

**PESQUISA CONVERGENTE ASSISTENCIAL: PRODUÇÃO DE DADOS
PARA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV PARA CRIANÇAS E
ADOLESCENTES**

**CONVERGENT ASSISTANCE RESEARCH: DATA PRODUCTION
DISCLOSURE OF HIV DIAGNOSIS FOR CHILDREN AND ADOLESCENTS**

Cristiane Cardoso de Paula¹

Bruna Pase Zanon²

Stela Maris de Mello Padoin³

Aline Cammarano Ribeiro⁴

Resumo: O objetivo deste artigo é conhecer como os profissionais de saúde abordam a revelação do diagnóstico de HIV com crianças, adolescentes e seus familiares no serviço especializado. Esta Pesquisa Convergente Assistencial (PCA) possui abordagem qualitativa e as técnicas de coleta de dados desenvolvidas são: observação participante, entrevista semiestruturada individual e grupo de convergência. Participaram os profissionais da saúde de um Hospital Público no período de março a dezembro/2015. Os aspectos éticos foram respeitados. A análise qualitativa dos dados observados resultou que a revelação do diagnóstico de HIV acontece durante o acompanhamento ambulatorial em serviço especializado, no entanto não há uma sistematização da revelação do diagnóstico. A utilização da PCA como referencial metodológico, aliada à abordagem qualitativa e à técnica de observação, possibilitou a compreensão do objeto de estudo.

Palavras-chave: HIV; Saúde da Criança; Saúde do Adolescente; Revelação da Verdade.

Abstract: Objective of this article is to know how health professionals approach the disclosure of the diagnosis of HIV with the child, adolescent and their relatives in the specialized service. Convergent Care Research with a qualitative approach. Data collection techniques developed: participant observation, individual semi-structured interview and convergence group. Public health professionals participated in the period from March to December / 2015. Ethical aspects were respected. Qualitative analysis of the observed data revealed that the diagnosis of HIV occurs during outpatient follow-up in a specialized service, however there is no systematization of the diagnosis disclosure. The use of PCA as a methodological reference, together with the qualitative approach and the observation technique allowed the understanding of the object of study.

Keywords: HIV; Child Health; Adolescent Health; Truth Disclosure.

¹Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Professor associado na Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Santa Maria, RS, Brasil, E-mail: cris_depaula@hotmail.com

²Mestra em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Santa Maria, RS, Brasil, E-mail: bbrunazanon@hotmail.com

³Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Professor associado na Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Santa Maria, RS, Brasil, E-mail: stelamaris_padoin@hotmail.com

⁴Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Professor adjunto na Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Santa Maria, RS, Brasil, E-mail: alinecammarano@gmail.com

1 Introdução

Revelar o diagnóstico de HIV para uma criança ou um adolescente é um desafio, tanto para a família quanto para os profissionais de saúde, pois possibilita a descoberta do diagnóstico ou, por vezes, a confirmação, quando se desconfiava ou sabia por outros meios ou pessoas. Essa revelação gera implicações, pois saber o diagnóstico repercute no cotidiano das crianças, no ingresso na escola, no início da vida sexual, na adesão ao tratamento, e, especialmente, no desenvolvimento da autonomia para o cuidado (MORAIS et al., 2013). Contudo, ainda encontram-se crianças, nos serviços de saúde especializados, que estão transitando para a adolescência sem informações completas do seu diagnóstico (PAULA et al., 2011).

Esta revelação para crianças e adolescentes pode ser considerada uma comunicação de más notícias, pois informar o diagnóstico de uma doença sem cura ou em estágio terminal configura-se uma situação difícil e dramática enfrentada pelos profissionais da saúde. Nesse momento, os profissionais da saúde se deparam com vários dilemas, que vão além da parte clínica e envolvem sentimentos de sofrimento, ansiedade, angústia e impotência (PEROSA, RANZANI, 2008).

Preconiza-se que a revelação aconteça de maneira lenta e gradual, por meio de um diálogo entre os profissionais da saúde, familiares e a própria criança ou o adolescente, de maneira a aproximá-los do momento em si de nominar a doença (ADEBE; TEFERRA, 2012). As informações devem ser reveladas gradualmente de acordo com o questionamento do paciente imbuída de fatores facilitadores ou de resistência (ZANON et al., 2016).

Os profissionais da saúde são importantes no acompanhamento da revelação, visto que irão avaliar a criança ou o adolescente, bem como apoiar os familiares, minimizando as possíveis repercussões na integridade física e psicológica de ambos. A revelação deve ser acompanhada no serviço especializado pelos profissionais da saúde que apresentam maior vínculo com a criança ou o adolescente (MUMBURI et al., 2014). No entanto, ainda é observada na prática assistencial a falta de planejamento para revelação, assim como a dificuldade de comunicação entre os profissionais da saúde para discutir como cada situação deveria ser conduzida (PAULA et al., 2017).

Sugere-se que o acompanhamento da comunicação de más notícias deva ser realizado por uma equipe multiprofissional, pois cada área de saúde possui

especificidades a respeito da comunicação, o que favorece o manejo (BORGES, FREITAS, GURGEL, 2012).

Sabe-se que, na perspectiva da família, os significados da revelação do diagnóstico de HIV são construídos e elaborados desde o momento em que a mãe tem conhecimento do seu diagnóstico. O que se caracteriza como um momento assustador diante dos questionamentos dos profissionais de saúde e pela probabilidade de transmissão vertical ao filho (ZANON et al., 2016).

Na perspectiva da criança, entende-se que ela começa a desconfiar de que algo errado está acontecendo no seu dia-a-dia, pela necessidade de consultas e exames frequentes, pela perda de algum familiar, pelas conversas na escola, com amigos ou familiares. O modo como a revelação acontece e os atores que participam, dependem das experiências de vida de cada criança. A necessidade de revelação do diagnóstico, parte dela própria que começa a questionar acerca de sua condição, embora haja aquelas que ainda não desconfiam. A revelação do diagnóstico pode se dar por meio de conversas com os familiares e/ou com o profissional de saúde. A revelação também pode ocorrer baseada nas interações da criança com alguns acontecimentos de seu dia a dia que a levam a descobrir ou confirmar sozinha que tem o HIV (FREITAS; RIBEIRO, 2015).

Na perspectiva dos adolescentes, compreende-se que eles sabem do diagnóstico, mesmo antes de alguém lhes contar, sabem como foi a transmissão do vírus, que precisam de tratamento e que não devem contar para ninguém que estão infectados porque têm medo da reação se alguém souber. Sabem que tem regras e limites por ter algo que os outros não têm. No entanto, para o completo entendimento do significado do diagnóstico necessitam de explicações da família e/ou dos profissionais da saúde. No início dos sintomas, geralmente, ficam assustados, com medo, pois se percebem diferentes dos demais em relação a certos sinais e sintomas. Com o passar do tempo, aceitam tomar o remédio e se acostumam e aprendem a se cuidar. Compreendem que têm diferenças quando comparados com outros adolescentes da mesma idade. O diferente é ter o HIV, ter que tomar os remédios continuamente e consultar o médico, no mais se compreendem igual às demais pessoas (BRUM et al., 2015).

