhece a soropositividade para o HIV.

Conforme a **segunda proposta da pesquisa**, a coleta de informações on-line foram consideradas e como critério de inclusão estão o acesso à Internet, o uso de celular e do WhatsApp. Como **critério de exclusão**, tanto presencial como on-line estão adolescentes/jovens que descontinuaram o acompanhamento no serviço de saúde que compõem o cenário do estudo, por motivos de abandono e/ou alteração de acompanhamento para um serviço especializado em outro município.

Para convidar as adolescentes/jovens, inicialmente foram acessados os profissionais dos serviços de saúde, a fim de esclarecer sobre os critérios de revelação do diagnóstico, e, posteriormente, a confirmação com a adolescente/jovem. Após, foi realizado o convite pessoalmente às adolescentes/jovens que estão em acompanhamento no CEREDI.

4.4 COLETA DE INFORMAÇÕES

Para a etapa de coleta de informações da pesquisa, realizada no período de março à novembro de 2022 foi primeiramente realizada a aproximação com o cenário, com a intenção de conhecer o fluxograma de atendimentos, a rotina e demandas do serviço, acompanhar as adolescentes/jovens nas consultas de enfermagem, médicas e com a psicologia. Além disso, tentou-se criar um vínculo entre a equipe de saúde e as adolescentes/jovens, com a intenção de facilitar e enriquecer as informações a serem coletadas.

Após esse período, diante da pandemia da COVID-19, foram propostos dois percursos para a coleta de informações. No entanto, nove participantes preferiram que a etapa **ocorresse presencialmente** no cenário da pesquisa, e apenas uma solicitou que fosse de modo on-line. Diante da importância do distanciamento social, consequência da pandemia, e do acesso amplo às tecnologias, como o celular e o computador, **a pesquisa pode ser realizada de modo on-line**. A seguir apresentam-se as duas modalidades de coleta.

4.4.1 Coleta de informações presencial

Para a produção das informações de modo **presencial**, foi realizada uma DCS

(CABRAL,1998). Justifica-se a escolha desta técnica por ser facilitadora e ser disparadora das entrevistas, diante da participação ativa na busca do conhecimento, valorizando a percepção das adolescentes/jovens, inclusive aquilo que aparentemente não tem relação imediata e direta com a pesquisa. Portanto, percebe-se que se adequa ao objeto de estudo, pois desperta nas adolescentes/jovens sensações latentes que permeiam um momento de busca interior reflexiva sobre a sua participação nas decisões em seu cuidado em saúde durante a gestação.

As DCS foram realizadas de modo individual em uma sala em que permaneceu apenas a pesquisadora e a participante da pesquisa, após o convite para participar da pesquisa. Para encontrar as participantes, a pesquisadora se deslocou até o CEREDI nos dias que havia agendamentos de consultas à participante ou ao seu filho. A enfermeira do serviço disponibilizou uma sala para que fosse realizado a coleta de informações de modo sigiloso.

As DCS foram operacionalizadas em duas fases (fase preliminar e fase operacional) e em **cinco momentos** distintos na fase operacional (apresentação e interação entre o pesquisador e a participante, trabalho individual, apresentação dos textos gerados, análise, síntese e validação). A **fase preliminar** contém a logística que envolve a organização do ambiente para o desenvolvimento da dinâmica, a preparação das pessoas responsáveis pela implementação da dinâmica (auxiliar de pesquisa e pesquisador), e a seleção e disposição do material no ambiente (CABRAL,1998).

No **primeiro momento**, a participante se apresenta. É importante realizar alguma técnica de descontração para que ocorra a aproximação entre a participante e o pesquisador. Neste mesmo momento, explana-se sobre os objetivos da pesquisa e expectativas dos encontros. Conjuntamente, explicou-se o objetivo da oficina e a dinâmica. Neste momento apresentou-se as Questões Geradoras de Debate (QGD) (APÊNDICE A) (CABRAL,1998).

No **segundo momento**, aconteceu a apresentação e a disponibilização dos materiais utilizados à participante para o desenvolvimento da dinâmica e explanação pelo pesquisador das questões geradoras de debate. A partir disso, a participante envolveu-se na atividade individual, que consiste na produção artística. A arte proporciona vivenciar um *insight* experiencial que acessa questões latentes dos participantes que, no plano superficial, parecem não ter relevância (CABRAL, 1998).

O **terceiro momento** é o da elaboração das produções artísticas pela participante e identificação dos possíveis temas gerados pelo pesquisador. No **quarto momento** ocorreu a coletivização das produções entre a participante e a pesquisadora, e a construção e a negociação das opiniões debatidas. E no **quinto momento** ocorreu a síntese dos temas

abordados e a validação dos dados pela participante. Por fim, ocorre a construção de um conhecimento novo a partir do espaço de diálogo (recodificação) (CABRAL, 1998).

Nesta pesquisa, foi realizado um único momento com cada participante, totalizando nove encontros, utilizando-se a dinâmica **Livre para Criar**, proposta por Motta (2009), a qual consiste em oferecer materiais lúdicos diversos, como lápis, caneta, papel, revistas para recortes, cola, entre outros, e possibilita a criação artística livre para produção dos dados. Para tanto, foi realizado um teste com a aplicação da DCS no grupo de pesquisa da pesquisadora, com o intuito de validar a dinâmica. E, para a caracterização das participantes, utilizou-se um questionário (APÊNDICE B), o qual foi preenchido conforme o relato da participante.

O local dos encontros foi em uma sala ampla localizada no CEREDI, silenciosa, confortável, com boa iluminação e ventilação, que assegurou a privacidade e o diálogo entre a participante e a pesquisadora. Este espaço foi negociado com o serviço de saúde, pensando na facilidade de acesso, porém, foi questionado à participante o seu local de escolha para a coleta de informações, podendo ser em sua residência, desde que tenha um espaço para manter o sigilo das informações provenientes da entrevista.

O tempo médio para a condução da dinâmica foi de 45 minutos. Acredita-se que este tempo permitiu a obtenção de informações necessárias para uma análise de qualidade, além de garantir que não ocorresse cansaço ou desgaste mental das participantes. Ressalta-se que apenas uma participante não estava acompanhada do filho durante a coleta de informações, as demais estavam com as crianças. Para facilitar a coleta de informações com a participante acompanhada de seu filho foi disponibilizado brinquedos à criança.

Para o registro das DCS foi utilizado gravador digital de voz (MP3) e máquina fotográfica, para fotografar as produções artísticas geradas pelas participantes, sempre respeitando o consentimento prévio dos envolvidos e a não identificação das participantes. Ao término dos encontros, os dados foram transcritos e organizados para a composição do *corpus* da pesquisa.

Diante das questões sanitárias frente à pandemia da COVID-19, os materiais utilizados nas dinâmicas foram individuais. As participantes e a pesquisadora mantiveram o uso de máscara facial, organizadas no ambiente, respeitando a distância de dois metros entre cada pessoa; foi ofertado álcool gel 70% e as janelas do local foram mantidas abertas.

Para o encerramento desta etapa da pesquisa, foram utilizados dois critérios: o primeiro, de validade interna, por meio da saturação teórica das informações; e o segundo, de validade externa. Os resultados foram comparados com estudos de abordagem qualitativa que têm proximidade com a temática e/ou utilização do mesmo método de produção de dados

(CABRAL, 1997). Destaca-se que a validade interna está relacionada com o aprofundamento das informações provenientes das falas das participantes, sem a preocupação de ampla generalização. Já a validade externa refere-se à transferibilidade das interpretações em contextos amplos.

4.4.2 Coleta de informações on-line

Conforme proposto no projeto, uma das participantes optou pela coleta de informações de modo on-line, a qual foi realizada em novembro de 2022. A opção on-line foi prevista **em casos que impeçam a coleta de dados presencial ou quando for a preferência da participante**. Para a coleta de dados on-line foi realizado o encontro individual pelo WhatsApp por videochamada, conforme a preferência da participante. Entende-se que as coletas de informações on-line apresentam potencialidades, sobretudo, no que diz respeito à realização de estudos qualitativos, diante do contexto de limitações sanitárias e de distanciamento social imposto pela COVID-19. Além do mais, as conexões virtuais, já em expansão nos últimos anos, tornaram-se facilitadas com a pandemia e passaram a integrar mais fortemente a vida cotidiana dos pesquisadores.

No Brasil, a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, em 5 de junho de 2020, divulgou um comunicado com orientações para a apreciação de pesquisas de Ciências Humanas e Sociais nos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP), durante a pandemia do novo coronavírus. Entre as indicações, recomenda-se que, nas pesquisas com coleta de dados on-line, a modalidade de registro de consentimento/assentimento deva destacar a importância de uma cópia do documento, assinada pelo pesquisador, e guardada pelo participante em seus arquivos; e especificar como serão preservadas a integridade e a assistência aos envolvidos na investigação, nesses casos.

Como já previsto na coleta de informações presencial, foi realizada uma aproximação com o serviço de referência, o CEREDI, com a intenção de criar vínculo com esta população. E, previamente ao encontro virtual, foi realizado um primeiro momento presencial, para convidá-la à participação na pesquisa, e em caso de aceite, foi solicitado a assinatura dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) impresso, por se tratar de uma participante maior de idade. Como a participante aceitou participar, foi compartilhado o contato para acessar o WhatsApp, e agendados data e horário, conforme a disponibilidade da participante.

Garantiu-se à participante o direito a não responder qualquer questão, sem necessidade de explicação ou justificativa para tal, podendo também se retirar da pesquisa a qualquer momento. Para as adolescentes/jovens que aceitaram participar foi combinado que, durante a coleta de dados, preferencialmente, estivessem em um ambiente privativo e silencioso, em que fosse possível assegurar o mínimo de interrupções, a fim de garantir a qualidade, a efetividade e a privacidade. Ressalta-se que durante a coleta não houve interferências externas, sendo que as participantes cumpriram o combinado. Além disso, foi informado que a entrevista foi gravada e mantida em sigilo, tendo em vista que a pesquisadora também esteve em um ambiente privativo.

Para a coleta de informações, manteve-se as cinco etapas propostas pelo método, com as mesmas QGD utilizadas nas coletas de informações presenciais, porém, o segundo momento foi realizado com o material da participante em seu domicílio e apresentado à pesquisadora, já que a coleta foi por meio de vídeo chamada pelo WhatsApp. O encontro online teve a duração de 45 minutos e foi gravado com o auxílio de um gravador MP3, para após se realizar a transcrição dos dados. Uma vez concluída a etapa da pesquisa, a pesquisadora fez o download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou ‘nuvem’.

4.5 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES

Para a interpretação dos dados, optou-se pela hermenêutica pautada em Paul Ricoeur e adaptada por enfermeiras que utilizaram tal abordagem (MOTTA, 1997; CROSSETTI, 1997). A atenção em saúde para esses jovens deverá considerar as especificidades da dimensão biológica da infecção, da fase do desenvolvimento humano e as dimensões social e existencial do indivíduo. Esta última indica a utilização da abordagem hermenêutica em investigações qualitativas em que se busca a compreensão de vivências.

A escolha pelo referencial de análise foi devido à possibilidade da descoberta de um sentido para o esclarecimento da existência humana, o qual está por trás da linguagem do que se diz, na perspectiva de apreender a experiência vivida em sua integralidade. Interpretar, diante desta abordagem, está pautado no sentido e não na análise das significações, e objetiva ir além da linguagem dita (RICOEUR, 1990).

A hermenêutica passou a existir a partir de Hermes, da mitologia grega, que buscou

transmitir as mensagens dos deuses mortais ao interpretar os enunciados textuais e tornando as palavras inteligíveis, dando significado a elas (TROBETTA, 2008). A palavra 'hermenêutica' significa 'expressar e interpretar' e foi utilizada nos textos herméticos, escritos nos tempos bíblicos, os quais profetizavam a vinda de Cristo. Nas Escrituras o seu uso teve o objetivo de revelar os significados obscuros (ROHMANN, 2000). Ao longo dos anos, a hermenêutica passou a ser considerada como uma ciência de toda a compreensão linguística, como concepção de todos os tipos de interpretação de textos (RICOUER, 1978).

Pode-se considerar que a hermenêutica é uma teoria ou uma filosofia da interpretação do sentido e relaciona-se com a compreensão e com a interpretação como processo (epistemologia) e modos de ser (ontologia). Assim como determinar o significado exato de uma palavra ou de uma frase e, também, descobrir, desvendar ou desvelar as instruções contidas em forma simbólicas (TROBETTA, 2008).

A hermenêutica epistemológica considera a conversão do saber em conhecimento científico. Já a ontológica preocupa-se em compreender, não como conhecimento, mas sim como maneira de ser, a partir da relação do Eu com o Outro (RICOUER, 1990). Paul Ricoeur introduziu a hermenêutica na fenomenologia a partir da compreensão do mundo da vida, da compreensão do modo de ser do homem. O filósofo buscou elaborar uma teoria na interpretação do Ser. Sendo o diálogo localizado no discurso das pessoas que vivem no seu mundo. Para Ricoeur (1990), o discurso é 'articulação significante' da estrutura compatível do 'ser-no-mundo'.

Nesta investigação, buscou-se conhecer a percepção da adolescente/jovem mãe que vive com HIV sobre seu direito a ter voz a partir do acontecer de suas vivências, por meio do discurso verbal, gestual e simbólico. Os fatos significativos foram retirados do discurso, analisados e reorganizados, e, a partir daí, foram construídos os possíveis significados de como é a percepção dessas adolescentes/jovens em relação às decisões em seu cuidado em saúde. Para a análise dos dados, a partir da hermenêutica de Paul Ricoeur, foram observados os passos a seguir.

1) Leitura inicial do texto: foi o primeiro contato com as transcrições das informações coletadas pela entrevista. Relacionou-se com a compreensão ingênua do texto, ou seja, toma-se contato inicial com as significações. As impressões iniciais podem ser avaliadas, alteradas e aprofundadas, o que permite ao investigador a construção do significado do texto. Nesta fase inicial, organizou-se o material, lendo inúmeras vezes os depoimentos para captar os significados que

emergiram das falas. Buscou-se compreender a percepção das adolescentes/jovens mães que vivem com HIV.

2) Distanciamento: foi a condição necessária para a realização da interpretação. O pesquisador necessita abster-se de suas crenças e/ou preconceitos, com a intenção de deixar a palavra falar. O investigador somente perdendo a si mesmo se encontrará e, para tanto, é preciso ser reflexivo (RICOUER, 1990). Procurando manter o distanciamento necessário, foi realizada uma reflexão acerca da percepção da adolescente/jovem que vive com HIV sobre seu direito a ter voz na maternidade.

3) Interpretação: nesta etapa de análise estrutural o objetivo foi orientar o investigador no aprofundamento da semântica. Direcionou-se à explicação, à compreensão e à interpretação do que emergiu da leitura inicial. Foi realizada uma busca do significado daquilo que está oculto nos discursos – o dito, pelo não dito. De acordo com Ricouer, a interpretação é viável após o aprofundamento da semântica. Na hermenêutica, a frase é uma unidade de análise, passando, a seguir, para o parágrafo, a seção, o capítulo, e, por fim, para o texto como um todo. O significado é representado em unidades de sentença (RICOUER, 1990). A partir da compreensão dos significados, foram originados os temas e subtemas dos discursos, por meio de um movimento de ir e vir (MOTTA, 1997).

4) Identificação da metáfora: Considera-se a metáfora como contextual, criação momentânea da linguagem, e que gera novos significados. E foi compreendida a partir do aprofundamento do texto. Nesta etapa, foi possível realizar a interpretação hermenêutica, ao desvelar o que estava oculto nos discursos.

5) Apropriação: esta última etapa do processo hermenêutico foi o momento em que os sentidos dos discursos, antes obscuros, passam à frente do texto, tornam-se mais visíveis (RICOUER, 1978). Apropriar-se significa estar apto para a compreensão da metáfora do mundo do texto e do conjunto de imagens do mundo projetadas, tornar ‘seu’ o que antes era desconhecido (MOTTA, 1997). A pesquisadora descreveu, a partir da compreensão dos fatos, a percepção das adolescentes/jovens que vivem com HIV sobre o direito a participação, em relação às decisões em seu cuidado em saúde durante a maternidade.

4.6 CONSIDERAÇÕES BIOÉTICAS

Para o desenvolvimento da pesquisa foram respeitados os dispositivos legais da Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/2012 e a Resolução nº 510/2016, que dispõem sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais (BRASIL, 2012;2016). Para tanto, foi solicitada uma carta de anuência da Secretaria Municipal do Município de Itajaí/SC (ANEXO A) e, concomitantemente, o projeto foi avaliado por uma Banca de Exame de Qualificação do Projeto de Tese, e posteriormente submetido à Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS. O estudo teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS por meio da Plataforma Brasil, tendo como instituição coparticipante a Secretária Municipal de Saúde de Itajaí, sob o **CAAE: 53545321.0.0000.5347** (ANEXO B).

As participantes foram convidadas a participar da pesquisa de forma voluntária. Foram informadas sobre os cuidados éticos que envolvem a pesquisa, como anonimato, autonomia e, também, com respeito ao uso e armazenamento do material produzido por, no mínimo, cinco anos. As participantes poderiam se retirar da pesquisa a qualquer momento, sem qualquer prejuízo, porém, todas permaneceram em tempo integral na coleta de informações.

Para garantir o caráter confidencial e o anonimato, as participantes maiores de 18 anos foram convidadas a assinar o **TCLE** (APÊNDICE C). Em casos de idade inferior a 18 anos, foram utilizados o **Termo de Assentimento** (APÊNDICE D) da participante e o **TCLE** (APÊNDICE E) dos responsáveis. Os termos foram assinados em duas vias, sendo que uma ficou em posse da participante e responsável, e outra da pesquisadora. A participação nesta pesquisa apresentou riscos mínimos relacionados a questões morais, culturais e emocionais para as participantes. Para mitigar os riscos mínimos identificados para as participantes, elas poderiam ser acolhidas e encaminhadas para o CEREDI (cenário da pesquisa), conforme contato prévio com a coordenação do serviço, porém, não foram necessários encaminhamentos.

As adolescentes/jovens foram esclarecidas de que os benefícios em participar do estudo são indiretos, no sentido de que estão contribuindo para a construção do conhecimento na área, além da possibilidade de uma proposta de acompanhamento específico para esta população. Ademais, ressaltou-se que a participação pode trazer benefícios diretos, no sentido de escuta e acolhimento em relação ao cuidado a sua saúde.

Para garantia do anonimato, as participantes foram identificadas por códigos preestabelecidos pela pesquisadora com a letra 'P' de participante, seguida de numeração para

procedimentos de catalogação dos resultados. A pesquisadora comprometeu-se a preservar a confidencialidade dos dados das participantes envolvidas no estudo. Na proposta de coleta de dados on-line, houve a limitação pelo próprio distanciamento, não sendo possível a captura mais sutil de expressões e sentimentos. Nesse sentido, foi realizado acolhimento prévio, por meio de conversa informal, para que a participante se sentisse confortável e segura para expressar seus sentimentos. Para se evitarem os riscos característicos do ambiente virtual (meios eletrônicos, ou atividades não presenciais), como invasões de hackers e/ou perda total dos dados – o que se considera uma limitação do estudo – foi realizado o download dos dados e anexados a um pendrive. As informações coletadas utilizadas para a execução desta pesquisa compuseram um banco de dados que ficará mantido por cinco anos em uma sala da Escola de Enfermagem da UFRGS, após, o material será destruído.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e discussão das informações estão divididas com a apresentação das participantes e com os temas originados após a análise, intitulados: **‘Cuidado em saúde e situações de vulnerabilidades e direitos humanos das adolescentes/jovens que vivem com HIV durante a maternidade’** e **‘Adolescente/jovem que vive com HIV durante a maternidade diante do seu direito à participação em saúde: um olhar invisível’**.

5.1 APRESENTAÇÃO DAS PARTICIPANTES

As participantes do estudo foram constituídas por 10 adolescentes/jovens, entre 16 e 24 anos, sendo apenas uma participante menor de 18 anos. Para conhecer quem são as adolescentes/jovens que vivem com HIV foi construída uma ilustração com os discursos que representam seu mundo e o desenho compõe sua constituição de família. Além disso, foi construída uma exposição com as imagens produzidas pelas adolescentes/jovens a partir da DCS ‘Livre para criar’, a qual foi utilizada como disparados à coleta de informações.

Destaca-se que no encontro com a pesquisadora todas demonstraram afeto, amor e carinho pelos filhos. São resilientes diante de suas histórias de vida permeadas pelo viver com HIV. Todas possuem a essência de adolescentes ou jovens mães, que batalham por seus filhos, que vivem essa fase da vida com suas singularidades. Percebe-se que, ao vivenciarem a maternidade precoce, algumas foram impulsionadas a deixar essa fase da adolescência e juventude de lado e experienciar algo novo e desafiador: o cuidar de si e de outro ser. Mas afinal, quem são essas adolescentes/jovens (**figura 2**)?

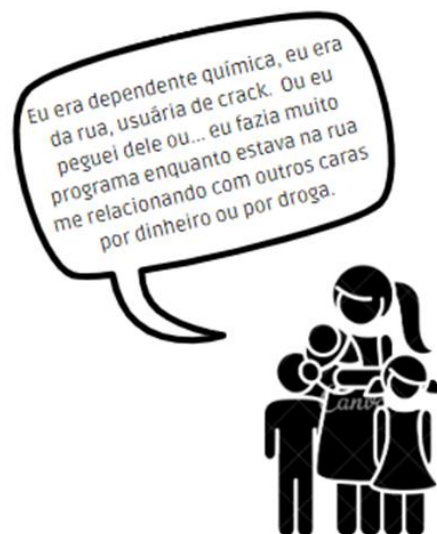
Figura 2 – Caracterização das adolescentes/jovens que vivem com HIV. Brasil 2023



P1: 22 anos, branca, mora com o pai de seu filho, o qual tem nove meses. Coursou o ensino fundamental completo e no momento não trabalha. Na sua casa vivem três pessoas. A transmissão do HIV foi horizontal. Os antirretrovirais fazem parte do seu mundo há um ano, quando descobriu sua condição de saúde.



P2: 22 anos, branca, vive junto com seu companheiro, não trabalha. Na sua casa moram cinco pessoas. Não completou o ensino fundamental. Tem três filhos. O meio de transmissão foi sexual e os antirretrovirais fazem parte do seu mundo há sete anos.



P3: 24 anos, branca, trabalha com vendas de roupas on-line, vive com seu companheiro. Estudou até o sexto ano. Tem três filhos e está grávida novamente. Não sabe qual foi o meio de transmissão do vírus. Faz tratamento há três anos.



P4: 21 anos, parda, é manicure. Diz ser solteira no papel e casada na igreja. Mora com seu companheiro e seu único filho. O meio de transmissão do vírus foi vertical e os antirretrovirais sempre pertenceram ao seu mundo, desde o nascimento.



Para mim, no final, foi tudo um aprendizado! Na gravidez da minha outra filha eu não fumava cigarro e nessa eu fumei e me arrependi!

P5: 24 anos, branca, na sua casa residem três pessoas, vive com seu companheiro e um filho. Completou o ensino fundamental. O meio de transmissão do HIV foi vertical e faz uso de antirretrovirais desde o momento que veio ao mundo.



Me deixaram na ignorância, eu não processei porque eu tenho HIV. Eu não preciso entrar nesse mérito, porque eu sabia que alguma coisa ia virar contra mim de violência obstétrica.

P6: 23 anos, branca, tem união estável com seu companheiro, com o qual ela vive junto, além de seus dois filhos. Não completou o ensino médio. Não sabe qual foi o meio de transmissão, pois refere que sua mãe também vive com HIV, porém descobriu ser soropositiva, também, somente na primeira gestação. Os antirretrovirais fazem parte do seu mundo há oito anos. Nos discursos enuncia que é feminista e luta por suas causas, estudando e se informando na internet.



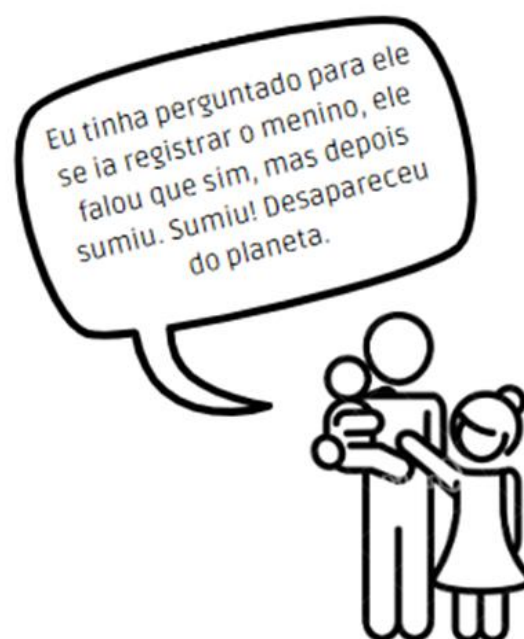
P7: 21 anos, parda, tesoureira, vive com seu companheiro e sua única filha. Descobriu sua condição de saúde na gestação e desde então faz uso de antirretrovirais. Um detalhe importante: sua filha também adquiriu o HIV, ela não se conforma e se emocionou durante o encontro com a pesquisadora.



P8: 23 anos, branca, mora com seu companheiro, torneiro, e seu único filho. No momento não trabalha e tem o ensino médio completo. Vive com HIV desde que nasceu, porém iniciou o tratamento em 2011.



P9: 16 anos, branca, única adolescente participante da pesquisa. Vive com seu esposo de 35 anos e seu filho. Estudou até a oitava série. O meio de transmissão foi horizontal, descobriu na gestação e desde então os antirretrovirais fazem parte de seu mundo.

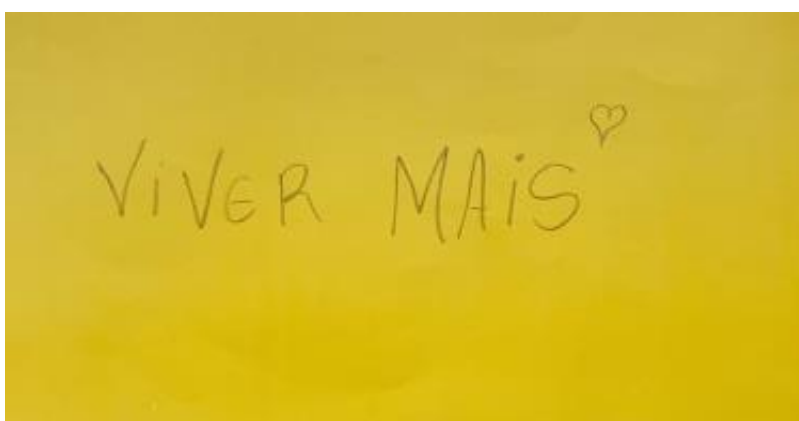


P10: 24 anos, branca, tem dois filhos. Vive com a mãe, seu padrasto e seus filhos. Gosta de sair e aproveitar a vida com as amigas. Não trabalha, estudou até o oitavo ano. Seu primeiro esposo faleceu e o pai do seu último filho não assumiu a paternidade. A transmissão do HIV foi por via sexual e faz tratamento com antirretrovirais desde 2019.

Fonte: Construção da própria autora. Brasil, 2023.

Aqui, revelam-se as produções das adolescentes/jovens que foram confeccionadas a partir da DCS 'Livre para criar'. Nota-se que o significado de direito à participação em saúde está imbuído no modo de ser-mãe-no-mundo, no cotidiano familiar e no cuidado do profissional de saúde. Há representações de alegrias e tristezas, o que demonstra os momentos bons e ruins da vida (**Figura 3**).

Figura 3 - Produções artísticas das adolescentes/jovens que vivem com HIV durante a maternidade. Brasil,2023.



Participante 1



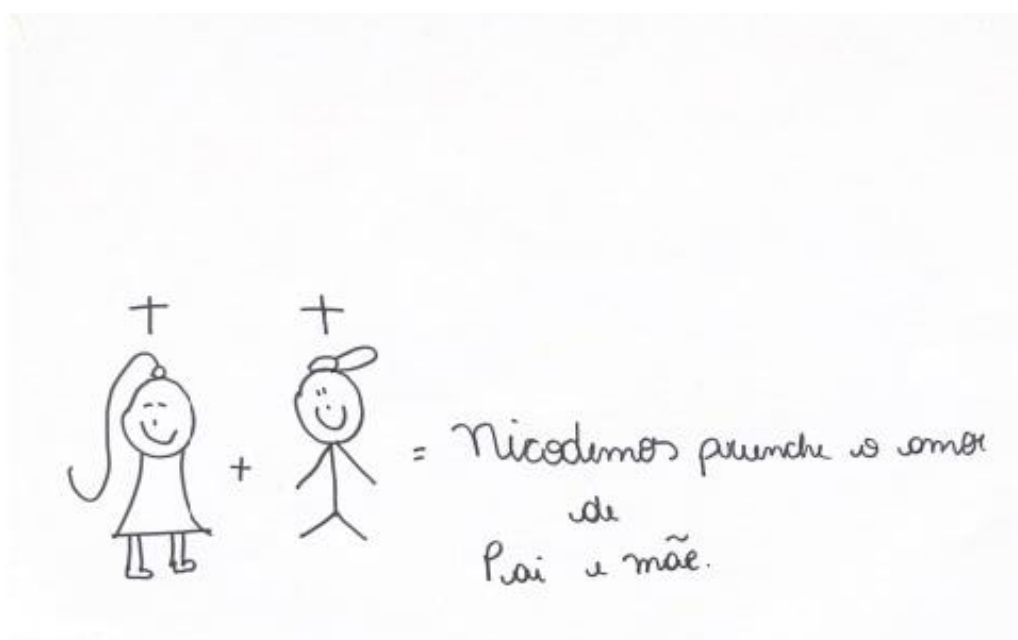
Participante 2

(continuação)

Figura 3 – (continuação) Produções artísticas das adolescentes/jovens que vivem com HIV durante a maternidade. Brasil, 2023.



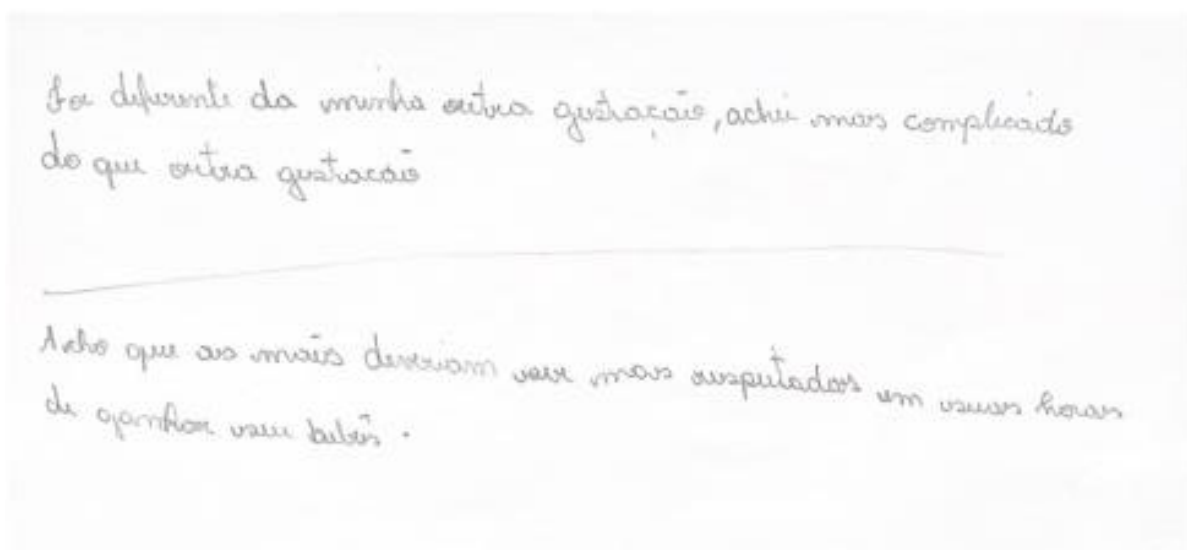
Participante 3



Participante 4

(continuação)

Figura 3 – (continuação) Produções artísticas das adolescentes/jovens que vivem com HIV durante a maternidade. Brasil, 2023.