Esses achados se referem a estudos vinculados a um projeto matricial intitulado “Revelação do diagnóstico de HIV (2011-2015)”. Esse projeto teve como participantes familiares, crianças e adolescentes, e foi desenvolvido pelo Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade (GP-PEFAS) do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM/RS/BR). Esses achados

despertaram outras inquietações e estimularam o questionamento: quais ações seriam eficazes no apoio às crianças e adolescentes para revelação do diagnóstico de HIV, de modo a melhorar o acompanhamento ambulatorial contínuo em serviço de saúde especializado? Assim, o GP iniciou o projeto matricial intitulado “Processo de revelação do diagnóstico de HIV à criança”, que tem como objetivo construir e validar um guia para o acompanhamento do processo de revelação do diagnóstico de HIV para criança.

Este artigo apresentará os resultados de um de seus objetivos, qual seja: conhecer como os profissionais de saúde abordam a revelação do diagnóstico de HIV com a criança, o adolescente e seus familiares no serviço especializado.

Tem-se como base para o desenvolvimento desta pesquisa o direito das crianças e adolescentes de conhecer o seu diagnóstico e os direitos e as responsabilidades dos familiares, contemplando a maturidade cognitiva, estrutura familiar e social. Também tem-se como base o apoio aos familiares nas repercussões da revelação, de maneira a evitar que estas crianças transitem para a adolescência sem informações completas acerca de seu diagnóstico. Parte-se da premissa de que, compartilhar informações acerca da doença, do tratamento e do diagnóstico com as crianças e os adolescentes que vivem com HIV representa uma tarefa complexa e não sistematizada no cotidiano assistencial de atendimento dessa população, entretanto, se faz necessária para corresponsabilizar os familiares e os profissionais da saúde.

2 Método

Este artigo é um recorte de uma dissertação de mestrado, defendida no ano de 2016 pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, intitulada “Processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes: convergência entre teoria e prática”. A dissertação teve como objetivo conduzir a construção coletiva de um processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas (ZANON; PAULA, 2017).

Tratou-se de uma Pesquisa Convergente Assistencial (PCA) com abordagem qualitativa. O método de investigação da PCA foi lançado no ano de 1999 pelas enfermeiras e doutoras Mercedes Trentini e Lygia Paim, reconhecidas pela defesa da pesquisa como instrumento para promover mudanças no processo assistencial (TRENTINI; PAIM, 2004). A formulação da PCA se assenta em bases político-sociais e

almeja revelar a socialização desse método de pesquisa de abordagem intersubjetiva por meio da relação horizontalizada entre pesquisadores e participantes da pesquisa (PAIM; TRENTINI; SILVA, 2015). Segue a lógica indutiva-dedutiva, em que o pesquisador assume o compromisso com a construção de um novo conhecimento, de novos modos de cuidado e de tecnologias, promovendo a renovação ou inovação da prática assistencial (ROCHA et al., 2012).

Assim, a PCA estabelece a participação do pesquisador em apoio à prestação de cuidados aos serviços assistenciais ao lado da equipe local, ao propor uma renovação teorizada (mudanças e/ou inovações) da prática assistencial durante o seu processo de investigação (TRENTINI, PAIM, SILVA, 2017), permitindo, então, interferências na realidade. É perceptível que a PCA seja advinda da pesquisa-ação (LACERDA et al., 2008) e pretenda produzir conhecimentos pela colaboração entre pesquisador e participante. O fim comum é a produção de conhecimentos/instrumentos aos participantes. Conseqüentemente, é evidente que a pesquisa-ação tenha efeitos de intervenção que produzam conhecimentos. Entretanto, na pesquisa-ação, pesquisadores e participantes conservam suas respectivas preocupações, ou seja, o conhecimento produzido não é da mesma ordem, uso e validação para um e para outro; enquanto na pesquisa-intervenção pressupõe como produto a renovação da percepção que os participantes possuem da realidade social em que estão envolvidos (MONCEAU, 2005).

A PCA consiste em manter, durante o processo investigativo, uma estreita relação entre a prática da pesquisa e da assistência. Para atender essa relação, se deve partir dos seguintes pressupostos, primeiramente: o contexto assistencial não se caracteriza somente como ambiente do fazer (prática), mas do pensar (teoria). Então, é necessário crer, também, no pressuposto: o campo de prática assistencial é considerado um espaço que reúne e manifesta um leque inesgotável de fenômenos a serem investigados (TRENTINI, PAIM, SILVA, 2014; PAIM TRENTINI, SILVA, 2015). Portanto, outro pressuposto, o contexto da prática assistencial é potencialmente um campo fértil de questões abertas à investigação científica.

A aliança entre a pesquisa e a assistência está pautada em outro pressuposto da PCA: o espaço das relações entre a pesquisa e a assistência vitaliza simultaneamente o trabalho no campo da prática assistencial e no da investigação científica. Essa aliança tem o propósito de encontrar alternativas para solucionar ou minimizar problemas, realizar mudanças e/ou introduzir inovações no cotidiano de atenção à saúde. Esse duplo engajamento aponta outro pressuposto da PCA: implica no compromisso de beneficiar o

contexto assistencial durante o processo investigativo, ao tempo que se beneficia com acesso franco às informações procedentes desse contexto (TRENTINI, PAIM, SILVA, 2014; PAIM, TRENTINI, SILVA, 2015). Essas mudanças na prática dos profissionais, durante o decorrer do processo de condução da pesquisa, apontam outro pressuposto da PCA: o profissional da saúde é potencialmente um pesquisador de questões com as quais lida cotidianamente, o que lhe possibilita uma atitude crítica apropriada à crescente dimensão intelectual no trabalho que realiza (TRENTINI, PAIM, SILVA, 2014; PAIM, TRENTINI, SILVA, 2015).

Para explicitar o conceito de convergência, na PCA, as autoras fazem uma analogia com uma hélice, que promove um movimento entre as ações de assistência e de pesquisa, com distanciamentos, aproximações e pontos de entrecruzamento, formando superposição (convergência) no mesmo espaço físico e temporal. Esse conceito é o centro regente dos demais conceitos que organizam a base teórico-filosófica desse método. Assim, para produção do conhecimento referente ao processo de convergência da prática assistencial e da pesquisa, a PCA se sustenta em quatro construtos: dialogicidade, imersibilidade, simultaneidade e expansividade (TRENTINI, PAIM, SILVA, 2014).