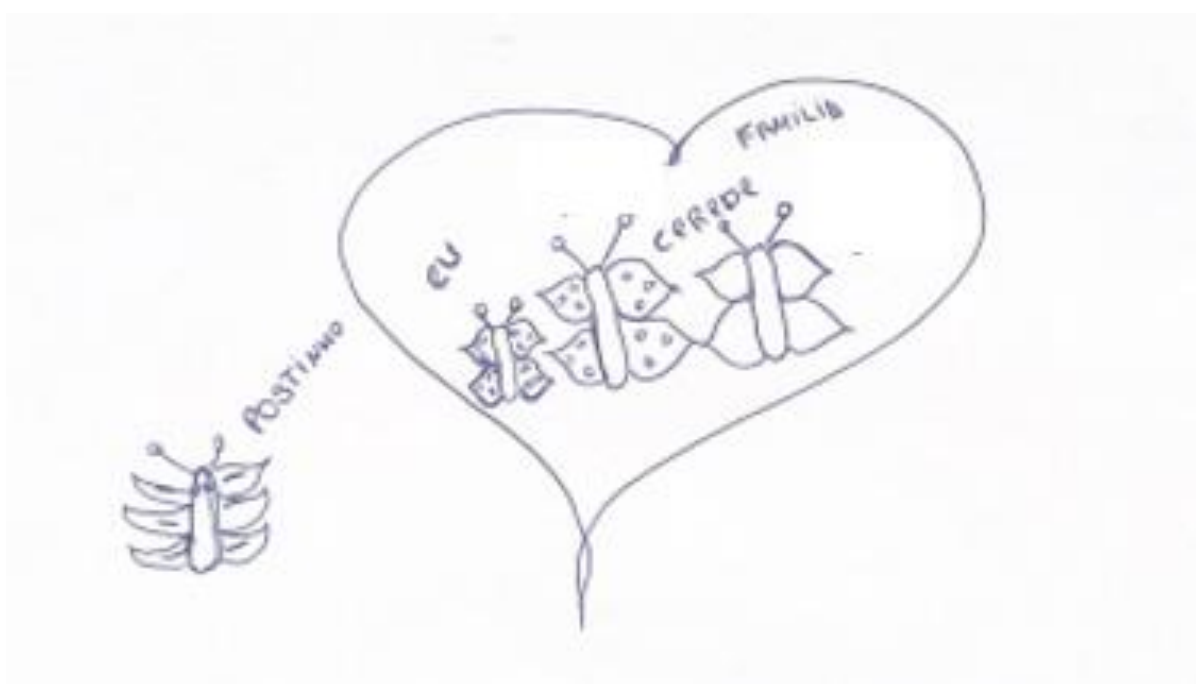
Participante 5



Participante 6

(continuação)

Figura 3 – (continuação) Produções artísticas das adolescentes/jovens que vivem com HIV durante a maternidade. Brasil,2023.



Participante 7



Participante 8

(continuação)

Figura 3 – (continuação) Produções artísticas das adolescentes/jovens que vivem com HIV durante a maternidade. Brasil, 2023.

as mulheres e adolescentes tem que ser tratadas com
carinho e atenção, principalmente as adolescentes que tem o
caso diferente, a cabeça fica uma loucura.
É muito bom as mulheres ser acolhidas e se sentir bem.

Participante 9

Como as mães tem
que ser entendidas
tem que ser
entendidas bem
Inquietas ♡

Participante 10

Fonte: Acervo do autor. Brasil, 2023.

6 REFLEXÕES A PARTIR DESSA CAMINHADA

O estudo em tela objetivou conhecer a percepção da adolescente/jovem que vive com HIV sobre o direito à participação nas decisões em seu cuidado em saúde na maternidade. A partir de então, os resultados trazem apontamentos sobre as situações de vulnerabilidades individuais, sociais e programáticas, dimensões do cuidado humano, e o direito à participação em saúde das adolescentes/jovens e de seus filhos expostos ao vírus.

Por meio de produções artísticas das adolescentes/jovens foi possível conhecer suas percepções sobre o direito à participação em saúde. No entanto, destaca-se que as imagens remetem ao seu modo de viver o mundo, diante das facilidades e dificuldades, o que tem relação direta com a participação em saúde. Tais facticidades existenciais, por vezes, não são escutadas e tão pouco dialogadas, talvez até mesmo desconhecidas pelos profissionais que cuidam dessas pessoas nos serviços especializados e maternidades. Pontua-se que, por ser invisível o direito à participação em saúde, foi complexa a compreensão e o entendimento das participantes, o que se acredita ser o motivo de as palavras e imagens representadas em suas produções serem tão abstratas.

Quanto às situações de vulnerabilidades, interpretadas conforme o referencial do Quadro de V&DH, conclui-se que o mundo da adolescente/jovem que vive com HIV é permeado por obstáculos, não só diretamente relacionados com o modo de viver uma condição crônica de saúde, mas também com a maternidade em si. Situações como descaso por parte dos serviços de saúde, fragilidades éticas, a violência obstétrica, o sentimento de impotência, as falhas nos segmentos em saúde, entre outros, são evidentes nos discursos e demonstram a realidade no atendimento às mulheres durante a maternidade. São imprescindíveis mudanças que incorporem e garantam os mais básicos direitos da pessoa como o respeito, à saúde digna e à ética.

A partir da identificação dessas situações de vulnerabilidade é possível compreender questões do cotidiano de vida da adolescente/jovem e que precisam ser relevados para o planejamento em saúde e no processo de participação. Para tanto, recomenda-se que os profissionais de saúde utilizem técnicas leves, como o diálogo, a escuta qualificada e o vínculo, para que se consiga uma aproximação e a credibilidade das pessoas que vivem com HIV, ao se considerar que as suas especificidades geram estigma e preconceito, entre outros sentimentos negativos.

Já o cuidado humano é visualizado a partir de um modelo biomédico, principalmente no que tange o cotidiano de quem vive com HIV. A rotina das adolescentes/jovens foi percebida com o entorno da adesão ao tratamento, ao uso de medicamentos e à administração de medicamentos ao filho. Esse modo de viver nem sempre é relevante no cuidado, o que faz com que essas pessoas não se permitam participar da sua saúde, pois apenas há imposição de normas e protocolos.

O cuidado humano está relacionado diretamente à expressão humanizadora da enfermagem. Conclui-se que há empatia, preocupação e vínculo com a equipe de enfermagem do serviço especializado, cenário da pesquisa. O envolvimento do enfermeiro no cuidado humano contribui na participação em saúde, pois é o profissional que pela sua formação tem o olhar holístico da adolescente/jovem. Contudo, é essencial que tenha ferramentas que auxiliem o enfermeiro no modo de como a adolescente/jovem pode participar da sua saúde.

Acredita-se que os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, ainda precisam de subsídios teóricos-filosóficos para facilitar e garantir o direito à participação em saúde. É fundamental que na formação desses profissionais sejam incorporadas temáticas que incluam as pessoas como centro do cuidado e que sejam protagonistas da sua saúde. O caminhar na direção de um novo modelo de cuidado torna-se primordial na realização de intervenções que potencializem a legitimidade do direito à participação.

Para que se concretize um modelo de cuidado em que se preze pela adolescente/jovem como protagonista sugere-se que se tenha recursos humanos e financeiros a fim de se ter disponibilidade tempo, o uso de aplicativos que façam parte do mundo jovem, a educação em saúde para capacitar os profissionais e a consolidação de políticas públicas que abarquem o direito à participação em saúde.

Ademais conclui-se que as adolescentes/jovens não recebem informações para que tenham autonomia para participar da tomada de decisão sobre o seu corpo e sua saúde, o que é considerado o mais alto nível de participação em saúde. O desconhecimento sobre as mudanças no corpo, processo de parir, cuidados de rotina durante a maternidade são marcas nas falas. Quando recebem algum tipo de informação, não há clareza e coerência, são apenas impostas e não discutidas.

As adolescentes/jovens são informadas por suas famílias e por meio do uso da internet. Conhecimentos que trazem marcas de vivências e experiências abarcadas pela cultura e singularidade de cada ser. São válidas, porém são empíricas. É imperioso que os profissionais atuem como educadores em saúde, principalmente diante do modo de viver com HIV, pois há o desconhecimento das adolescentes/jovens e da sociedade como um todo.

Os discursos apontaram que é imprescindível trilhar novos caminhos que contemplem a adolescente/jovem como protagonista do seu cuidado. Portanto é necessário que se tenha o reconhecimento do direito à participação por meio da informação, do direito de expressar seus desejos e opiniões, da compreensão de que as intervenções são planejadas a partir de uma escuta atenta e do diálogo entre os atores envolvidos, da empatia das necessidades de cada uma, de uma linguagem clara e que faça sentido no seu modo de viver, da aplicação de formas verbais e não verbais de comunicação, de um trabalho em equipe multiprofissional e do uso da tecnologia que proporcione uma postura participativa.

Ressalta-se que o direito à participação em saúde das adolescentes/jovens também abarca o direito à participação em saúde da criança que foi exposta ao HIV. Nesse ínterim, conclui-se que a participação está, também, direcionada às questões que tratam do modo de viver com HIV, diante da preocupação com a possibilidade da transmissão do vírus, da rotina com medicamentos, da contra-indicação de amamentar, das intercorrências como a internação em uma UTI Neonatal e do acompanhamento frequente com os profissionais do serviço especializado.

Constata-se que essas mães precisam de um apoio dos profissionais de saúde para cuidar e participar das decisões relacionadas aos filhos. Há banalização da rotina de cuidados com um bebê, como o uso da mamadeira e o banho, a contra-indicação de amamentar e até mesmo da internação em uma unidade de cuidados intensivos. Reitera-se a necessidade de diálogo, escuta qualificada, informação, autonomia e, conseqüentemente, participação ativa no cuidado de si e da criança.

Destaca-se que crianças menores de um ano de idade ainda não conseguem participar ativamente da sua saúde. No entanto, sugere-se que os profissionais de saúde atentem para sua rotina familiar, suas situações de vulnerabilidades, seu crescimento e desenvolvimento, suas constituições de família e sua personalidade que está sendo construída. É fundamental que essas crianças também sejam protagonistas do seu cuidado, mesmo que ainda necessitem da mãe, como sua principal cuidadora, ou de outro familiar.

Os resultados da tese ratificam que o respeito à participação em saúde promove um cuidado centrado na adolescente/jovem e seus filhos, o que garante o envolvimento ativo no processo de ser-mãe-no-mundo e nas condutas terapêuticas diante do viver uma condição crônica estigmatizada pela sociedade, elevando-os como protagonistas. A garantia do direito à participação em saúde faz com que as pessoas sejam vistas como seres singulares com suas vontades e preferências, o que ultrapassa o modelo do sistema de saúde biologicista e

mecanizado. As adolescentes/jovens que vivem com HIV precisam ser reconhecidas como atores do cuidado, detentoras de direitos, que intercedem na qualificação em saúde.

Nesse sentido, os resultados podem contribuir para a pesquisa, ensino e cuidado. Para a pesquisa, este estudo constitui um diferencial, devido à escassez de estudos que contemplem o direito à participação à saúde das adolescentes/jovens que vivem com HIV. Identifica-se a necessidade de se dar visibilidade a esse contexto, trazendo-se subsídios e se revelando a necessidade de outros estudos que solidifiquem o conhecimento e que aprofundem a aplicabilidade do direito à participação nas práticas em saúde.

Para o ensino, ampliam-se as discussões sobre a atenção à saúde dessa população no sentido de aliar teoria e prática. Além disso é fundamental que a defesa dos direitos da adolescente/jovem que vive com HIV durante a maternidade, em especial o direito à participação, faça parte como uma temática transversal nas grades curriculares dos cursos de formação dos profissionais e na educação permanente das equipes de saúde envolvidas no cuidado à saúde de pessoas que vivem com condição crônica.

Para o cuidado em saúde, contribui com reflexões para possibilitar mudanças no modelo de cuidado centrado na doença e não na pessoa que precisa de cuidados diante das suas situações de vulnerabilidades e especificidades que é o viver com HIV. Repensar as práticas para a efetivação do direito à participação, proporcionará um novo olhar das equipes de saúde, trazendo uma perspectiva que retira a adolescente/jovem mãe de uma posição de apenas consumidores de um serviço de saúde para torná-los agentes ativos do seu cuidado. Reforça-se que essa população precisa ser vista sob o aspecto da sua centralidade no cuidado, que se materializa diante da legitimidade do direito à participação.

A realização do estudo trouxe alguns desafios. Dentre eles destaca-se que há marcas da pandemia pelo coronavírus SARS-CoV-2. Durante os períodos de isolamento social, as adolescentes/jovens se afastaram do serviço especializado, o que comprometeu o seguimento em saúde, o vínculo com os profissionais e a adesão ao tratamento. Durante a coleta de informações foi percebido que as adolescentes/jovens faltavam às consultas com profissionais de saúde e, muitas vezes, não buscavam seus antirretrovirais. Tais fatos influenciaram diretamente na logística da coleta de informações, porquanto a pesquisadora se direcionava ao serviço especializado nos dias de consultas com os médicos que acompanhavam as adolescentes/jovens e seus filhos.

Outra dificuldade foi referente à compreensão na participação em saúde. Como o modelo de saúde no país é voltado ao biológico, em que a pessoa não é protagonista e não tem direito à voz, percebeu-se que as adolescentes/jovens desconhecem tal direito, e nem sequer

participavam da sua saúde. Além do mais, nos discursos foi percebido que a participação acontecia apenas nos momentos de desejos de trocas de antirretrovirais.

Quanto aos limites do estudo, considera-se que a pandemia pelo coronavírus SARS-CoV-2 dificultou a realização da coleta de informações, pois, como já mencionado, o seguimento em saúde ficou fragilizado, o que deixou marcas como absenteísmo nas consultas. Além do mais, a dificuldade em compreensão sobre o direito à participação em saúde, pois não ocorre, pode ter sido um fator limitador na coleta de informações.

Destaca-se que este estudo se torna um diferencial, como sendo um dos primeiros no Brasil a fornecer informações valiosas que servirão de subsídio para o aprimoramento das ações das políticas públicas de atenção à saúde desta população e que poderão qualificar e reestruturar o modelo de cuidado.

Sugere-se que novos estudos sejam realizados com uma perspectiva ampliada. O estudo trata-se de um tema pouco abordado e recente no cenário brasileiro, portanto, é imprescindível avançar nas pesquisas para a visibilidade da legitimidade do direito à participação em saúde e para contribuir com novas políticas e estratégias que solidifiquem tal direito.

Por fim, o estudo concluiu que é de urgência a mudança no cenário brasileiro no cuidado à saúde das mulheres durante a maternidade, em especial daquelas que vivem uma condição crônica de saúde. Ainda constata-se que o modelo de cuidado nos serviços que acompanham as mulheres, independentemente da idade, são frágeis em relação à educação e ao preparo para o mundo de ser-mãe e no que tange ao respeito enquanto uma pessoa dotada de direitos humanos.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, A. **Direitos humanos dos pacientes**. 1 ed. Curitiba: Juruá, 2016. 288p.

ALVARENGA WA, DUPAS G. Experience of taking care of children exposed to HIV: a trajectory of expectations. **Rev Latino-Am Enfermagem [on-line]**, São Paulo, v. 22, n. 5, p. 848-856, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3607.2489> Acesso em: 20 jan. 2021.

ANTUNES, B.S. **Orientação familiar e comunitária da atenção primária à saúde dos municípios de procedência de crianças e adolescentes vivendo com HIV vinculados a um serviço especializado**. UFSM, 2015. 82 f. Dissertação – Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2015.

ANTUNES, B.S *et al.* Internação do recém-nascido na Unidade Neonatal: significado para a mãe. **Rev Rene**, Ceará, v. 15, n. 5, p. 796-803, 2014. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/3249> Acesso em : 09 set. 2020.

ALVAREZ-DEL ARCO, D. *et al.* Role of HIV in the desire of procreation and motherhood in women living with HIV in Spain: a qualitative approach. **BMC Women's Health**, Londres, v. 18, n. 24, p. 2-12, 2018. DOI: 10.1186/s12905-017-0483-y. Acesso em: 09 jun. 2022.

ARANTES, C.R. *et al.* Violência obstétrica na sala de parto: tipos de violência e perfil das vítimas. **Brazilian Journal of Development**, v.7, n.8, p. 77964-77980, 2021. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/34046> Acesso em: 03 jun. 2022.

AVANZI, S.A. *et al.* Importância do apoio familiar no período gravídico-gestacional sob A perspectiva de gestantes inseridas no PHPN. **Rev. Saúde Col. UEFS**, v. 9, p. 55-62, 2019. Disponível em: <http://periodicos.uefs.br/index.php/saudecoletiva/article/view/3739> Acesso em; 076 jun. 2022.

AYRES, J.R.C.M. Cuidado: trabalho, interação e saber nas práticas de saúde. **Rev. Baiana Enferm**, Salvador, v. 31, n. 1, p.1-4,2017. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/21847> Acesso em: 09 jun. 2022.

AYRES, J.R.; PAIVA, V.; BUCHALLA, C.M. **Direitos humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da saúde: uma introdução**. In: PAIVA, V.; AYRES, J.R.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.), Coletânea: Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e promoção da saúde: V. 1. Da doença à cidadania (pp. 9-22). Curitiba, PR: Juruá. 2012.

AYRES, J.R.; PAIVA, V.; FRANÇA JR, I. **Conceitos e práticas de prevenção: da história natural da doença ao quadro da vulnerabilidade e direitos humanos**. In: PAIVA, V.; AYRES, J.R.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.), Coletânea: Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e promoção da saúde: v. 1. Da doença à cidadania (pp. 71-94). Curitiba, PR: Juruá. 2012.

AYRES, J.R.C.M et al. **Risco, vulnerabilidade práticas de prevenção e promoção da saúde**. In: Tratado de saúde coletiva. São Paulo: Hucitec, 2006.p. 375-417.

AYRES, J.R. **O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios**. In: Czeresnia D, Freitas CM, organizadores. Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p.117-39.

BANZATTO, P. M. S.; BASSI, R. M. A.; DANIEL, A. R. Ética médica e bioética no atendimento de adolescentes em ginecologia e obstetrícia. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 9, p. 69522–69540, 2020. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/16795> Acesso em: 08 jul. 2022.

BARBIANI, R. Violação de direitos de crianças e adolescentes no Brasil: interfaces com a política de saúde. **Saúde debate**, v.40, n.109, p.200-211, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/WKKJ9BtCkdfkQMjY9tYPZ3k/abstract/?lang=pt> Acesso em: 06 maio 2022.

BELLENZANI, R. **Avaliação qualitativa de uma intervenção psicossocial de cuidado e apoio à adesão ao tratamento em um serviço especializado em HIV/Aids**. USP, 2013. 282p. Tese – Doutorado em Ciências, Universidade de São Paulo, 2013. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5137/tde-28042014-151308/pt-br.php> Acesso em: 10 jun. 2022.

BOTENE, D.Z.A.; PEDRO, E.N.R. 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. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/WF68dXY3d54MCWv9gkTBfnN/?lang=pt> Acesso em: 22 jun. 2022.

BRAGA, R.M.O. *et al.* Representações sociais do HIV/AIDS para as pessoas que convivem com a síndrome. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v.24, n. 2, p. 1-6, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/mTjQkvHgibRhBX8K7yXvPgL/?format=pdf&lang=pt#:~:text=E m%20geral%2C%20a%20representa%C3%A7%C3%A3o%20negativa,o%20isolamento%20das%20pessoas%20afetadas>. Acesso em: 10 jul. 2022.

BRASIL. Lei nº 14.289, de 3 de janeiro de 2022. Torna obrigatória a preservação do sigilo sobre a condição de pessoa que vive com infecção pelos vírus da imunodeficiência humana (HIV) e das hepatites crônicas (HBV e HCV) e de pessoa com hanseníase e com tuberculose, nos casos que estabelece. **Diário Oficial da União [da República Federativa do Brasil]**. Brasília, DF, 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Coordenação-Geral de Vigilância das Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Ofício Circular nº 11/2020/CGIST/.DCCI/SVS/MS**. Assunto: atualização das recomendações de terapia antirretroviral (TARV) em gestantes vivendo com HIV. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2020a. Disponível em: <http://azt.aids.gov.br/documentos/Informe%20n%C2%BA%2013%20-%20Of.%20Circular%2011%20-%20>

[%20atualiz.%20recomenda%C3%A7%C3%B5es%20TARV%20em%20gestantes.pdf](#) Acesso em: 04 jun. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva do Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Comunicado n. 0015188696 de 05 de junho de 2020. **Retomada da tramitação regular no Sistema CEP/CONEP para os projetos de ciências humanas e sociais relacionados à saúde mental.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2020b. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/images/comissoes/conep/documentos/CARTAS/Comunicado05-06-2020SEI-MS0015188696CHS.pdf> Acesso em: 08 jun. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para prevenção da transmissão vertical de HIV, sífilis e hepatites virais.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2019. 272p. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2015/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-prevencao-da-transmissao-vertical-de-hiv>. Acesso em: 09 jun. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2018a. 222 p. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-criancas-e> Acesso em: 30 jul. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Proteger e cuidar da saúde de adolescentes na atenção básica – 2. ed.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2018b. 233 p. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/proteger_cuidar_adolescentes_atencao_basica.pdf Acesso em: 06 mar. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2018c. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2013/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-adultos>. Acesso em: 04 jun. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde. **Diretrizes nacionais de assistência ao parto normal: versão resumida.** Brasília : Ministério da Saúde, 2017. 53p. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_nacionais_assistencia_parto_normal.pdf Acesso em: 22 maio 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. **Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do SUS.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html Acesso em: 30 jan. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Recomendações para a Atenção Integral aos Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013a. 116 p. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/recomendacoes_atencao_integral_hiv.pdf Acesso em: 09 jun. 2022.

BRASIL. Lei nº 12.852, de 5 de agosto de 2013. Dispõe sobre o Estatuto da Juventude e dá outras providências. **Diário Oficial da União [da República Federativa do Brasil]**. Brasília, DF, 2013b. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/30042825/do1-2013-08-06-lei-n-12-852-de-5-de-agosto-de-2013-30042815 Acesso em: 22 jan. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Saúde sexual e saúde reprodutiva**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013c. 300 p. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_sexual_saude_reprodutiva.pdf Acesso em: 03 fev. 2022.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução CNS N° 466, de 12 de dezembro de 2012**. Diretrizes e normas reguladoras da pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: DF, 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf> Disponível em: 21 mar. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.459, de 24 de junho de 2011. **Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde a Rede Cegonha**. Brasília, DF: Gabinete do Ministro, 2011. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt1459_24_06_2011.html#:~:text=1%C2%B0%20A%20Rede%20Cegonha,crescimento%20e%20ao%20desenvolvimento%20saud%C3%A1veis%2C Acesso em: 04 jan. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes Nacionais para Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens na Promoção, Proteção e Recuperação da Saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010a. 132p. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_nacionais_atencao_saude_adolescentes_jovens_promocao_saude.pdf Acesso em: 08 jan. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. **Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do SUS**. Brasília, DF: Gabinete do Ministro, 2010b. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html Acesso em: 10 jul. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS - Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004. 20p. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf Acesso em: 09 ago. 2021.

BRASIL. Lei no 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. **Diário Oficial da União [da República Federativa do Brasil]**, Brasília, DF, 2002. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406compilada.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%2010.406%2C%20DE%2010%20DE%20JANEIRO%20DE%202002&text=Institui%20o%20C%C3%B3digo%20Civil.&text=Art.,e%20deveres%20na%20ordem%20civil. Acesso em: 10 jan. 2021.

BRASIL. Portaria nº 569, de 1 de junho de 2000. **Institui o Programa de Humanização do Pré-Natal e Nascimento**. Brasília, DF: Gabinete do Ministro, 2000. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2000/prt0569_01_06_2000_rep.html Acesso em: 09 jan. 2021.

BRASIL. Lei nº 9.263, de 12 de janeiro de 1996. Regula o § 7º do art. 226 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências. **Diário Oficial da União [da República Federativa do Brasil]**. Brasília, DF, 1996. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9263.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%209.263%2C%20DE%2012%20DE%20JANEIRO%20DE%201996.&text=Regula%20o%20C%C2%A7%207%C2%BA%20do,penalidades%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%Aancias.&text=DO%20PLANEJAMENTO%20FAMILIAR-,Art.,observado%20o%20disposto%20nesta%20Lei. Acesso em: 08 ago. 2021.

BRASIL. Portaria Interministerial no 796 de 29/05/1992 dos Ministérios da Saúde e Educação. **Normas e procedimentos educativos referente à transmissão e prevenção da infecção pelo HIV**. Brasília, DF: Ministério da Saúde e da Educação, 1992. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03_17.pdf Acesso em 20 fev.. 2021.

BRASIL. Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, e dá outras providências. **Diário Oficial da União [da República Federativa do Brasil]**. Brasília, DF, 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm Acesso em: 08 jan. 2021.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL. Lei 6.202 de 17 de abril de 1975. Atribui à estudante em estado de gestação o regime de exercícios domiciliares. **Casa Civil [Subchefia para Assuntos Jurídicos]** Brasília, DF, 1975. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/1970-1979/L6202.htm. Acesso em: 09 jun. 2022.

BRASIL. Lei no 4.737, de 15 de julho de 1965. Institui o Código Eleitoral. **Código Eleitoral**, Brasília, DF: Senado Federal, 1965. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil/leis/L4737compilado.htm>) Acesso em: 05 jan. 2021.

BRUM, C.N. *et al.* Revelação do diagnóstico de HIV para adolescentes: modos de cotidiano. **Esc Anna Nery**, v. 19, n. 4, p. 679-84, 2015. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/ean/a/JB94WdpYBm4g5cmw8HfZhbK/?lang=pt> Acesso em: 03 set. 2022.

BUENO, R.C.O. **Avaliando o presente e projetando o futuro: Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/AIDS (RNAJVHA) - RJ; histórias de vida.** UERJ, 2011. 141 f. Dissertação - Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: <https://www.bdttd.uerj.br:8443/handle/1/4058> Acesso em: 09 out. 2022.

CABRAL, I.E. Uma abordagem criativa e sensível de pesquisar a família. *In*: ALTHOFF, C.R.; ELSÉN, I.; NIETSCHKE, R.G. (Orgs). **Pesquisando a família: olhares contemporâneos.** Florianópolis: Papa-livros; 2004.

CABRAL, I.E. Método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. *In*: GAUTHIER, J. H. M. *et al* (Orgs.). **Pesquisa em Enfermagem: novas metodologias aplicadas.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. p. 177-208.

CABRAL, I.E. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem.** UFRJ, 1997. 210 f. Tese - Doutorado em Enfermagem), Escola de Enfermagem Anna Nery Universidade Federal do Rio de Janeiro, 1997.

CALLAHAN, T. *et al.* Pregnant adolescents living with HIV: what we know, what we need to know, where we need to go. **Journal of the International AIDS Society**, v.20, n. 21858, p. 1-4, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28782334/> Acesso em: 10 out. 2021.

CARNEVALE, F. *et al.* Análise normativa dos padrões éticos para crianças no Brasil. **Rev SORBI**, v.2, n. 1, p.35-55, 2014. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/267864386_Analise_normativa_dos_padroes_eticos_para_crianças_no_Brasil Acesso em: 10 nov. 2021.

CARNEVALE, F. Ethical considerations in pediatric nursing. **Rev Soc Bras Enferm Ped**, v. 12, n. 1, p. 37-47, 2012. Disponível em: <https://journal.sobep.org.br/en/article/ethical-considerations-in-pediatric-nursing/> Acesso em: 10 nov. 2021.

CARVALHO, F.T.; PICCININI, C.A. Maternidade em situação de infecção pelo HIV: um estudo sobre os sentimentos de gestantes. **Interação em Psicologia**, v. 10, n.2, p. 345-355, 2006. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/7693> Acesso em: 22 jan. 2021.

CASTRO, H.C. Novas conquistas, direitos que falam: a participação das crianças na construção social. **Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente**, v.7, n.2, p.245-362, 2016. Disponível em: <http://revistas.lis.ulusiada.pt/index.php/rpca/article/view/2412/2571> Acesso em: 22 nov. 2021.

CASTRO, E.G.; MACEDO, S.C. Estatuto da Criança e Adolescente e Estatuto da Juventude: interfaces, complementaridade, desafios e diferenças. **Rev. Direito Práx.**, v. 10, n. 2, p. 1214-1238, 2019. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rdp/a/KJQwwTJWTWgskWqmSRPDpwy/abstract/?lang=pt> Acesso em: 08 jan. 2021.

COELHO, J.A.; ANDRADE, A.F.A.; ALMEIDA, B.V. Violência obstétrica: a agressão silenciosa nas salas de parto. **Pretextos - Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas**, v. 5, n. 9, p. 719-740, 2020. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/pretextos/article/view/22182> Acesso em: 07 fev. 2021.

COLAÇO, A.L. *et al.* O cuidado à pessoa que vive com HIV/AIDS na atenção primária à saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 28, e20170339, 2019. Disponível em: [https://www.scielo.br/j/tce/a/7nf345s9xDty3kLjsH8X6gn/?lang=pt#:~:text=A%20aten%C3%A7%C3%A3o%20integral%20das%20pessoas,an%C3%A1lise%20\(cuidar%20n%C3%A3o%20tecnol%C3%B3gico\)](https://www.scielo.br/j/tce/a/7nf345s9xDty3kLjsH8X6gn/?lang=pt#:~:text=A%20aten%C3%A7%C3%A3o%20integral%20das%20pessoas,an%C3%A1lise%20(cuidar%20n%C3%A3o%20tecnol%C3%B3gico)). Acesso em: 08 fev. 2021.

CONDE HIGUERA, P. *et al.* Estigma, discriminación y adherencia al tratamiento en niños con VIH y SIDA: Una perspectiva bioética. **Acta bioethica**, v. 22, n. 2, p. 331–340, 2016. Disponível em: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2016000200020 Acesso em: 06 mar. 2021.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Resolução CFM nº 1811/2006**. Estabelece normas éticas para utilização, pelos médicos, da anticoncepção de emergência, devido a mesma não ferir os dispositivos legais vigentes no País. Disponível em: www.cfm.org.br. Acesso em: 07 jan. 2021.

COYNE, I. Children's participation in consultations and decision-making at health service level: a review of the literature. **International Journal of Nursing Studies**, v. 45, n. 11, p. 1682-1689, 2008. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18706560/> Acesso em: 07 jan. 2021.

COYNE, I. *et al.* Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 18, n. 3, p. 273-280, 2014. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1462388914000155> Acesso em: 09 fev. 2022.

COYNE, I. *et al.* Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer (Review). **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 11, p. 1-76, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27898175/> Acesso em: 15 jul. 2022.

CROSSETTI, M.G.O. **Processo de cuidar: uma aproximação à questão existencial na Enfermagem**. UFSC, 1997. 157 f. Tese – Doutorado em Enfermagem Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/193865> Acesso em: 05 jun. 2022.

CUINHANE, C.E. *et al.* Perceptions and decision-making with regard to pregnancy among HIV positive women in rural Maputo Province, Mozambique – a qualitative study. **BMC Women's Health**, v. 18, n. 166, 2018. Disponível em:

<https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-018-0644-7> Acesso em: 09 jun. 2021.

CUNHA, E.V.; MELCHIORI, L.E.; SALGADO, M.H. Tempo de cuidado com o bebê, divisão de tarefas e rede de apoio materna. **Revista Interinstitucional de Psicologia**, v. 14, n. 2, p. 2-26, 2021. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-82202021000200010#:~:text=Em%20rela%C3%A7%C3%A3o%20aos%20cuidados%20com,du%20rante%20os%20dias%20da%20semana. Acesso em: 08 jun. 2021.

CZERESNIA, D. O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção. *In*: CZERESNIA, D; FREITAS, C. M. de (Org.). **Promoção da saúde: conceitos, reflexões e tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2014. Cap. 2. p. 39-53.

DAROS PINTO, M. *et al.* Mães adolescentes que vivem com o HIV: uma investigação qualitativa sobre a “Constelação da Maternidade” Adolescent. **Psic. Clin**, v. 29, n. 3, p. 381–401, 2017. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-56652017000300003
Acesso em: 06 set. 2022.

DIAS, M.A.B. *et al.* Factors associated with cesarean delivery during labor in primiparous women assisted in the Brazilian Public Health System: data from a National Survey. **Reprod Health**, v. 13, supl. 3, p. 100-114, 2016. Disponível em: <https://reproductive-health-journal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12978-016-0231-z> Acesso em: 08 set. 2021.

d’ORSI, E. *et al.* Desigualdades sociais e satisfação das mulheres com o atendimento ao parto no Brasil: estudo nacional de base hospitalar. **Cad. Saúde Pública**, v. 30, sup., p. 154-168, 2014. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csp/a/ZfLNJPcLjcrxDbRVg4sfj4S/abstract/?lang=pt> Acesso em: 08 set. 2022.

EID, A. P.; WEBER, J. L. A. W.; PIZZINATO, A. P. Maternity and life plans among young people infected with HIV by vertical transmission. **Revista latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud**, v. 13, n. 2, p. 937–950, 2015. Disponível em:

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1692-715X2015000200028&lng=en&nrm=iso Acesso em: 08 set. 2021.

ELER, K. Participação da criança e do adolescente nos seus cuidados em saúde. **Boletim de Direito Sanitário: caminhos para a efetivação do direito humano à saúde**, v. 1, n. 1, p. 13-16, 2021.

ELER, K. **Capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde**. 1.ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2020.

ELER, K.; ALBUQUERQUE, A. Direito à participação da criança nos cuidados em saúde sob a perspectiva dos Direitos Humanos dos Pacientes. **Revista Iberoamericana de Bioética**, v. 1, n. 9, p. 11-15, 2019a. Disponível em: <https://revistas.comillas.edu/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/article/view/9205> Acesso em: 04 fev. 2021.