A dialogicidade, imprescindível para a convergência, inclui a compreensão de duas lógicas (da assistência e da pesquisa), e da unidualidade (relação entre ambas lógicas em torno do problema de pesquisa, sem descaracterizar a unidade de cada). Considera-se o diálogo como mediador da consciência crítica e como transformador da realidade, visto que a mudança não ocorre sem a troca entre os envolvidos (pesquisador e participantes) (TRENTINI, PAIM, SILVA, 2014; PAIM, TRENTINI, SILVA, 2015). Isso foi aplicado por meio de parceria com a equipe do serviço, por meio de momentos de cocriação coletiva, desde a negociação do problema de pesquisa até a construção do produto.

A imersibilidade remete à exigência de imersão do pesquisador na prática, para construção de mudanças compartilhadas. Nessa imersão, o pesquisador comporta-se como um dos agentes da prática assistencial ao mesmo tempo em que continua com sua atividade de pesquisa (TRENTINI, PAIM, SILVA 2014). Essa exigência foi concretizada por meio da participação no projeto de extensão desenvolvido no referido serviço de saúde, que tem possibilitado a manutenção do grupo com os familiares das crianças que vivem com HIV e com os adolescentes que vivem com HIV, bem como as atividades lúdicas com essas crianças.

A simultaneidade sustenta que, embora haja a unidualidade no processo da PCA, não há dominância de uma sobre a outra. A pesquisa e a assistência dialogam, mas

guardam sua identidade (TRENTINI, PAIM, SILVA, 2014). A interlocução entre a assistência e a pesquisa aconteceu mediante a inserção da pesquisadora no serviço enquanto extensionista, o que possibilitou a aproximação da equipe.

A expansividade significa que o propósito inicial do pesquisador de renovar a prática assistencial poderá ser ampliado no desenvolvimento da pesquisa, indicando a flexibilidade da PCA ao considerar temas emergentes do processo assistencial-investigativo (TRENTINI, PAIM, SILVA, 2014). O propósito da pesquisa foi qualificar a assistência prestada às crianças e adolescentes que vivem com HIV e auxiliar na prática assistencial dos profissionais da saúde na condução do processo de revelação.

Para o desenvolvimento da PCA, desde o planejamento até a produção de dados na etapa de campo e de análise, cumpriram-se as **quatro fases**: concepção, instrumentação, perscrutação e análise (TRENTINI, PAIM, SILVA, 2014) (Figura 1).

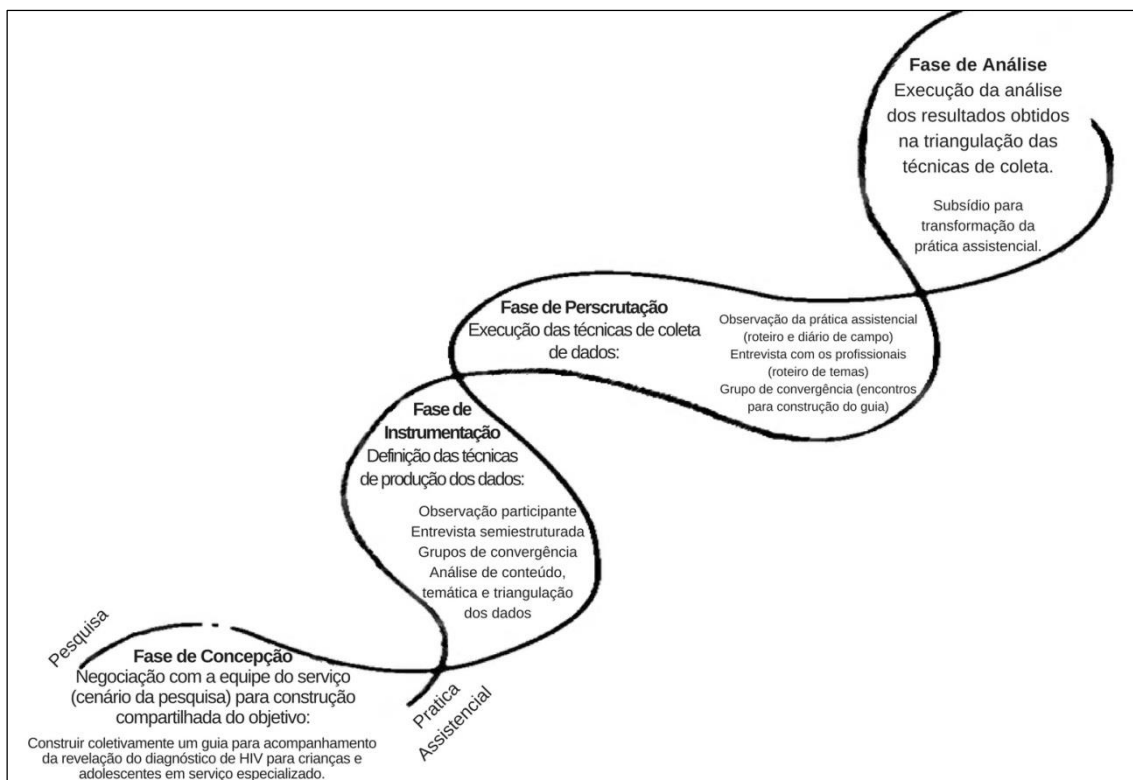


Figura 1: Diagrama da produção dos dados da Pesquisa Convergente Assistencial acerca do acompanhamento da revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente em serviço especializado. Santa Maria, 2015.

Fonte: Adaptado de Zanon, Paula e Padoin (2016).

Na *fase da concepção*, somente pode ser considerado um problema da PCA quando sua determinação for objeto de negociação com a equipe assistencial, ou seja, é uma questão que vai além do pesquisador (PAIM, TRENTINI, SILVA, 2015).

Para tanto, a pesquisadora marcou um encontro com a equipe no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). Os profissionais apontaram que a maior dificuldade na prática assistencial é a revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes. Relataram que a revelação não estava acontecendo pelo fato de não saberem como fazer, necessitavam de um guia para a condução. Então, delimitou-se o tema do estudo (revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes); definiu-se a questão norteadora (Quais as ações que podem ser desenvolvidas para apoiar o processo de revelação do diagnóstico de HIV às crianças e adolescentes, de modo a melhorar o acompanhamento de saúde em serviço especializado?); e estabeleceu-se o objetivo geral do estudo (construir coletivamente um guia para acompanhamento da revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes em serviço especializado) (ZANON; PAULA, 2017).

Na *fase da instrumentação* definiram-se o cenário de estudo (Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas do HUSM); os participantes (profissionais da saúde); as técnicas de coleta de dados (observação participante, entrevista semiestruturada individual e grupo de convergência); e a análise individual de cada técnica (análise qualitativa) e da triangulação para construção do guia.