ELER, K.; ALBUQUERQUE, A. Direitos humanos da paciente criança. **Caderno Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, v. 8, n. 1, p. 36-52, 2019b. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/509> Acesso em: 05 ago. 2021.

ENGENDERHEALTH; UNFPA. Saúde sexual e saúde reprodutiva das mulheres adultas, adolescentes e jovens vivendo com HIV e aids: subsídios para gestores, profissionais de saúde e ativistas. **EngenderHealth e Unfpa**. Brasília, DF; 2008. Disponível em: <http://www.unfpa.org.br/Arquivos/saude.pdf> Acesso em: 08 dez. 2022.

FERRAZ, D.A.S.; NEMES, M.I.B. **Prevenção das DST e AIDS na Atenção Primária à Saúde: reflexões sobre as práticas a partir do estudo de uma Unidade de Saúde da Família**. In: PAIVA, V.; AYRES, J.R.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.), Coletânea: Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e promoção da saúde: v. 1. Da doença à cidadania (pp. 231-311). Curitiba, PR: Juruá. 2012.

FLEISCHMAN A. Pediatric ethics. New york: Oxford - University press; 2016.

FLETCHER, F. *et al.* Out of all of this mess, I got a blessing”: Perceptions and experiences of reproduction and motherhood in African American women living with HIV. **J Assoc Nurses AIDS Care**, v. 27, n. 4, p. 382-391, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4903940/> Acesso em: 11 fev. 2021.

FREIRE, P. **Pedagogia do Oprimido**. 50. ed. São Paulo: Paz e Terra; 2011

FORDS, G.M.; CROWLEY, T.; VAN DER MERWE, A.S. The lived experiences of rural women diagnosed with the human immunodeficiency virus in the antenatal period. **Journal des Aspects Sociaux du VIH/SIDA**, v. 14, n. 1, p. 85-92, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28949277/> Acesso em: 14 set. 2021.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. **Portal de Boas Práticas em Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente. Postagens: HIV e Gestação: Pré-natal e Terapia Antirretroviral**. Rio de Janeiro, 5 fev. 2022. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/atencao-mulher/hiv-e-gestacao-pre-natal-e-terapia-antirretroviral/> Acesso em: 09 nov. 2022.

GALANO, E. *et al.* Vivências dos adolescentes soropositivos para HIV/Aids: estudo qualitativo. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 34, n. 2, p. 171–177, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/D43943KSQJw5hyVvNMmNbPF/?lang=pt&format=pdf#:~:text=Trabalhos%20qualitativos%20identificaram%20que%20as,preconceito%20e%20%C3%A0%20exclus%C3%A3o%20social>. Acesso em: 04 fev. 2021.

GOGNA, M.L. *et al.* The reproductive needs and rights of people living with HIV in Argentina: Health service users’ and providers’ perspectives. **Soc Sci Med.**, v. 69, n. 6, p.813-820, 2009. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19577833/> Acesso em: 07 mar. 2021.

GRILO, S.A. *et al.* Facing HIV infection and unintended pregnancy: Rakai, Uganda, 2001–2013. **BMC Women's Health**, v. 18, n. 46, 2018. Disponível em:

<https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-018-0535-y> Acesso em: 09 nov. 2021.

GROOTENS-WIEGERS, P.; HEIN, I.; STAPHORST, M. Using Children's Voice to Optimize Pediatric Participation in Medical Decision Making. **American Journal of Bioethics**, v. 18, n. 3, p. 14–16, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29466122/> Acesso em: 22 set. 2021.

GRUSKIN, S; TARANTOLA, D. Um panorama sobre saúde e direitos humanos. In: VERA, V.; AYRES, J.R.; BUCHALLA, C.M. (Orgs.). **Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e promoção da saúde: Da doença à cidadania**. Curitiba: Juruá, 2012. p. 23-41.

HARRISON C. Truth telling pediatric: what they don't know might hurt them. In: MILLER, G (Editor). **Pediatric bioethics**. New York: Cambridge University Press: 2009. p. 73-86. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/books/abs/pediatric-bioethics/truth-telling-in-pediatrics-what-they-dont-know-might-hurt-them/6FC3D91B37EB99EC6E06EC6434F148B7> Acesso em: 24 out. 2022.

HEARN, P *et al.* Patient-centered medical education: a proposal definition. **Med Teach**, Londres, v. 41, n. 8, p. 934-938, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30983462/> Acesso em: 16 set. 2022.

HEIDEGGER, M. **Being and time**. New York:Harper & Row, 1969.

HEIN, I.M. *et al.* Informed consent instead of assent is appropriate in children from the age of twelve: Policy implications of new findings on children's competence to consent to clinical research. **BMC Medical Ethics**, v. 1, p. 1-7, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26553304/> Acesso em: 08 jun. 2021.

HORWOOD, C. *et al.* HIV-infected adolescent mothers and their infants: low coverage of HIV services and high risk of HIV transmission in KwaZulu-Natal, South Africa. **PLoS ONE**, v.8, n.9, e74568, 2013. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.00745680> Acesso em: 05 jan. 2022.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **População no último censo**. IBGE, Coordenação de População e Indicadores Sociais. Rio de Janeiro: IBGE, 2020.

JOHNSON, E. J. A case study on the consequences of HIV/AIDS within the Caribbean: Issues faced by a teenager born with HIV. **HIV and AIDS Review**, v. 17, n. 2, p. 152–157, 2018. Disponível em: <https://www.termedia.pl/A-case-study-on-the-consequences-of-HIV-AIDS-within-the-Caribbean-issues-faced-by-a-teenager-born-with-HIV,106,33009,0,1.html> Acesso em: 20 jan. 2021.

JONES, D.L. *et al.* Fertility Desires among Women Living with HIV. **PLoS ONE**, v. 11, n. 9, e0160190, 2016. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0160190> Acesso em: 15 jan. 2022.

JOSEPHINE, A.M. “Motherhood Is Hard”: Exploring the Complexities of Unplanned Motherhood Among HIV-Positive Adolescents in South Africa. **SAGE Open**, v. 9, n. 2, p. 1-11, 2019. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2158244019848802> Acesso em: 09 jan. 2022.

JUNQUEIRA, T.L *et al.* Gestantes que recebem informações de profissionais de saúde e o conhecimento de seus direitos no período gravídico-puerperal. **Enferm. Foco**, v. 10, n. 4, p. 67-72, 2019. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/2213> Acesso em: 10 jan. 2022.

KLEINUBING, R. *et al.* Acessibilidade e utilização dos serviços de saúde por gestantes com HIV: revisão integrativa. **Rev Baiana Enferm**, v. 31, n. 2, e17437, 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/17437> Acesso em: 09 jan. 2022.

KONDER, C.N.P.; TEIXEIRA, A.C.B. Crianças e adolescentes na condição de pacientes médicos: desafios da ponderação entre autonomia e vulnerabilidade. **Pensar**, v. 21, n. 1, p. 70-93, 2016. Disponível em: <https://ojs.unifor.br/rpen/article/view/4185> Acesso em: 06 jan. 2022.

KUYAVA, J.; RUBIM PEDRO, E. N. The voice of children who live with HIV on implications of the disease in their daily life. **Investigación y Educación en Enfermería**, v. 32, n. 2, p. 317–325, 2014. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072014000200014 Acesso em: 09 jan. 2022.

LACERDA, G.M.O.; MARIANO, V.C.; PASSOS, S.G. Violência obstétrica e os direitos das gestantes: o que as mulheres sabem? **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, v. 5, n.10, 2022. Disponível em: <http://revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/333#:~:text=Viol%C3%Aancia%20obst%C3%A9trica%20consiste%20em%20atos,a%20gesta%C3%A7%C3%A3o%2C%20parto%20e%20puerp%C3%A9rio>. Acesso em: 08 jan. 2022.

LEAL, M.C. *et al.* Intervenções obstétricas durante o trabalho de parto e parto em mulheres brasileiras de risco habitual. **Cad. Saúde Pública**, sup., p.17-47, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/gydTTxDCwvmPqTw9gTWFgGd> Acesso em: 16 jan. 2022.

LEVAC, D.; COLQUHOUN, H.; O'BRIEN, K.K. Scoping studies: advancing the methodology. **Implement Sci**, v. 5; n. 69, p. 1-9, 2010. Disponível em: <https://implementationscience.biomedcentral.com/articles/10.1186/1748-5908-5-69> Acesso em: 05 jan. 2022.

LIMA, C.N.; RÊGO. H.C.L.J.; MORAES L.P. Aleitamento materno: a visão de puérperas soropositivas para hiv e htlv quanto a não amamentação. **Revista Nursing**, v. 22, n. 248, p. 2583-2586, 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-980662> Acesso em: 25 jan. 2022.

LIMA, R.M; POLI, L.M; SÃO JOSÉ, F. A Evolução Histórica dos Direitos da criança e do

adolescente: da insignificância jurídica e social ao reconhecimento de direitos e garantias fundamentais. **Revista Brasileira de Políticas Públicas**, Brasília, v. 7, n. 2, p. 313-329, 2017. Disponível em: <https://www.publicacoes.uniceub.br/RBPP/article/view/4796> Acesso em: 18 jan. 2022.

LUZ, A.A. *et al.* As diversas faces da violência obstétrica no âmbito hospitalar. **Rev. Bras. Inter. de Saúde**, v. 1, n. 3, p. 78-83, 2019. Disponível em: <https://revistarebis.rebis.com.br/index.php/rebis/article/view/34#:~:text=A%20viol%C3%AAncia%20obst%C3%A9trica%20%C3%A9%20um,ao%20parto%2C%20puerp%C3%A9rio%20e%20aborto>. Acesso em: 09 jan. 2022.

MARQUES, S.B. Violência obstétrica no Brasil: um conceito em construção para a garantia do direito integral à saúde das mulheres. **Cad. Ibero-amer. Dir. Sanit.**, v. 9, n. 1, p. 97-119, 2020. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/585> Acesso em: 25 jan. 2022.

MAVHU, W. *et al.* Sexual behavior experiences and characteristics of male-female partnerships among HIV positive adolescent girls and young women: qualitative findings from Zimbabwe. **PLoS ONE**, v. 13, n. 3, p. 1–11, 2018. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0194732> Acesso em: 19 jan. 2021.

MAZZINI, M.L.H. *et al.* Mães adolescentes: a construção de sua identidade materna. **Cienc Cuid Saúde**, v. 7, n. 4, p. 493-502, 2008. Disponível em: <https://repositorio.furg.br/handle/1/1506> Acesso em: 18 fev. 2022.

MCMAHON, S.A. *et al.* Stigma, facility constraints, and personal disbelief: why women disengage from HIV care during and after pregnancy in Morogoro Region, Tanzania. **AIDS Behav**, v. 21, n. 1, p. 317-329, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27535755/> Acesso em: 18 jan. 2021.

MELTON, G.B. **Young children's rights Encyclopedia on Early Childhood Development**. Montreal, Québec: Centre of Excellence for Early Childhood Development and Strategic Knowledge Cluster on Early Child Development, 2011. Disponível em: <https://www.child-encyclopedia.com/pdf/expert/importance-early-childhood-development/according-experts/young-childrens-rights> Acesso em : 09 jan. 2022.

MESQUITA, A.C; CARVALHO, E.C.A escuta terapêutica como estratégia de intervenção em saúde: uma revisão integrativa. **Revista Escola Enf USP**, v. 48, n. 6, p. 1127-1136, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/5WwTvQ5q7F6qvhBrDMLWBcG/?lang=pt> Acesso em: 07 set. 2022.

MINAYO, M.C.S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.17, n. 3, p. 621-626, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/39YW8sMQhNzG5NmpGBtNMff/> Acesso em: 07 set. 2021.

MINAYO, M.C.S.; COSTA, A.P. **Técnicas que fazem uso da Palavra, do Olhar e da Empatia. Pesquisa qualitativa em ação**. São Paulo: Hucitec, 2019.

MORAES, S.P.; VITALLE, M.S.S. Direitos sexuais e reprodutivos na adolescência. **Rev Assoc Med Bras**, v. 58, n. 1, p. 48-52, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ramb/a/xmPVyy3tkyrL5f5jJDyWVcS/?lang=pt> Acesso em: 19 fev. 2021.

MOTTA, M.G.C. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais**. UFSC, 1997. 223f. Tese – Doutorado em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1997. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/1374#:~:text=A%20crian%C3%A7a%20e%20a%20fam%C3%ADlia,da%20vida%20e%20sua%20finitude>. Acesso em: 10 fev. 2021.

MOTTA, M.G.C. *et al.* **Relatório final do projeto de pesquisa: impacto da adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes na perspectiva família da criança e do adolescente**. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

MOTTA, M.G.C. *et al.* Participação no cuidado em saúde: a voz da criança e do adolescente que vivem com HIV. **Revista SUSTINERE**, v. 8, n. 2, p. 417-436, 2020. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/347882164_Participacao_no_cuidado_em_saude_e_a_voz_da_crianca_e_do_adolescente_que_vivem_com_HIV Acesso em: 08 fev. 2022.

MPINGANJIRA, S. *et al.* Factors associated with loss-to-follow-up of HIV-positive mothers and their infants enrolled in HIV care clinic: a qualitative study. **BMC Public Health**, v. 20, n. 298, 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7060526/#:~:text=The%20following%20reasons%20were%20reported,other%20alternative%20HIV%20treatment%20options> Acesso em: 09 fev. 2022.

MUNHOZ, L.B. **O princípio da autonomia progressiva e a criança como paciente**. UFB, 2014. 160f. Dissertação - Mestrado em Bioética – Programa de Pós-Graduação em Bioética, Universidade de Brasília, Brasília, 2014. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/15918> Acesso em: 15 jan. 2022.

MUSARANDEGA, R. *et al.* Service uptake among adolescents and adult women attending antenatal care in selected health facilities in Zimbabwe. **J Acquir Immune Defic Syndr**, v. 75; n. 2, p. 148-155, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28234687/> Acesso em: 16 set. 2022.

MUSTAPHA, M. *et al.* Utilization of “prevention of mother-to-child transmission” of HIV services by adolescent and young mothers in Mulago Hospital, Uganda. **BMC Infectious Diseases**, v. 18, n. 566, 2018. Disponível em: doi.org/10.1186/s12879-018-3480-3. Acesso em: 08 fev. 2022.

MUZYAMBA, C. *et al.* Factors associated with choice of antenatal, delivery and postnatal services between HIV positive and HIV negative women in Zambia. **BMC Pregnancy Childbirth**, v. 19, n. 127, p. 1-9, 2019. Disponível em: <https://bmcpregnancychildbirth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12884-019-2272-0> Acesso em: 06 nov. 2022.

OLIVEIRA, C.C.R.B.; SILVA, E.A.L.; SOUZA, M. K. B. Referência e contrarreferência para a integralidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 31, n. 1, e310105, 2021. Disponível em:

<https://scielosp.org/article/physis/2021.v31n1/e310105/pt/> Acesso em: 98 set. 2022.

OLSZEWSKI, A. E; GOLDKIND, S. F. The Default Position: Optimizing Pediatric Participation in Medical Decision Making. **The American Journal of Bioethics**. v. 18, n. 3, p. 4-9, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29466136/> Acesso em: 19 jan. 2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Organização Mundial da Saúde define 10 prioridades de saúde para 2019**, 2019 Disponível em:

<https://nacoesunidas.org/oms-define-10-prioridades-de-saude-para-2019/>. Acesso em: 30 abr. 2019.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **WHO recommendations: intrapartum care for a positive childbirth experience**. Geneva: 2018. Disponível em:

https://www.paho.org/pt/documentos/global-strategy-womens-childrens-and-adolescents-health-2016-2030-disponivel-somente-em#:~:text=Estrat%C3%A9gia%20global%20para%20a%20sa%C3%BAde,n%C3%A3o%20apenas%20sobreviva%2C%20mas%20prospera-estrat%C3%A9gia%20global.)). Acesso em: 09 nov. 2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Prevenção e eliminação de abusos, desrespeito e maus-tratos durante o parto em instituições de saúde**. 2014. Disponível em:

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/134588/WHO_RHR_14.23_por.pdf Acesso em: 02 nov. 2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **General Comment nº 12**. The right of the child to be heard. Committee on the Rights of the Child, 2009 Disponível em:

<https://www.refworld.org/docid/4ae562c52.html>. Acesso em: 07 jul. 2020.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Committee on the Rights of the Child and General comment nº 3: HIV/AIDS and the Rights of the Child**, 2003. Disponível em:

<https://www.refworld.org/docid/4538834e15.html>. Acesso em: 7 de janeiro de 2019.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Convenção sobre os Direitos da Criança. 1989**. Disponível em: http://www.onu-brasil.org.br/doc_crianca.php Acesso em: 05 nov. 2019.