A escolha das técnicas de coleta de dados foi decorrente ao objeto da pesquisa e à realidade do serviço. As técnicas de coleta de dados foram complementares. Para construção do roteiro de observação, de entrevista e de grupo de convergência, foram levados em considerações estudos prévios de revisão, inclusive para construção do guia (ZANON; PAULA, 2017). Na PCA, não se estabelecem métodos e técnicas específicas de pesquisa, mas se aceitam métodos baseados nos mais variados paradigmas da ciência (LACERDA et al., 2008), desde que o pesquisador mantenha o foco na especificidade da PCA: renovar a prática assistencial (PAIM et al., 2015).

Quanto ao cenário, o HUSM é um hospital público e de referência para atendimento de crianças, adolescentes, adultos e gestantes que vivem com HIV. Está localizado na região centro-oeste do RS, integrando a 4ª Coordenadoria Regional de Saúde (4ª CRS). Esse hospital é um órgão integrante da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) com ações para ensino, pesquisa e assistência.

Os participantes da pesquisa foram os profissionais da saúde permanentes da equipe do referido serviço especializado. Participaram sete profissionais da saúde (quatro enfermeiras, duas médicas infectologistas e uma psicóloga), houve somente uma recusa (ZANON; PAULA, 2017). Na PCA, a amostra deve ser constituída pelos participantes

envolvidos no problema e, entre esses, os que têm maiores condições para contribuir com informações que possibilitem abranger todas as dimensões dos problemas do estudo (TRENTINI, PAIM, SILVE, 2014). Os profissionais da saúde foram convidados a participar da pesquisa mediante apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e Termo de Confidencialidade.

A *fase perscrutação*, que significa investigar rigorosamente, embora descrita separadamente (com vista didática), está imbricada nas fases de instrumentação e análise. Incluiu coleta e organização dos resultados, em que o pesquisador está duplamente comprometido: desenvolvendo o conhecimento técnico e o conhecimento teórico. Então, a perscrutação ocorre quando informações requerem mais propriedade para promover mudanças na prática. Ao executar ações (prática assistencial) e, paralelamente, observar os fatos investigados (pesquisa), o pesquisador registrou os acontecimentos de modo a dar continuidade à perscrutação até alcançar conjunto de informação (amplo, profundo e consistente) que aponte as respostas possíveis para o acompanhamento da revelação.

Para a prática assistencial, foram desenvolvidas atividades como enfermeira no Ambulatório: consulta de enfermagem e multiprofissional com os adolescentes que vivem com HIV, familiares das crianças e adolescentes que vivem com HIV; discussões de condutas (*rounds*) com os profissionais da saúde; e participação nos grupos de apoio. O retorno para o serviço de saúde ocorreu mediante as ações para auxiliar a equipe nas demandas de atendimento às crianças, adolescentes e familiares e para sensibilizar, por meio de diálogos informais os profissionais da saúde, quanto à importância da inserção da revelação do diagnóstico de HIV na rotina assistencial de atendimentos no Ambulatório. Foi possível observar mudanças nas ações dos profissionais a partir das discussões da temática de revelação do diagnóstico de HIV. Aos poucos, iniciaram a abordar nas consultas e *rounds* a revelação. Fortaleceu-se a comunicação entre a equipe de saúde: os profissionais da saúde solicitavam um ao outro, quando encontravam dúvidas e dificuldades de como conduzir ou abordar a revelação, assim como construíram novos conceitos acerca da revelação do diagnóstico de HIV.

Para a prática da pesquisa, as técnicas de coleta de dados utilizadas foram: observação participante, entrevistas individuais e grupos de convergência. A observação participante permitiu à pesquisadora aproximação com o cenário da pesquisa e reconhecimento da rotina de atendimento às crianças e adolescentes que vivem com HIV. As entrevistas individuais, por sua vez, permitiram apreender o entendimento acerca da revelação do diagnóstico a partir da vivência dos profissionais da saúde. Já o grupo de

convergência permitiu trabalhar de maneira coletiva e reunir em um mesmo espaço os profissionais da saúde para construção do plano de ação para acompanhamento do processo revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes em serviço especializado (ZANON; PAULA, 2017).

Neste artigo serão apresentados os resultados decorrentes da observação participante, que foi a primeira etapa da coleta de dados. A questão a ser respondida com a observação foi: Como é abordada a revelação do diagnóstico de HIV na rotina de atendimento às crianças e adolescentes que vivem com HIV e seus familiares durante o acompanhamento ambulatorial em serviço especializado?

A observação participante constitui a parte fundamental da pesquisa de campo, pela propriedade que possui de captar uma variedade de fenômenos de uma situação social, que não podem ser obtidos unicamente por meio de entrevistas (MINAYO et al., 1994). O participante faz parte da situação social; é um interno; observador participante, por outro lado, experimenta uma situação social de ambas as maneiras; ele se torna parte da situação e ao mesmo tempo olha a situação de “fora”, ou seja, se torna interno ou externo à situação social. Por fim, o observador participante registra detalhadamente as observações objetivas a cerca da situação social e também os sentimentos e pensamentos subjetivos (SPRADLEY, 1980).

A observação teve o propósito de perceber com detalhes a ocorrência da revelação do diagnóstico de HIV, conforme abordado no serviço. Foram observadas as atividades desenvolvidas pela equipe: consultas, discussões das condutas, grupo com familiares e grupo com adolescente. As observações participantes foram realizadas no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas de um hospital do estado Rio Grande do Sul/Brasil.

As observações foram realizadas pela própria pesquisadora, durante os meses de março a dezembro de 2015. Totalizaram uma carga horária de aproximadamente 70 horas. Os registros foram cumulativos e sequenciais. Foi utilizado o critério de suficiência de dados para responder o objetivo da pesquisa. Para verificar o momento de concluir a produção dos dados, as etapas de campo e de análise foram concomitantes. A suficiência considera a quantidade e qualidade dos dados, indicadas quando se alcança conjunto de informação amplo, profundo e consistente.

Durante o processo observacional, a pesquisadora acompanhou os profissionais da saúde em suas rotinas diárias de atendimento às crianças e adolescentes que vivem com HIV e seus familiares. A observação envolveu os fatos: 1) consultas médicas; 2) consulta de enfermagem e multiprofissional; 3) grupos de apoio com adolescentes que

vivem com HIV e grupo com familiares das crianças e adolescentes que vivem com HIV; 4) discussões de conduta ou *rounds*.

Para manter o rigor metodológico dessa técnica, foi elaborado um roteiro de observação para cada fato, contendo: nome do observador, local, data e hora e descrição do fato (com sugestões do que observar). Nesse roteiro, a pesquisadora realizava seus registros. Esse roteiro foi submetido a pré-teste para adequações necessárias, avaliadas pelo orientador do estudo, a partir das primeiras observações, e validados no grupo de pesquisa. Para essa técnica, não foram necessários auxiliares de pesquisa, incluídos posteriormente na etapa do grupo de convergência.