PAPALIA, D.E. **Desenvolvimento humano**. Porto Alegre: Artmed, 2006.

PAULA, C.C. *et al.* Quimioprofilaxia, acompanhamento clínico e imunizações de crianças expostas ao HIV: avaliação da capacidade familiar. **Cienc Cuid Saude**, v. 18, n. 1, p. 1-9, 2019. Disponível em:

<https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/45024> Acesso em: 07 set. 2022.

PAULA, C.C.; CABRAL, I.E.; SOUZA, I.E.O. O (não)dito da AIDS no cotidiano de transição da infância para a adolescência. **Rev Bras Enferm**, Brasília. v. 64, n. 4, p. 658-664, 2011. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/reben/a/CVMgxWK8RSDPDQVnYdbjztg/?lang=pt&format=pdf>
Acesso em: 10 out. 2022.

PINTO, D.P. *et al.* Mães adolescentes que vivem com o HIV: uma investigação qualitativa sobre a “Constelação da Maternidade”. **Psic. Clin.**, Rio de Janeiro, v. 29, n.3, p. 381-401, 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0103-56652017000300003&script=sci_abstract&lng=pt Acesso em: 08 fev. 2022.

PIRES, S. F. S.; BRANCO, A. U. Protagonismo infantil: co-construindo significados em meio às práticas sociais. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, v. 17, n. 38, p. 311–320, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/paideia/a/FMsYHwGRHwRbGgjHkrBmCgt/abstract/?lang=pt> Acesso em: 06 mar. 2022.

POTRICH, T. *et al.* Cotidiano do familiar no cuidado à criança com HIV em tratamento antirretroviral. **Revista Enfermagem**, v. 24, n. 4, p. 1–5, 2016. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/17446> Acesso em: 05 mar. 2022.

QUADROS, J.S.; REIS, T.L.R.; COLOMÉ, J.S. Enfermagem obstétrica e educação em saúde: contribuições para vivência do processo de parturição. **Rev Rene [Internet]**, v. 17, n. 4, p. 451-458, 2016. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/4929> Acesso em: 10 jul. 2022.

RAHIM, S. H. *et al.* Gestantes e Puérperas Soropositivas para o HIV e suas interfaces de Cuidado. **Rev de enferm UFPE(online)**, v. 11, supl. 10, p. 4056-4064, 2017. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-33195> Acesso em: 05 mar. 2022.

RAMOS, A.M *et al.* Preditores da advocacia em saúde identificados por enfermeiros no contexto hospitalar. **Aquichan**, Bogotá, v. 18, n. 3, p. 355-365, 2018. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-973656> Acesso em: 30 jun. 2022.

RAMRAJ, T. *et al.* Adolescent access to care and risk of early mother-to-child hiv transmission. **J Adolesc Health**, v. 62, n. 4, p. 434–443, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29269045/> Acesso em: 07 jan. 2021.

RAPPAPORT, A.; PICCININI, C.A. Maternidade e situações estressantes no primeiro ano de vida do bebê. **Psico-UFS**, v. 16, n. 2, p. 215-225, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusf/a/vbTRfGSKjkS5bctmC4PnmmP/?lang=pt> Acesso em: 09 jan. 2021.

REDE PARTO DO PRINCÍPIO. Violência Obstétrica “Parirás com dor”. **Dossiê elaborado pela Rede Parto do Princípio para a CPMI da Violência Contra as Mulheres**. Parto do Princípio – Mulheres em Rede pela Maternidade Ativa. Brasil, 2012. Disponível em: <https://www.senado.gov.br/comissoes/documentos/sscepi/doc%20vcm%20367.pdf>. Acesso em: 04 jan. 2023.

RELATÓRIO DA CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE POPULAÇÃO E DESENVOLVIMENTO - Plataforma de Cairo, 1994. Apresentação: Tania Patriota. **Instrumentos Internacionais de Direitos das Mulheres [internet]**, Cairo, p. 33-137, 1994. Disponível em: <http://www.unfpa.org.br/Arquivos/relatorio-cairo.pdf>. Acesso em: 10 jul.

2021.

RIBEIRO, A. C. *et al.* O cotidiano do adolescente que tem HIV/AIDS: Impessoalidade e disposição ao temor. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 22, n. 3, p. 680–686, 2013.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/tce/a/yp9F6DbDR7V4v3pjGgTZVst/abstract/?lang=pt> Acesso em: 16 jul. 2021.

RICOEUR, P. **Interpretações e ideologias**. 4a ed. Rio de Janeiro: F. Alves, 1990.

RICOEUR, P. **O conflito das interpretações: ensaios de hermenêutica**. Rio de Janeiro: Imago, 1978.

ROHMANN, C. **O livro das ideias**. Rio de Janeiro: Campos, 2000.

RONEN, K. *et al.* Gaps in adolescent engagement in antenatal care and prevention of mother-to-child hiv transmission services in kenya. **J Acquir Immune Defic Syndr**, v. 74, n. 1, p. 30-37, 2017. Disponível em: doi:10.1097/QAI.0000000000001176 Acesso em: 09 jan. 2021.

ROSELLÓ, F. T. I. **Antropologia do Cuidar**. Petrópolis: Vozes, 2009.

ROXO, U. *et al.* Prioritizing the sexual and reproductive health and rights of adolescent girls and young women within HIV treatment and care services in emergency settings: a girl-centered agenda. **Reproductive Health**, v. 16, n. 57, p. 1-13, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12978-019-0710-0> Acesso em: 09 fev. 2022.

RUHE, K.M. *et al.* Decision-making capacity of children and adolescents - suggestions for advancing the concept's implementation in pediatric healthcare. **Eur J Pediatr**, v. 174, p. 775-782, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25425521/> Acesso em: 08 jun. 2022.

SANTA CATARINA. Secretaria de Estado da Saúde. Superintendência de Vigilância em Saúde. **Nota técnica conjunta nº 08/2021 DAPS/SPS/SES, DIVE/SUV/SES**. Santa Catarina: Secretaria do Estado, 2021. 9p. Disponível em:

https://dive.sc.gov.br/phocadownload/notas-tecnicas/notas-tecnicas-2021/NT%20Conjunta_n.%2008_2021%20DAPS_DIVE.pdf Acesso em: 08 dez. 2022.

SANTA CATARINA. Secretaria do Estado de Santa Catarina. Gerência de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis HIV/Aids e das Hepatites Virais. Diretoria de Vigilância Epidemiológica da Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina. **Boletim Epidemiológico Barriga Verde da Aids**. Santa Catarina: Secretaria do Estado, 2020. 43p. Disponível em:

http://www.dive.sc.gov.br/barrigaverde/pdf/BV_Aids_17.12.pdf. Acesso em: 08 jun. 2021.

SANTA CATARINA. Secretaria do Estado da Saúde. Superintendência de planejamento e gestão. Diretoria de Atenção Primária à Saúde. **Linha de cuidado materno infantil**. Santa Catarina: Secretaria do Estado, 2019. 41p. Disponível em:

<https://www.saude.sc.gov.br/index.php/informacoes-gerais-documentos/redes-de-atencao-a-saude-2/rede-aten-a-saude-materna-e-infantil-rede-cegonha/16093-linha-de-cuidado-materno-infantil/file>. Acesso em: 10 dez. 2022.

SANTOS, E.P. *et al.* Vivências de jovens em terapia antirretroviral para o HIV: estudo fenomenológico. **Av Enferm**, v. 37, n. 3, p. 323-332, 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1055216> Acesso em: 11 fev. 2022.

SARMENTO, M. J; FERNANDES, N; TOMÁS, C. Políticas públicas e participação infantil. **Educação, Sociedade e Culturas**, v.25, n.1, p. 183-206, 2007. Disponível em: <https://www.fpce.up.pt/ciie/revistaesc/ESC25/ManuelJacintoSarmiento.pdf> Acesso em: 11 fev. 2022.

SCHOEN-FERREIRA; T.H.; AZNAR-FARIAS, M.; SILVARES, E.F.M. Adolescência através dos séculos. **Psicol Teor Pesq**, v. 26, n. 2, p. 227-34, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/MxhVZGYbrsWtCsN55nSXszh/abstract/?lang=pt> Acesso em: 08 dez. 2022.

SEHNEM, G. D. *et al.* A saúde no adolescer com HIV / aids : caminhos para uma agenda pós-2015. **Rev Gaúcha de Enfermagem**, v. 36, n. esp., p. 39–46, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S19834472015000500039&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 05 fev. 2020.

SILVA, C.B.; MOTTA, M.G.C.; BELLENZANI, R. Motherhood and HIV: reproductive desire, ambivalent feelings and a/an (not) offered care. **Rev Bras Enferm**, v. 72, n. 5, p. 1378-1388, 2019. Disponível em: doi: 10.1590/0034-7167-2018-0063. Acesso em: 22 dez. 2022.

SILVA, C.M. *et al.* Prevalência de HIV em crianças/adolescentes em um centro de referência no sul do Brasil. **Rev Pre Infec e Saúde**, v. 3, n. 3, p. 30-37, 2017. Disponível em: <http://www.ojs.ufpi.br/index.php/nupcis/article/view/6605>. Acesso em: 09 dez. 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). **Nota especial: Dia do adolescente** - celebrando o marco legal para atenção integral à saúde dos adolescentes: 30 anos do ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente. Sociedade Brasileira de Pediatria, 2020. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/dia-do-adolescente-2020-celebrando-o-marco-legal-para-atencao-integral-a-saude-dos-adolescentes-30-anos-do-eca-estatuto-da-crianca-e-do-adolescente/>. Acesso em: 10 dez. 2020.

SOUZA, J.G. *et al.* Conhecimento das mulheres sobre violência obstétrica em uma Unidade Básica de Saúde na Zona Oeste-RJ. **Glob Acad Nurs**, v. 2, n. 1, e76, 2021. Disponível em: <https://globalacademicnursing.com/index.php/globacadnurs/article/view/120> Acesso em: 10 dez. 2022.

SPATZ E.S; KRUMHOLZ H.M; MOULTON B.W. The new era of informed consent: Getting to a reasonable-patient standard through shared decision making. **Jama**, v.6, n.7, 2016. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2516469> Acesso em: 10 nov. 2022.

SULLIVAN, M.D. **The patient as an agent of health and health care**. 1.ed. Oxford: Oxford, 2017.

TRICCO, A.C. *et al.* PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. **Ann Intern Med**, v. 7, n. 169, p. 467-473, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30178033/> Acesso em: 03 nov. 2022.

TROBETTA, S. Ética. In: STRECK, D.R.; REDIN, E.; ZITKOSKI, J.J. (Orgs.). **Dicionário Paulo Freire**. Belo Horizonte: Autêntica; 2008.

UNAIDS – PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE HIV/AIDS. **Report on the global AIDS epidemic**. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS [internet]. 2020. Disponível em: <https://unaids.org.br/estatisticas/>. Acesso em: 07 abr. 2021.

UNAIDS. PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE HIV/AIDS. **The highlights the importance of empowering young women and adolescent girls to prevent new HIV infections** [internet]. 2018. Disponível em: <https://unaids.org.br/2018/06/unaids-destaca-a-importancia-de-empoderar-mulheres-jovens-e-meninas-adolescentes-para-evitar-novas-infeccoes-por-hiv/> Acesso em: 07 abr. 2021

VERONIKI, A.A. *et al.* Comparative safety and effectiveness of perinatal antiretroviral therapies for HIV-infected women and their children: Systematic review and network meta analysis including different study designs. **PLoS ONE [online]**, v. 13, n. 6, p. 1-23, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29912896/> Acesso em: 06 dez. 2022.

VESCOVI, G. *et al.* Atores de risco para a maternidade entre adolescentes vivendo com HIV. **Psicol. Estud. (Online)**, v. 21, n. 1, p. 1-41, 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/2871/287146384007/html/> Acesso em: 09 dez. 2022.

VIEIRA, N. *et al.* Awareness, attitudes and perceptions regarding HIV and PMTCT amongst pregnant women in Guinea-Bissau– a qualitative study. **BMC Women's Health**, v. 17, n. 17, p. 1-32, 2017. Disponível em: DOI 10.1186/s12905-017-0427-6. Acesso em: 24 jan. 2020.

VRANDA, M.N.; MOTH, S.N. Psychosocial Issues of Children Infected with HIV/AIDS. **Indian J Psychol Med**, v. 35, n. 1, p. 19-22, 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3701354/#:~:text=DEATH%20AND%20BEREAVEMENT,related%20to%20prognosis%20and%20death>. Acesso em: 09 dez. 2022.

WALDOW, V. R. A prática formativa na enfermagem com foco no cuidado. In: Vera Regina Waldow; Maria da Graça corso da Motta. (Org.). **Conhecer Cuidar: a pesquisa em situações de vulnerabilidade nas etapas da infância e da adolescência**. 1ed. São Paulo: Paco Editorial, 2016, v.1, p. 41-44.

WALDOW, V.R. **Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem**. 6ª ed. Petrópolis: Vozes; 2012.

WALDOW, V. Cogitando sobre o cuidado humano. **Cogitare Enferm**, v.3, n.2, p.7-10, 1998.

WOLF, E. *et al.* Short communication: phylogenetic evidence of HIV-1 transmission between adult and adolescent men who have sex with men. **AIDS Research and Human Retroviruses**, v. 33, n. 4, p. 318-322, 2017. Disponível em: <http://online.liebertpub.com/doi/10.1089/aid.2016.0061>. Acesso em: 04 jan. 2021.

XU, L. *et al.* Factors influencing antiretroviral treatment suboptimal adherence among perinatally hivinfected adolescents in Thailand. **PLoS ONE**, v. 12, n. 2, p. 1–18, 2017. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0172392> Acesso em: 08 dez. 2022.

ZIHLMANN, K.F.; ALVARENGA, A.T. What is this desire? Reproductive decisions among women living with HIV/Aids from a psychoanalysis perspective. **Saúde Soc**, v. 24, n. 2, p. 633-645, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v24n2/en_0104-1290-sausoc-24-02-00633.pdf. Acesso em: 04 jun. 2021.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro de organização das Dinâmicas de Criatividade e sensibilidade (DCS)

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL - ESCOLA DE ENFERMAGEM -
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - DOUTORADO EM ENFERMAGEM -
GRUPO DE ESTUDOS NO CUIDADO À SAÚDE NAS ETAPAS DA VIDA**

Título da pesquisa: Adolescente/jovem que vive com HIV: direito à participação em seu cuidado em saúde na maternidade

Objetivo: conhecer a percepção da adolescente/jovem que vive com HIV sobre o direito à participação nas decisões em seu cuidado em saúde na maternidade

Discente: Bibiana Sales Antunes

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

Dinâmica	Oficinas	Participantes	QGD	Objetivo
Individual Livre para Criar	Será realizada uma oficina.	Adolescentes/ jovens que vivem com HIV e que estão no período puerperal até um ano após o parto.	Você pode falar sobre sua experiência com a gestação (incluindo facilidades e dificuldades)? Como foi a descoberta da gestação ao considerar que você é uma adolescente/jovem? Como você percebe a sua participação nas decisões sobre a sua saúde antes, durante e após a gestação sendo? Como você considera que deve ser a participação das gestantes nos serviços de saúde?	Explorar sobre o direito à participação no planejamento sexual e reprodutivo da adolescente/jovem que vive com HIV; Identificar se há participação, ou seja, se a adolescente/jovem que vive com HIV tem voz em seu cuidado de saúde durante a gestação; Compreender como a adolescente/jovem que vive com HIV considera que deve ser a participação das gestantes nos serviços de saúde; Identificar as três dimensões da vulnerabilidade.

APÊNDICE B - Caracterização da adolescente/jovem que vive com HIV
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM DOUTORADO EM
ENFERMAGEM

Caracterização da adolescente/jovem
1. Dados pessoais
1.1 Data da coleta: ____ / ____ / ____
1.2 Código alfa numérico/iniciais do nome:
1.3 Idade:
Cor (conforme informado):
Você trabalha? Sim () Não () Se sim, qual sua profissão?
Qual seu estado civil?
O pai do seu filho(a) mora com você? Sim () Não () E qual a idade dele? Qual sua ocupação profissional?
1.9 Quantas pessoas moram com você?
2.0 Número de filhos:
2.1 Qual a idade do seu filho(a)?
2.2 Meio de transmissão do vírus:

2.3 Tempo de tratamento antirretroviral:
2.4 Estado civil:
2.5 Escolaridade: <input type="checkbox"/> Ensino fundamental incompleto <input type="checkbox"/> Ensino fundamental completo <input type="checkbox"/> Ensino médio incompleto <input type="checkbox"/> Ensino médio completo <input type="checkbox"/> Ensino superior incompleto <input type="checkbox"/> Ensino superior completo <input type="checkbox"/> Pós-graduação incompleta <input type="checkbox"/> Pós-graduação completa

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido das adolescentes e jovens que vivem com HIV maiores que 18 anos

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto: ADOLESCENTE/JOVEM QUE VIVE COM HIV: DIREITO À PARTICIPAÇÃO EM SEU CUIDADO EM SAÚDE NA MATERNIDADE

Estamos convidando você a participar de uma pesquisa cujo objetivo é **conhecer a percepção da adolescente/jovem que vive com HIV sobre o direito à participação nas decisões em seu cuidado em saúde na maternidade**. Esta pesquisa está sendo realizada pela Doutoranda Bibiana Sales Antunes, orientada pela Prof^a. Dra. Maria da Graça Corso da Motta, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), no Centro de Referência em Doenças Infecciosas (CEREDI).