Por fim, na *fase de análise*, o exame dos resultados obtidos por meio da técnica de observação participante foi submetido à análise segundo quatro processos: apreensão, síntese, teorização e transferência (TRENTINI, PAIM, SILVA, 2014) (Figura 2). Destaca-se que a análise foi desenvolvida concomitante à produção destes dados.

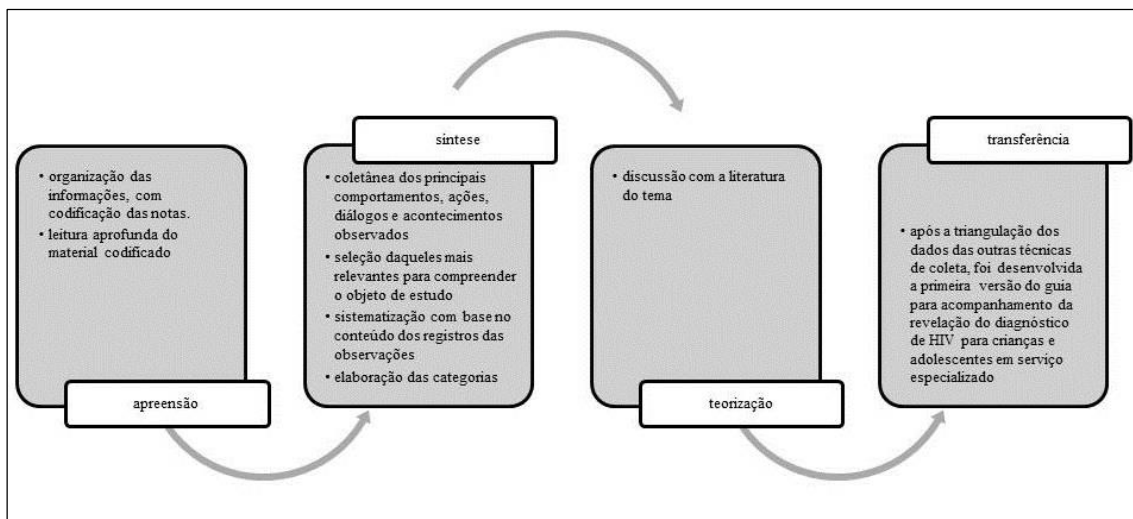


Figura 2: Execução do processo de análise dos fatos observados no acompanhamento da revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente em serviço especializado. Santa Maria, 2015.

Fonte: Autores.

A análise das observações foi realizada de maneira descritiva, a partir dos registros de cada um dos quatro fatos observados. A apreensão aconteceu concomitante à coleta e correspondeu à organização das informações, com a codificação: notas da assistência (NA), notas de observação (NO), notas de convergência (NC), notas do diário (ND), notas teóricas (NT) e notas metodológicas (NM). Seguiu um movimento de leitura aprofundada do material codificado para assimilação dos dados pelo pesquisador. Para a síntese dos relatórios de observação para cada fato, foi composto por uma coletânea dos principais

comportamentos, ações, diálogos e acontecimentos observados, selecionados como sendo os mais relevantes para compreender como a revelação era abordada no serviço. Os dados foram dispostos na sequência em que foram acontecendo na observação. Posteriormente, os dados foram sistematizados com base no conteúdo dos registros das observações. As categorias elaboradas foram submetidas à validação interna de seu conteúdo nos encontros do grupo de convergência. A teorização foi desenvolvida a partir da discussão com a literatura do tema. Por fim, no processo de transferência, em posse das conclusões, o pesquisador buscou a aplicabilidade dos resultados para a prática assistencial, culminando na primeira versão de um guia, que foi submetido posteriormente na discussão no grupo de convergência.

Destaca-se que a PCA exige que a convergência entre prática assistencial e pesquisa continue a ser objeto de controle rigoroso até o final da produção de dados, o que implica em processo complexo de distinguir as ações da prática e da pesquisa, que deverão ocupar um espaço próprio na análise, discussão e apresentação dos resultados. Tanto a distinção quanto a convergência, por vezes, não são apresentadas de modo explícito nas publicações, indicando limites desse método (TRENTINI, PAIM, SILVA, 2017).

Embora a PCA tenha desígnio de renovar a prática assistencial em nível micro, a adesão dos profissionais parece indicar que esse método é promissor para avanços na melhoria da assistência. Entretanto, evidenciam-se limites para realização completa e permanente da mudança/ inovação. Então, a especificidade do campo de pesquisa (micro) e a implantação da transformação pelo serviço, também podem ser considerada como limite, de modo que o produto gerado pela PCA, nem sempre, poderá ser generalizado.

Os aspectos éticos foram respeitados segundo a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Brasil, que prima pela dignidade humana e pela especial proteção devida aos participantes das pesquisas científicas envolvendo seres humanos, manifestada por intermédio dos princípios fundamentais da autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade. A pesquisa foi aprovada sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº 39967714.4.0000.5346, número do parecer: 932.770.

3 Resultados e Discussão

Como resultados, tem-se a descrição dos fatos observados: 1) consultas médicas;

2) consulta de enfermagem e multiprofissional; 3) grupos de apoio; e 4) discussões de conduta ou *rounds* (Figura 3).

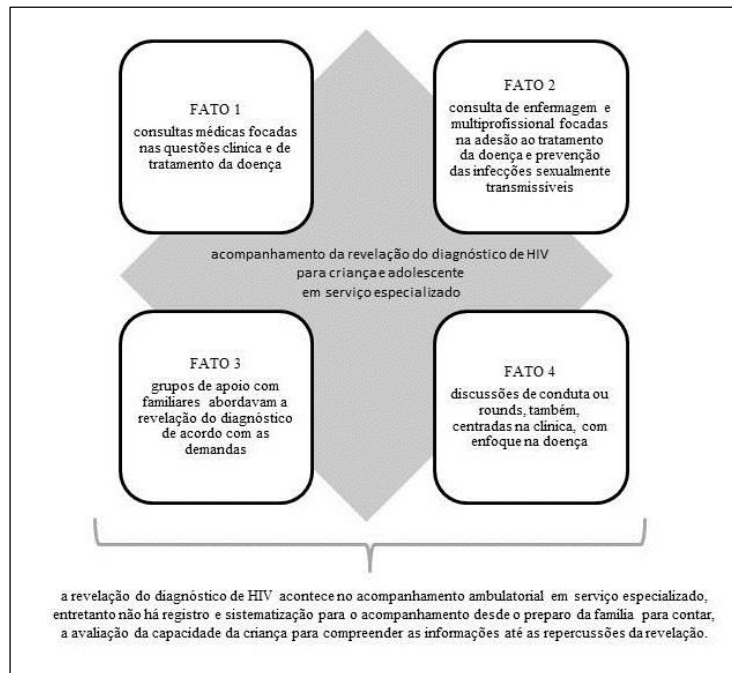


Figura 3: Categorias dos fatos observados no acompanhamento da revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente em serviço especializado. Santa Maria, 2015.