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: participação em uma oficina de criatividade e sensibilidade denominada **Livre para Criar** (se coleta de informações presencial) ou em uma entrevista on-line (se coleta de informações on-line). A oficina é uma dinâmica com materiais disponibilizados para construção de produções artísticas para as quais serão abordadas questões acerca: do cuidado ofertado; da participação nos cuidados em saúde; da reflexão sobre a importância da voz da adolescente/jovem gestante que vive com HIV no seu cuidado em saúde. A oficina será gravada e a duração poderá variar de 60 a 90 minutos. Já na entrevista serão abordados os mesmos temas da oficina, porém, será por **WhatsApp**, com a duração que poderá variar entre 60-90 minutos, sendo gravada pelo celular.

Os possíveis desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são possíveis mobilizações de sentimentos, por se tratarem de questões que envolvem as vivências no seu cuidado em saúde; e o tempo disponibilizado para a oficina. Se ocorrer algum desconforto, a equipe de pesquisa estará à disposição para lhe auxiliar, sem custos, por meio do contato telefônico que consta neste documento, e se necessário, realizar os devidos encaminhamentos.

A participação na pesquisa não trará benefícios diretos às participantes, porém, contribuirá para o aumento do conhecimento sobre o assunto estudado, e poderá beneficiar nos cuidados da adolescente/jovem gestante que vive com HIV.

A participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou, ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao seu acompanhamento na instituição.

Não está previsto nenhum pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos. Em caso de necessidade de locomoção, haverá o ressarcimento do valor do transporte.

Caso ocorra alguma intercorrência resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal. Havendo necessidade você será atendida no Centro de Referência em Doenças Infecciosas (CEREDI) pela equipe de saúde.

As informações coletadas durante a pesquisa serão sempre tratadas confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, os nomes não aparecerão na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Maria da Graça Corso da Motta, pelo e-mail mottinha@enf.ufrgs.br, e com a doutoranda Bibiana Sales Antunes, pelo telefone (47) 98922-4324, ou com a Secretaria de Saúde de Itajaí ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS:

§ **Secretaria da Saúde de Itajaí:** Avenida Adolfo Konder, nº 250 – Telefone de contato: (47) 3249-5500. Centro, Itajaí/Santa Catarina.

§ **Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS:** Av. Paulo Gama, 110, Sala 311. Prédio Anexo I da Reitoria - *Campus* Centro. Porto Alegre/RS - CEP: 90040-060. Contato telefônico: (51) 3308 3738. E-mail: etica@propesq.ufrgs.br Horário de Funcionamento: de segunda a sexta, das 08:30 às 12:30 e das 13:30 às 17:30.

Autorização

Eu, _____ (nome completo e legível), após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar com a pesquisadora responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informada, ficando claro que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetida, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade. Diante do exposto e de espontânea vontade, expressei minha concordância em participar deste estudo e assino este termo em duas vias, uma das quais foi-me entregue.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para a participante e outra para as pesquisadoras. O projeto foi avaliado pelo CEP-UFRGS, órgão colegiado, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, cuja finalidade é avaliar – emitir parecer e acompanhar os projetos de pesquisa envolvendo seres humanos, em seus aspectos éticos e metodológicos, realizados no âmbito da instituição.

Nome da participante na pesquisa

Assinatura

Nome da pesquisadora que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

APÊNDICE D – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido das adolescentes/jovens que vivem com HIV menores de 18 anos

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto: ADOLESCENTE/JOVEM QUE VIVE COM HIV: DIREITO À VOZ NAS DECISÕES EM SEU CUIDADO EM SAÚDE NA MATERNIDADE

Estamos convidando você para participar de uma pesquisa cujo objetivo **é conhecer a percepção da adolescente/jovem que vive com HIV sobre o direito à participação nas decisões em seu cuidado em saúde na maternidade**. Esta pesquisa está sendo realizada pela Doutoranda Bibiana Sales Antunes, orientada pela Prof^a. Dra. Maria da Graça Corso da Motta do Programa, do Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) no Centro de Referência em Doenças Infeciosas.

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos de participação são os seguintes: participação em uma oficina de criatividade e sensibilidade denominada **Livre para Criar** (se coleta de informações presencial) ou em uma entrevista on-line (se coleta de informações on-line). A oficina é uma dinâmica com materiais disponibilizados para construção de produções artísticas para as quais serão abordadas questões acerca: do cuidado ofertado; participação nos cuidados em saúde; reflexão sobre a importância da voz da adolescente/jovem gestante que vive com HIV no seu cuidado em saúde. A oficina será gravada e a duração poderá variar de 60 a 90 minutos. Já na entrevista serão abordados os mesmos temas da oficina, porém, será por **WhatsApp**, com a duração que poderá variar entre 60-90 minutos, sendo gravada pelo celular.

Os possíveis desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são relacionados a

possíveis mobilizações de sentimentos, por se tratarem de questões que envolvem as vivências no seu cuidado em saúde e do tempo disponibilizado para a oficina. Se ocorrer algum desconforto, a equipe de pesquisa estará à disposição para lhe auxiliar, sem custos, por meio do contato telefônico que consta neste documento, e se necessário, realizar os devidos encaminhamentos.

A participação na pesquisa não trará benefícios diretos às participantes, porém, contribuirá para o aumento do conhecimento sobre o assunto estudado, e poderá beneficiar os cuidados da adolescente/jovem gestante que vive com HIV.

A participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso a adolescente/jovem decida não participar, ou, ainda, desista de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao seu acompanhamento na instituição.

Não está previsto nenhum pagamento pela sua participação na pesquisa e ela não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos. Em caso de necessidade de locomoção, haverá o ressarcimento do valor do transporte.

Caso ocorra alguma intercorrência resultante de sua participação na pesquisa, ela receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal. Havendo necessidade você será atendida no Centro de Referência em Doenças Infecciosas (CEREDI) pela equipe de saúde.

As informações coletadas durante a pesquisa serão sempre tratadas confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, os nomes não aparecerão na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Maria da Graça Corso da Motta, pelo e-mail mottinha@enf.ufrgs.br, e com a doutoranda Bibiana Sales Antunes, pelo telefone (47) 98922-4324, ou com a Secretaria de Saúde de Itajaí ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS:

§ **Secretaria da Saúde de Itajaí:** Avenida Adolfo Konder, nº 250 – Telefone de contato: (47) 3249-5500. Centro, Itajaí/Santa Catarina.

§ **Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS:** Av. Paulo Gama, 110, Sala 311. Prédio Anexo I da Reitoria - *Campus* Centro. Porto Alegre/RS - CEP: 90040-060. Contato telefônico: (51) 3308 3738. E-mail: etica@propesq.ufrgs.br Horário de Funcionamento: de segunda a sexta, das 08:30 às 12:30 e das 13:30 às 17:30.

Autorização

Eu, _____ (nome completo e legível), após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar com a pesquisadora responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro para que a participação da minha familiar é voluntária e que a mesma pode retirar este consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresse minha concordância na participação da adolescente neste estudo e assino este termo em duas vias, uma das quais foi-me entregue.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o responsável e outra para as pesquisadoras. O projeto foi avaliado pelo CEP-UFRGS, órgão colegiado, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, cuja finalidade é avaliar – emitir parecer e acompanhar os projetos de pesquisa envolvendo seres humanos, em seus aspectos éticos e metodológicos, realizados no âmbito da instituição.

Nome da participante na pesquisa

Assinatura

Nome da pesquisadora que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

APÊNDICE E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos responsáveis pelas adolescentes/jovens que vivem com HIV menores de 18 anos

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto: ADOLESCENTE/JOVEM QUE VIVE COM HIV: DIREITO À VOZ NAS DECISÕES EM SEU CUIDADO EM SAÚDE NA MATERNIDADE

Estamos convidando _____ (nome da adolescente) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é **conhecer a percepção da adolescente/jovem que vive com HIV sobre o direito à participação nas decisões em seu cuidado em saúde na maternidade**. Esta pesquisa está sendo realizada pela Doutoranda Bibiana Sales Antunes, orientada pela Prof^a. Dra. Maria da Graça Corso da Motta do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), no Centro de Referência em Doenças Infecciosas (CEREDI).

Se você aceitar que a adolescente participe da pesquisa, os procedimentos envolvidos na participação são os seguintes: participação em uma oficina de criatividade e sensibilidade denominada **Livre para Criar** (se coleta de informações presencial) ou em uma entrevista on-line (se coleta de informações on-line). A oficina é uma dinâmica com materiais disponibilizados para construção de produções artísticas para as quais serão abordadas questões acerca: do cuidado ofertado; participação nos cuidados em saúde; reflexão sobre a importância da voz da adolescente/jovem gestante que vive com HIV no seu cuidado em saúde. A oficina será gravada e a duração poderá variar de 60 a 90 minutos. Já na entrevista serão abordados os mesmos temas da oficina, porém, será por **WhatsApp**, com a duração que poderá variar entre

60-90 minutos, sendo gravada pelo celular.

Os possíveis desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são possíveis mobilizações de sentimentos por tratar-se de questões que envolvem as vivências no cuidado em saúde da adolescente, menor de 18 anos, e o tempo disponibilizado para a oficina. Se ocorrer algum desconforto, a equipe de pesquisa estará à disposição para auxiliá-la.

A participação na pesquisa não trará benefícios diretos às participantes, porém, contribuirá para o aumento do conhecimento sobre o assunto estudado, e poderá beneficiar os cuidados da adolescente/jovem gestante que vive com HIV.

A participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso a adolescente decida não participar, ou, ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao seu acompanhamento na instituição.

Não está previsto nenhum pagamento pela sua participação na pesquisa e ela não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos. Em caso de necessidade de locomoção, haverá o ressarcimento do valor do transporte.

Caso ocorra alguma intercorrência resultante de sua participação na pesquisa, ela receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal. Havendo necessidade você e/ou sua familiar serão atendidos no Centro de Referência em Doenças Infecciosas (CEREDI) pela equipe de saúde.

As informações coletadas durante a pesquisa serão sempre tratadas confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, os nomes não aparecerão na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Maria da Graça Corso da Motta, pelo e-mail mottinha@enf.ufrgs.br, e com a doutoranda Bibiana Sales Antunes, pelo telefone (47) 98922-4324, ou com a Secretária de Saúde de Itajaí ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS:

§ **Secretaria da Saúde de Itajaí:** Avenida Adolfo Konder, nº 250 – Telefone de contato: (47) 3249-5500. Centro, Itajaí/Santa Catarina.

§ **Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS:** Av. Paulo Gama, 110, Sala 311. Prédio Anexo I da Reitoria - *Campus* Centro. Porto Alegre/RS - CEP: 90040-060. Contato telefônico: (51) 3308 3738. E-mail: etica@propesq.ufrgs.br Horário de Funcionamento: de segunda a sexta, das 08:30 às 12:30 e das 13:30 às 17:30.

Autorização

Eu, _____ (**nome completo e legível**), após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com a pesquisadora responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro para que a participação da minha familiar adolescente é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade. Diante do exposto e de espontânea vontade, expressei minha concordância e assino este termo em duas vias, uma das quais foi-me entregue.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o responsável pela adolescente e outra para os pesquisadores. O projeto foi avaliado pelo CEP-UFRGS, órgão colegiado, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, cuja finalidade é avaliar – emitir parecer e acompanhar os projetos de pesquisa envolvendo seres humanos, em seus aspectos éticos e metodológicos, realizados no âmbito da instituição.

Nome da participante na pesquisa

Assinatura

Nome da pesquisadora que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

ANEXO A– Carta de Anuência da Secretaria de Saúde do Município de Itajaí/SC



TERMO DE ANUÊNCIA DE INSTITUIÇÃO

Declaro que esta instituição tem conhecimento do Projeto de Pesquisa intitulado "ADOLESCENTE/JOVEM GESTANTE QUE VIVE COM HIV: DIREITOS PARTICIPAÇÃO EM SEU CUIDADO EM SAÚDE", e, portanto, autoriza a sua realização pela pesquisadora Bibiana Sales Antunes com base nas diretrizes e resoluções emitidas pelo sistema CEP-CONEP, bem como na Lei 13.709/18 (LGPD).

Nome da instituição: Secretaria Municipal de Saúde de Itajaí

Nome completo do responsável legal pela instituição: Emerson Roberto Duarte

Cargo: Secretário Municipal de Saúde

Telefone e e-mail para contato: 3249.5500

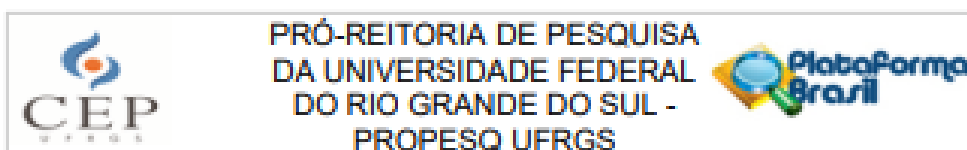
Assinatura do responsável da instituição: _____


Emerson Roberto Duarte
Secretário de Saúde

Data: 15/05/2024



SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
Gabinete da Secretaria Municipal de Saúde
Av. Governador Adolfo Konder, nº 250 – São Vicente - Itajaí/SC
Telefone: (47) 3249-5500 | gabinete.sma@itajai.sc.gov.br



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ADOLESCENTE/JOVEM QUE VIVE COM HIV: DIREITO A PARTICIPAÇÃO EM SEU CUIDADO EM SAÚDE NA MATERNIDADE

Pesquisador: MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 53545321.0.0000.5347

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.206.259

Apresentação do Projeto:

Trata-se do projeto de tese de doutorado intitulado ADOLESCENTE/JOVEM GESTANTE QUE VIVE COM HIV: DIREITO A PARTICIPAÇÃO EM SEU CUIDADO EM SAÚDE da pesquisadora MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA e da doutoranda Bibiana Sales Antunes, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), no Centro de Referência em Doenças Infecciosas (CEREDI).

Hipótese: Como pressuposto da tese, acredita-se que os profissionais da enfermagem são promotores do cuidado humano, são detentores de habilidades para reconhecer as situações de vulnerabilidade e podem garantir o direito a voz da adolescente/jovem gestante que vive com HIV como um direito de participação nas decisões do cuidado em saúde, o que permite um cuidado integral.

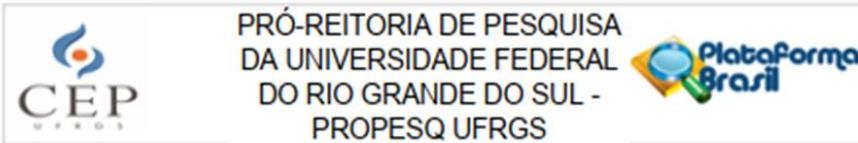
Objetivo da Pesquisa:

Conhecer a percepção da adolescente/jovem gestante que vive com HIV sobre o direito a participação nas decisões em seu cuidado em saúde (ver pendência no final do parecer).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS: A participação, nesta pesquisa, apresenta riscos mínimos relacionados a questões morais, culturais e emocionais para as participantes (ver pendência no final do parecer).