Fonte: Autoras.

A análise dos registros de observação do fato 1 apontou que as consultas médicas estavam focadas nas questões clínicas e de tratamento da doença. Há restrição de alguns profissionais médicos em abordar outros aspectos para além da clínica, como a revelação do diagnóstico. Percebeu-se que a revelação só é abordada pelo profissional com os familiares, crianças e adolescentes quando se deparam com alguma dificuldade, quais sejam: adesão ao Tratamento Antirretroviral (TARV), início da vida sexual e questionamento e curiosidades da criança. A partir dessas dificuldades, os profissionais começam a revelação do diagnóstico. No entanto, há certo estranhamento e dúvidas pelos médicos de como fazer a revelação.

A literatura evidencia que as consultas são objetivas e centradas no resultado dos exames e prescrição, o que reforça uma visão hegemônica biomédica que instrumentaliza a prática (GUZMÁN; IRIART, 2009). Os profissionais da saúde sentem-se despreparados para a revelação, o que demanda investimento em diretrizes nos serviços de saúde, com o estabelecimento de políticas e estratégias definidas e adequadas às necessidades da criança e de sua família (GALANO et al., 2014). Há evidência de que a revelação se inicia mediante curiosidade e questionamentos da criança acerca da doença, com perguntas aos

familiares e profissionais no que se refere aos medicamentos e motivos das consultas. Por meio das repostas vai-se revelando o diagnóstico (BRONDANI; PEDRO, 2014).

Os registros do fato 2 também indicaram que, na consulta de enfermagem e multiprofissional, o foco das consultas está na adesão ao TARV e prevenção das infecções sexualmente transmissíveis. A revelação é pouco abordada com os familiares, não há um planejamento conjunto entre os profissionais e familiares, e nem há um momento na consulta para essa abordagem com a criança ou o adolescente. A partir das demandas dos familiares, acontece a revelação do diagnóstico. Quando a consulta ocorre com o binômio familiar e criança, os profissionais restringem do vocabulário as palavras “HIV” e “AIDS”, utilizando “doença”. Os adolescentes não perguntam acerca da doença e não a nomeiam. No entanto, quando há algum profissional do serviço em que o adolescente confie, consegue-se estabelecer um diálogo. Quanto à revelação, há poucos relatos, pelos adolescentes, de como souberam do seu diagnóstico.

A revelação deve ser realizada lentamente até chegar à etapa de nomear a doença. Sugere-se o envolvimento simultâneo dos familiares e profissionais da saúde, ou seja, uma decisão compartilhada e continuada (BRONDANI; PEDRO, 2014). Dentre as estratégias, destaca-se que a utilização do lúdico, como brinquedo terapêutico com a criança, propicia a formação de um espaço de confiança e tranquilidade, deixando-a mais a vontade para expor suas dúvidas (OLIVEIRA et al., 2015; RODRIGUES et al., 2014). Além disso, deve ser avaliada a sua capacidade de guardar segredo, o direito de saber a verdade da sua condição sorológica e os benefícios clínicos da revelação. O profissional da saúde deverá apoiar tanto as crianças e os adolescentes quanto seus familiares, oferecendo respostas para as perguntas e temores, e promovendo espaços de diálogo para fornecer informações dos aspectos clínicos e biopsicossociais (GALANO et al., 2012).

A observação do fato 3 sugeriu que, nos grupos de apoio, os familiares demonstraram estar mais receptivos para abordar a revelação do diagnóstico, questionavam com intuito de sanar as dúvidas. Preocupados com o assunto, buscavam auxílio profissional e sentiam-se despreparados para revelar o diagnóstico de HIV para seus filhos. Em alguns grupos com os familiares, foram debatidos aspectos que envolvem revelação do diagnóstico de HIV, tais como: se a criança sabia ou não do seu diagnóstico e quando e como iria contar. Quando o grupo era com adolescentes, esses mostraram-se tímidos e retraídos quando o assunto era o HIV, não se sentiam confortáveis em expressar suas dúvidas e opiniões no grupo.

Estudos apontaram preferência dos familiares pela revelação do diagnóstico de

HIV realizada pelos profissionais da saúde (MADIBA; MORKWENA, 2013), como responsabilidade do médico do serviço (BIADGILIGN et al., 2011). Esses mesmos familiares revelaram que precisavam de auxílio profissional com a revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes (ADEBE; TEFERRA, 2012). Quanto aos adolescentes, a entrada nessa fase de desenvolvimento é um dos principais disparadores, especialmente devido à eminência do início da vida sexual (MUMBURI et al., 2014). Em posse da notícia de seu diagnóstico, o adolescente enfrenta uma nova questão para sua vida: a revelação para outras pessoas; diante da qual é comum a omissão de seu diagnóstico, assim como lhe foi omitido, como forma de se proteger de preconceitos (CASTELLANI; MORETTO, 2016).

A análise dos registros de observação do fato 4 sinalizou que as discussões de conduta ou *rounds* também são centradas na clínica com enfoque na doença. Nem todos os profissionais do serviço estavam presentes nesses momentos de discussão dos casos, a enfermeira participava da maioria. As discussões predominantes foram às relacionadas aos antirretrovirais e adesão. A revelação do diagnóstico era pouco discutida, não havia um espaço para que os profissionais da saúde, coletivamente, traçassem uma estratégia para cada criança ou adolescente. Os profissionais desenvolviam cada um de uma maneira, sem conversar.

Não foi presenciado nenhum preparo com os familiares, acompanhamento ou momento de revelação do diagnóstico para as crianças e adolescentes. Outro ponto a destacar foi a falta de partilha entre os profissionais da saúde no que se refere à revelação do diagnóstico de HIV, há pouca comunicação, espaços e momentos de discussão. Também se observou envolvimento e vontade dos profissionais da saúde em discutir as nuances que envolvem a revelação do diagnóstico de HIV. A partir do momento de inserção no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas, discussões acerca da temática começaram a emergir, essas aconteceram em conversas informais nos intervalos das consultas, horários do lanche e passagem de plantão.

Evidencia-se que a revelação constitui um obstáculo para os profissionais da saúde, visto que compartilhar informações acerca da doença, tratamento e diagnóstico representa uma tarefa difícil e não sistematizada no cotidiano assistencial de atendimento dessa população (MUMBURI et al., 2014).