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 311 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Ferrouilha **CEP:** 91.040-060
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 **Fax:** (51)3308-4085 **E-mail:** etica@propeq.ufrgs.br



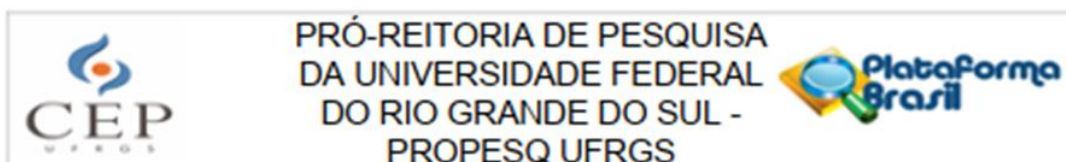
Continuação do Parecer: 5.206.259

BENEFÍCIOS: As participantes serão esclarecidas de que os benefícios serão indiretos, no sentido de contribuir com a construção do conhecimento na área, além da possibilidade de uma proposta de acompanhamento específico para esta população. Além disso, pode trazer benefícios diretos no sentido de escuta e acolhimento em relação ao cuidado à sua saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

- Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa. Para a etapa de produção de dados do estudo serão utilizadas as dinâmicas de criatividade e sensibilidade denominada "Livre para criar", do Método Criativo Sensível.
- Introdução, fundamentação teórica e referenciais teóricos estão bem escritos, detalhados e fundamentados.
- A pesquisa será desenvolvida no Centro de Referência de Doenças Infecciosas (CEREDI), município de Itajaí, Santa Catarina, Brasil.
- A Organização Mundial da Saúde (OMS) define como adolescência tardia, entre 15 e 19 anos de idade e como juventude, a faixa etária de 20 a 24 anos. Já a Organização das Nações Unidas (ONU) se refere aos adolescentes com a idade entre os 15 e os 24 anos, critério este utilizado, principalmente, para fins estatísticos e políticos. Usa-se também, ainda segundo a OMS, o termo "jovens adultos" para englobar a faixa etária de 20 a 24 anos de idade. Neste estudo será utilizada a expressão "adolescente/jovem" tendo em vista a abordagem de tais faixas etárias.
- Número de participantes: 16 adolescentes/jovens que vivem com HIV.
- Os critérios de inclusão serão: ser adolescente/jovem que vive com HIV, infectada por via horizontal ou vertical, na idade entre 15 e 24 anos (que engloba adolescentes e jovens), que está no período do pós-parto ou até um ano após o parto e que tenha conhecimento do seu diagnóstico, pois há o risco de rompimento de sigilo, o que pode resultar em danos às participantes, mesmo acreditando que nesta fase da vida a maioria reconhece a soropositividade para o HIV.
- O critério de exclusão será: adolescentes/jovens que descontinuarem o acompanhamento no serviço de saúde que compõe o cenário do estudo, por motivos de abandono e/ou alteração de acompanhamento para um serviço especializado em outro município. **PENDÊNCIA ATENDIDA**
- No projeto de pesquisa está descrito que para convidar as adolescentes/jovens que possam participar da pesquisa, inicialmente serão acessados os profissionais dos serviços de saúde, a fim de esclarecer sobre os critérios de revelação do diagnóstico, e, posteriormente, a confirmação com

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 311 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: 5.206.259

a adolescente/jovem. Quando a adolescente se apresentar menor que 18 anos, será conversado com os familiares/cuidadores para certificar-se da revelação do diagnóstico. Após, será realizado o convite pessoalmente às adolescentes/jovens que estão em acompanhamento no CEREDI, e seus familiares quando menores de 18 anos, para participar da pesquisa.

- Para a produção dos dados de modo presencial, proposta primária para esta etapa, serão realizadas as Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade. Como a segunda proposta da pesquisa serão entrevistas online, a qual será realizada em caso de algum impedimento sanitário da pandemia do COVID-19.

- As Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade são operacionalizadas em cinco momentos, mas nesta pesquisa, estima-se a realização de um único momento, utilizando a dinâmica Livre para Criar, proposta por Motta (2009), a qual consiste em oferecer materiais lúdicos diversos como lápis, caneta, papel, revistas para recortes, cola, entre outros, e possibilita a criação artística livre para produção dos dados. Será realizado um teste com a aplicação da DCS no grupo de pesquisa da pesquisadora, com o intuito de validar a dinâmica.

- Para o registro das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade serão utilizados gravador digital de voz (MP3) e máquina fotográfica para fotografar as produções artísticas geradas pelas participantes, sempre respeitando o consentimento prévio dos envolvidos e a não identificação das participantes.

- Para a análise dos dados a partir da hermenêutica de Paul Ricouer, serão seguidos estes passos: leitura inicial do texto, distanciamento, interpretação identificação da metáfora e apropriação.

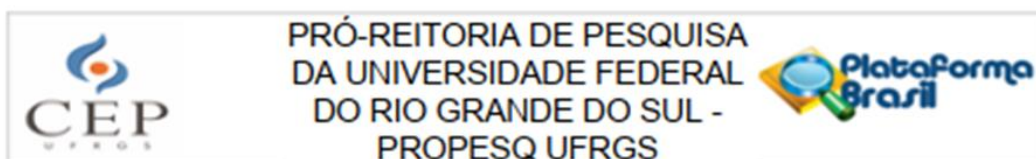
- Cronograma: coleta de dados prevista para 30/jan/22 a 30/jun/22.

- Orçamento: descrito como de responsabilidade da pesquisadora principal. Informado no total de 7.162,60.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- Folha de rosto assinada
- Formulário da PB
- Projeto completo
- TCLE às participantes maiores de 18 anos
- TALE às participantes menores de 18 anos
- Cronograma
- Orçamento
- Carta de Anuência da Secretaria de Saúde do Município de Itajaí/SC autorizando a realização do

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 311 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: 5.206.259

estudo no CEREDI.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pendências 1a. versão:

1. Em relação às participantes, solicita-se padronizar o quantitativo variável de participantes e se serão mulheres gestantes e/ou puérperas que vivem com HIV, pois no formulário da PB está descrito 20 adolescentes/jovens que vivem com HIV (não faz referência se serão gestantes e/ou puérperas); no projeto de pesquisa consta a informação de 10 a 16 adolescentes/jovens GESTANTES que vivem com HIV, sendo que o número poderá aumentar ou diminuir de acordo com a saturação dos dados. O título também indica adolescente/jovem gestante. Os critérios de inclusão mencionam adolescentes/jovens que está no período puerperal ou até um ano após o parto. Esclarecer se serão adolescentes/jovens gestantes e/ou puérperas e fazer as devidas alterações no texto e nos documentos projeto, formulário da PB e no TCLE/TALE.

Resposta: Esclarecido que o público de interesse na pesquisa serão adolescentes/jovens que vivem com HIV e que estão no período do pós-parto até um ano da criança.

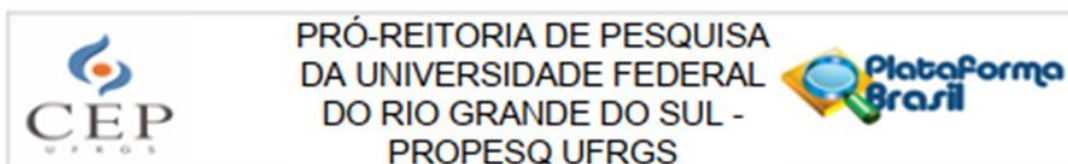
=> O título foi modificado para: "Adolescente/jovem que vive com HIV: direito a participação em seu cuidado em saúde na maternidade"

=> O objetivo foi modificado para: "conhecer a percepção da adolescente/jovem que vive com HIV sobre o direito a participação nas decisões em seu cuidado em saúde na maternidade".

Realizadas as devidas alterações no texto e nos documentos: projeto, formulário da PB e TCLE/TALE. Também foram alterados os critérios de inclusão para ficar coerente com público alvo da pesquisa. Padronizado o quantitativo de 16 adolescentes/jovens. PENDÊNCIA ATENDIDA

2. Entende-se por critérios de exclusão aqueles que ocorrerem após a assinatura do TCLE/TALE, por isso o critério "adolescente/jovem que não tem conhecimento do seu diagnóstico de infecção..." é entendido como critério de "não inclusão", pois as pesquisadoras não irão incluir no estudo as participantes que não tiverem o conhecimento do seu diagnóstico de HIV. Sugerimos que este critério seja transformado em um critério de inclusão: adolescente/jovem que tenha conhecimento do seu diagnóstico de infecção. Sugerimos também que o critério de exclusão "adolescentes/jovens que não estão em acompanhamento no serviço de saúde que compõe o cenário do estudo, por motivos de abandono

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 311 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: 5.206.259

e alteração de acompanhamento para um serviço especializado em outro município" seja mantido como critério de exclusão, caso ocorra após a assinatura do TCLE/TALE, com a redação alterada para: "adolescentes/jovens que descontinuarem o acompanhamento no serviço de saúde que compõe o cenário do estudo, por motivos de abandono e/ou alteração de acompanhamento para um serviço especializado em outro município".

Resposta: As pesquisadoras alteraram os critérios de elegibilidade, retirando os critérios de não inclusão. Os critérios de inclusão serão: ser adolescente/jovem que vive com HIV, infectada por via horizontal ou vertical, na idade entre 15 e 24 anos (que engloba adolescentes e jovens), que está no período do pós-parto ou até um ano após o parto e que tenha conhecimento do seu diagnóstico, pois há o risco de rompimento de sigilo, o que pode resultar em danos às participantes, mesmo acreditando que nesta fase da vida a maioria reconhece a soropositividade para o HIV. O critério de exclusão será: adolescentes/jovens que descontinuarem o acompanhamento no serviço de saúde que compõe o cenário do estudo, por motivos de abandono e/ou alteração de acompanhamento para um serviço especializado em outro município. **PENDÊNCIA ATENDIDA**

3. No projeto de pesquisa está descrito que os profissionais dos serviços de saúde serão acessados para intermediar o convite às adolescentes/jovens para a participação na pesquisa. Não ficou suficientemente esclarecido como se dará esse processo bem como o de confirmação com a adolescente/jovem maior de 18 anos ou com os familiares/cuidadores das adolescentes menores de 18 anos. Solicitamos uma redação mais detalhada de como se dará o acesso às participantes da pesquisa.

Resposta: Para convidar as adolescentes/jovens que possam participar da pesquisa, inicialmente serão acessados os profissionais dos serviços de saúde, a fim de esclarecer sobre os critérios de revelação do diagnóstico, e, posteriormente, a confirmação com a adolescente/jovem. Quando a adolescente se apresentar menor que 18 anos, será conversado com os familiares/cuidadores para certificar-se da revelação do diagnóstico. Após, será realizado o convite pessoalmente às adolescentes/jovens que estão em acompanhamento no CEREDI, e seus familiares quando menores de 18 anos, para participar da pesquisa. **PENDÊNCIA ATENDIDA**

4. Revisar e estabelecer os mesmos períodos de coleta de dados no Cronograma, pois no formulário da PB, a coleta de dados está prevista para dez/21 a ago/22 e no cronograma anexado

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 311 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
 Bairro: Faramópolis CEP: 90.040-060
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3308-3738 Fax: (51)3308-4085 E-mail: etica@propesq.ufrgs.br



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



Continuação do Parecer: 5.206.259

à PB consta o período de jan/22 a jan/23.

Resposta: A coleta de dados será no período de 30 de Janeiro à 30 de junho de 2022. PENDÊNCIA ATENDIDA

5. Revisar os valores discrepantes do orçamento da pesquisa, pois foi informado no formulário da PB que os materiais de custeio (incluindo passagem urbana, máscara e álcool em gel) totalizam de R\$ 3.362,60 e no documento com o orçamento anexado à PB, o valor total está R\$ 7.162,60.

Resposta: Os valores do orçamento da pesquisa tinham sido apontados como discrepantes entre formulário PB e orçamento, mas os pesquisadores informaram que o valor de R\$ 7.162,60 constava em todos os documentos. PENDÊNCIA ATENDIDA

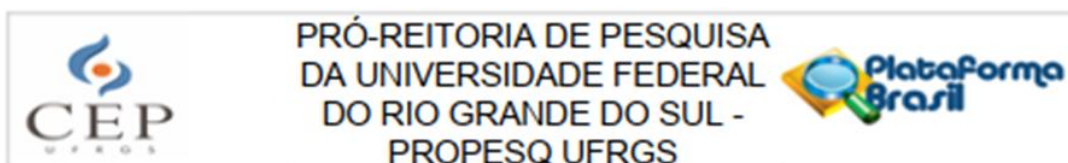
6. Para o caso de serem realizadas as entrevistas online, é preciso considerar a Carta Circular no 1/2021- CONEP/SECNS/MS. Destacar, no campo de "Riscos e Benefícios" da PB, além dos riscos e benefícios relacionados com a participação na pesquisa, aqueles riscos característicos do ambiente virtual, meios eletrônicos, ou atividades não presenciais, caso o estudo seja realizado na modalidade virtual, em função das limitações das tecnologias utilizadas. Adicionalmente, devem ser informadas as limitações dos pesquisadores para assegurar total confidencialidade e potencial risco de sua violação.

Resposta: Foi considerado a Carta Circular no 1/2021- CONEP/SECNS/MS e destacado no campo de "Riscos e Benefícios" da PB os riscos referentes ao ambiente virtual, meios eletrônicos, ou atividades não presenciais como invasão de hackers e perda total dos dados, considerando-se uma limitação do estudo. Para tanto, será realizado o download dos dados e anexados em um pendrive." Também foi adicionado o risco mínimo "Na proposta de coleta de dados online, há uma limitação pelo próprio distanciamento não permitir a captura mais sutil de expressões e sentimentos. Nesse sentido, será realizado um acolhimento prévio, por meio de uma conversa informal para que a participante se sinta confortável e segura para expressar seus sentimentos (ajustado na Plataforma; destacado em amarelo no projeto na página 54). PENDÊNCIA ATENDIDA

7. Não foi apresentado o TCLE para os responsáveis pelos menores de 18 anos, apenas o TALE. Se as pesquisadoras entenderem que há motivo para a dispensa desse TCLE, devem justificar a necessidade.

Resposta: O TCLE para os responsáveis estava anexado ao projeto e foi anexado na Plataforma Brasil. PENDÊNCIA ATENDIDA

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 311 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: 5.206.259

8. Descrever no projeto, formulário da PB e no TCLE/TALE quais serão os procedimentos adotados pelas pesquisadoras para mitigar os riscos mínimos identificados para as participantes de pesquisa.

Resposta: Descrito no projeto, formulário da PB e no TCLE/TALE os procedimentos adotados pelas pesquisadoras para mitigar os riscos mínimos identificados para as participantes de pesquisa.

As participantes serão acolhidas e encaminhadas para o Centro de Referência em Doenças Infeciosas (cenário da pesquisa), conforme contato prévio com a coordenação o serviço (ajustado no projeto na página 54, assim como, nos termos e na Plataforma). PENDÊNCIA ATENDIDA

9. NO TCLE/TALE deve constar o contato da pesquisadora responsável.

Resposta: Ajustado e destacado de amarelo nos Termos, acrescentado o e-mail da Professora Responsável(destacado em amarelo). PENDÊNCIA ATENDIDA

10. Ao final do TCLE/TALE sugere-se que se escreva o texto "O projeto foi avaliado pelo CEP-UFRGS, órgão colegiado, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, cuja finalidade é avaliar – emitir parecer e acompanhar os projetos de pesquisa envolvendo seres humanos, em seus aspectos éticos e metodológicos, realizados no âmbito da instituição."

Resposta: Acrescentado nos termos que estão como apêndices no projeto e anexado na Plataforma Brasil as versões atualizadas (destacado em amarelo). PENDÊNCIA ATENDIDA.

Todas as pendências foram atendidas, estando a presente versão do projeto de pesquisa em acordo com as resoluções CNS/MS 466/2012 e 510/2016. Pela aprovação.

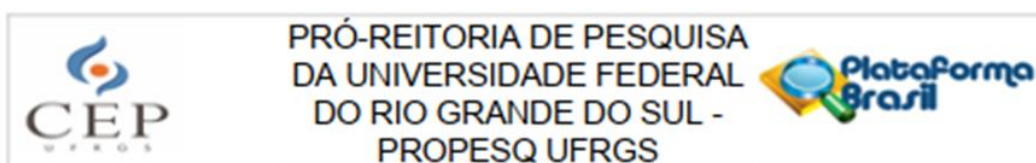
Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1849627.pdf	17/12/2021 11:55:31		Aceito
Outros	modificacao.pdf	17/12/2021	MARIA DA GRAÇA	Aceito

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 311 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
 Bairro: Farrowilha 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: 5.206.259

Outros	modificacao.pdf	11:54:46	CORSO DA MOTTA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetotese.pdf	17/12/2021 11:52:51	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTO1.pdf	16/12/2021 11:12:38	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	15/12/2021 16:51:44	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_responsaveis.pdf	15/12/2021 16:49:55	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_maiores.pdf	15/12/2021 16:49:48	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE.pdf	15/12/2021 16:49:26	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo_anuencia.pdf	27/10/2021 22:23:16	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	27/10/2021 22:13:43	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 20 de Janeiro de 2022

Assinado por:
Patrícia Daniela Melchioris Angst
 (Coordenador(a))

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 311 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