Portanto, a análise dos dados observados resultou na síntese: a revelação do diagnóstico de HIV acontece durante o acompanhamento ambulatorial em serviço especializado, no entanto não há um acompanhamento da revelação. Os profissionais de

saúde desconhecem quais crianças e adolescentes que sabem ou não do seu diagnóstico, o que dificulta o desenvolvimento das consultas, a deficiência de comunicação entre os profissionais da saúde e espaços restritos para discussão dos aspectos que envolvem a revelação, não há uma sistematização para o acompanhamento da revelação do diagnóstico.

A observação participante possibilitou verificar que há ausência tanto de planejamento da revelação na prática assistencial, quanto de comunicação entre os profissionais da saúde. Contribuiu na elaboração das questões que compuseram o roteiro semiestruturado para as entrevistas, que foram desenvolvidas com sete profissionais do serviço especializado submetidas à análise de conteúdo temática, resultando em cinco categorias. As análises dos resultados das observações e das entrevistas implicaram no planejamento e desenvolvimento de uma terceira técnica de coleta de dados, o grupo de convergência, por meio do qual foi construído coletivamente um guia para o acompanhamento da revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes em serviço especializado, com seis etapas (ZANON et al., 2016). Os resultados obtidos por meio das três técnicas de coleta de dados foram triangulados na fase de análise (Figura 4).

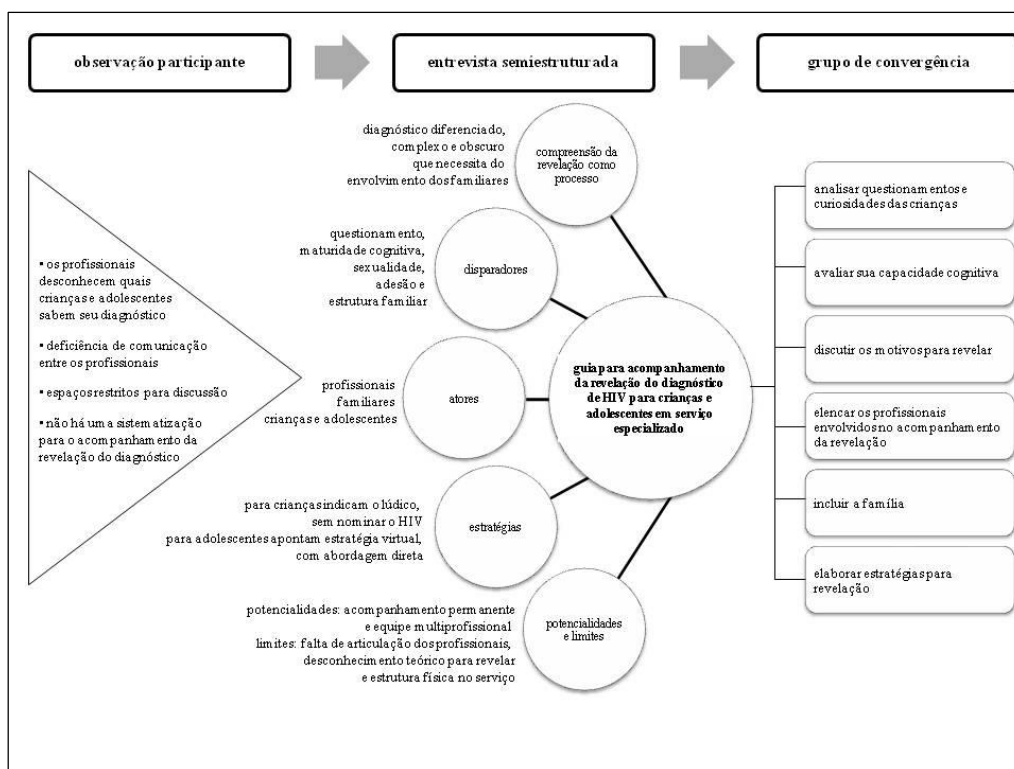


Figura 4: Triangulação dos resultados para construção de um guia para acompanhamento da revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes. Santa Maria, 2015.

Fonte: Autoras.

A partir desses resultados, surgiu a necessidade de produzir um guia para os profissionais de saúde desenvolverem o acompanhamento da revelação do diagnóstico de infecção pelo HIV na infância. Trata-se de uma pesquisa de desenvolvimento metodológico, fundamentada no modelo teórico da Knowledge Translation, realizada em duas etapas: metodológica, que corresponde à criação do guia, e de pesquisa, que corresponde à validação do guia.

4 Conclusões

A utilização da PCA como referencial metodológico, aliada à abordagem qualitativa e à técnica de observação participante, possibilitou a compreensão do objeto de estudo; ponto inicial para reconhecimento do espaço físico, participantes e rotina diária de atividades dos profissionais da saúde. Foi possível identificar as atitudes e dificuldades enfrentadas pelos profissionais da saúde perante a revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente em serviço especializado. Durante a realização das observações, destacou-se entre os profissionais de saúde: a insegurança e a dificuldade de incluir nas consultas com os familiares a temática da revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes; a angústia de não saber quando e como abordar esta revelação com o familiar e até mesmo com o adolescente e a criança.

Reitera-se que a utilização da PCA possibilita o desenvolvimento da pesquisa no mesmo espaço em que o pesquisador/enfermeiro está inserido, estreitando a ligação/relação entre prática e pesquisa e, principalmente, garantindo um retorno ao serviço e contribuição na prática assistencial de maneira direta, com a introdução de inovação ou tecnologia, estando o pesquisador em uma via de mão dupla, pois enquanto pesquisa, exerce sua prática assistencial.

Além disso, a proposta de construção coletiva e de corresponsabilidade dos envolvidos na PCA foi determinante quando comparada a outros referenciais metodológicos, uma vez que estimulou o engajamento e a apropriação dos resultados dessa pesquisa pelo serviço, o que potencializa a tradução do conhecimento e sua transferência para a prática.

Assim, recomenda-se a sistematização do processo de acompanhamento da revelação, de modo que os profissionais da saúde sejam capazes de realizar e de apoiar os familiares nesse processo e, conseqüentemente, beneficiar as crianças e os

adolescentes no cuidado de si e na contemplação de direitos a essa população.

Dentre as limitações, aponta-se a restrição de quantitativo de participantes, determinado pela realidade de recursos humanos do referido serviço. Entre as implicações, tem-se a necessidade de validação do guia para o acompanhamento da revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente em serviço especializado, que impulsionou o desenvolvimento da referida pesquisa metodológica com previsão de conclusão no ano de 2019.

Referências

- ADEBE, W; TEFERRA, S. Disclosure of diagnosis by parents and caregivers to children infected with HIV: prevalence associated factors and perceived barriers in Addis Abada, Ethiopia. **AIDS Care**, London, v. 24, n. 9, p. 1097-1102, feb. 2012.
- BORGES, M. S., FREITAS, G., GURGEL, W. A comunicação de má notícia na visão dos profissionais da saúde. **Revista Tempus Actas de Saúde Coletiva**, Brasília, v. 6, n. 3, p. 113-126, 2012.
- BIADGILIGN, S. et al. Factors associated with HIV/AIDS diagnostic disclosure to HIV infected children receiving HAART: a multi-center study in Addis Ababa, Ethiopia. **Plos One**, Cidade da revista, v. 6, n.11, p. 17572, mar. 2011.
- BRONDANI, J. P; PEDRO, E. N. R. A história infantil como recurso na compreensão do processo saúde-doença pela criança com HIV. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 34, n.1, p.14-21, mar. 2013.
- BRUM, C.N. et al. Revelação do diagnóstico de HIV: modos de ser cotidiano. **Esc Anna Nery (RJ)**, Rio de Janeiro, v.19, n.4, p. 679-684, 2015.
- CASTELLANI, M. M. X; MORETTO, M. L.T. A experiência da revelação diagnóstica de HIV: o discurso dos profissionais de saúde e a escuta do psicanalista. **Revista da SBPH**, Belo Horizonte, v. 19, n. 2, p. 24-43, dez. 2016.
- FREITAS, H. M. B; RIBEIRO, C. A. A criança vivenciando a revelação de ter HIV/aids: estudo descritivo-exploratório. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Niteroi, v. 14, n. suppl., p.451-454, dez. 2015.
- GALANO, E. et al. Entrevista com os familiares: um instrumento fundamental no planejamento da revelação do diagnóstico de HIV/Aids para crianças e adolescentes. **Ciênc & saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.17, n. 10, p. 2739-2748, 2012.
- GALANO, E. et al. Revelação do diagnóstico de HIV/Aids para crianças: um relato de experiência. **Psicol. Cienc. Prof.**, Brasília, v. 34, n.2, p. 500-511, abr. 2014.
- GUZMÁN, J. L. D; IRIART, J. A.B. Revelando o vírus, ocultando pessoas: exames de monitoramento (CD4 e CVP) e relação médico-paciente no contexto da AIDS. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n.5, p. 1132-40, 2009.

LACERDA, M.R. et al. Pesquisa-ação, pesquisa convergente assistencial e pesquisa cuidado no contexto da enfermagem: semelhanças e peculiaridades. **Rev. Eletr. Enf.**, Goiânia, v.10, n.3, p. 843-348, 2008.

MADIBA, S; MOKWENA, K. Profile and HIV diagnosis disclosure status of children enrolled in a pediatric antiretroviral program in Gauteng Province, South Africa. **J Trop Med Public Health**, Thailand, v. 44, n. 6, p.1010-1020, nov. 2013.

MINAYO, M.C.S. et al. **Pesquisa social teoria, método e criatividade**. 1. ed. Petrópolis: Vozes, 1994.

MONCEAU, G. Transforming the practices to know them: action research and teaching professionalization. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 31, n.3, p. 467-82, sept. 2005.

MORAIS L.S. et. al. Revelação de diagnóstico de aids para terceiros: aspectos éticos, morais, legais e sociais. **Rev HCPA**, Porto Alegre, v. 33, n.3/4, p. 280-285, 2013.

MUMBURI L.P. et al. Factors associated with HIV-status disclosure to HIV-infected children receiving care at Kilimanjaro Christian Medical Centre in Moshi, Tanzania. **Pan Africa Medical Journal**, África, v.18, n.50, p.1-8, may. 2014.

OLIVEIRA, C.M. et al. Brinquedo terapêutico na assistência à criança: percepção de enfermeiros nas unidades pediátricas de um hospital universitário. **Rev Soc Bras Enferm Ped.**, São Paulo, v.15, n.1, p. 21-30, jun. 2015.

PAIM, L.; TRENTINI, M.; SILVA, D. M. G. V. Pesquisa convergente assistencial. In: LACERDA, M. R.; COSTENARO, R. G. S. **Metodologias da pesquisa para Enfermagem e Saúde**. 1. ed. Porto Alegre: Moriá, 2015. p. 183-214.

PAULA, C. C. et al. The (un)said about AIDS in the quotidian transition from childhood to the adolescence. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 64, n.4, p.658-664, july. 2011.

PAULA, C. C. et al. Revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes. In: CONGRESSO IBERO-AMERICANO EM INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA, 6, 2017, Salamanca. **Anais...** Aveiro: Ludomedia, 2017. p. 1436-1445.

PEROSA, G. B.; RANZANI, P.M. Capacitação do Médico para Comunicar Más Notícias à Criança. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Brasília, v.32, n.4, p. 468-473, out. 2008.

RODRIGUES, A. E. B. et al. O brinquedo terapêutico como estratégia de humanização no cuidado à criança hospitalizada. **Evidentia**, Granada, v. 11, n. 47-48, p. 47-48, jul. 2014.

ROCHA, P. K. et al. Pesquisa Convergente Assistencial: uso na elaboração de modelos de cuidado de enfermagem. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 65, n.6, p. 1019-1025, nov. 2012.

SPRADLEY, J. P. **Participant observation Hold Rinehart and Wisnton**. 1. ed. New York: Holt, Rinehart and Winston, 1980.

TRENTINI, M.; PAIM, L. **Pesquisa convergente assistencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em Saúde-Enfermagem**. 1. ed. Florianópolis: Insular, 2004.

TRENTINI, M.; PAIM, L.; SILVA, D. M. G.V. **Pesquisa convergente assistencial: delineamento provocador de mudanças nas práticas de saúde**. 1. ed. Porto Alegre: Moriá, 2014.

TRENTINI, M.; PAIM, L.; SILVA, D. M. G. V. **A convergência de concepções teóricas e práticas de saúde**: uma reconquista da Pesquisa Convergente Assistencial. 1. ed. Porto Alegre: Moriá, 2017.

ZANON, B.P. et al. Revelação do diagnóstico de HIV dos pais. **Revista bioética**, Brasília, v. 24, n. 3, p. 557-566, 2016.

ZANON, B.P., PAULA, C.C., PADOIN, S.M.M. Rev Gaúcha Enferm. Revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes: subsídios para prática assistencial. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v.37, n. esp, p. 2016-0040, jul. 2016.

ZANON, B. P.; PAULA, C.C. Construção coletiva do processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes: pesquisa convergente assistencial na produção de dados em enfermagem. In: TRENTINI, M.; Paim L.; SILVA, D. M. G. V. **A convergência de concepções teóricas e práticas de saúde**: uma reconquista da Pesquisa Convergente Assistencial. 1. ed. Porto Alegre: Moriá, 2017. p. 111-136.

Recebido em: 24 de março de 2018.

Aceito em: 03 de abril de 2018.