

Ética en la investigación con adolescentes que viven con el VIH/SIDA

Cristiane Cardoso de Paula¹, Clarissa Bohrer da Silva², Bruna Pase Zanon³, Crhis Netto de Brum⁴, Stela Maris de Mello Padoin⁵

Resumen

El presente trabajo tiene como objetivo informar la experiencia de garantizar los aspectos éticos involucrados en la etapa de recolección de datos de los adolescentes que viven con el VIH/SIDA. Esto es un relato de la recolección de datos de dos investigaciones; una de un enfoque cuantitativo y diseño cruzado con 23 adolescentes y otra de enfoque cualitativo con 8 adolescentes. Para ambas, los criterios de participación de los adolescentes incluyen: estar en uso de la terapia anti-retroviral, saber sobre su diagnóstico y estar bajo tratamiento de servicio especializado. La garantía de principios éticos – autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia involucró: la forma de abordaje para participar en la investigación, temores de los adolescentes con respecto a la investigación, protección de los miembros familiares y cuidadores, la revelación del diagnóstico al adolescente y a terceras partes, y sigilo. El estudio pretende contribuir a la discusión de cuestiones relacionadas con la garantía de aspectos éticos en la investigación.

Palabras-clave: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. VIH. Salud de los adolescentes. Ética de la investigación. Enfermería.

Resumo

Ética na pesquisa com adolescentes que vivem com HIV/Aids

Com o presente trabalho, objetivou-se relatar a experiência de garantir os aspectos éticos envolvidos na etapa de coleta de dados com adolescentes que vivem com HIV/aids. Trata-se de relato de coleta de dados de duas pesquisas: uma, de abordagem quantitativa e delineamento transversal, com 23 adolescentes, e outra, de enfoque qualitativo, com 8 adolescentes. Para ambas, os critérios de participação dos adolescentes incluíram: estar em uso de terapia antirretroviral, ter conhecimento de seu diagnóstico e manter seguimento ambulatorial em serviço especializado. A garantia dos princípios éticos – autonomia, não maleficência, beneficência e justiça – envolveram: a forma de abordagem para participar da pesquisa, os receios dos adolescentes quanto à pesquisa, a proteção dos familiares/cuidadores, a revelação do diagnóstico ao adolescente e a terceiros e o sigilo. O relato da experiência pretende contribuir para a discussão acerca das questões que envolvem a garantia dos aspectos éticos nas pesquisas.

Palavras-chave: Síndrome da imunodeficiência adquirida. HIV. Saúde do adolescente. Ética em pesquisa. Enfermagem.

Abstract

Ethics in research on adolescents living with HIV/AIDS

The article have sought to portray the experience of ensuring observance of the ethical aspects involved in data gathering with adolescents living with HIV/Aids. Data gathering in two studies is reported: one , using a quantitative approach with a cross-sectional design, with 23 adolescents, and another with a qualitative focus, with 8 adolescents. For both, the criteria for participation included current use of anti-retroviral therapy, awareness of their diagnosis, and being subject to outpatient monitoring at a specialized care service. Guaranteeing the ethical principles – autonomy, doing no harm, beneficence and justice involved: how to approach the adolescents to invite them to participate in the survey, the adolescents' fears regarding the research, the protection of family members and caregivers, the revelation of the diagnosis to the adolescent and to third parts, and confidentiality. The report of our experience aims to contribute to the discussion of issues involving the guarantee of ethical aspects in research.

Keywords: Acquired Immunodeficiency Syndrome. HIV. Adolescent health. Research ethics. Nursing.

Aprovação CEP UFSM C.A.A.E 0063.0.243.000-09

1. **Doutora** cris_depaula1@hotmail.com 2. **Mestranda** clabohrer@gmail.com 3. **Mestranda** bbrunazonon@hotmail.com 4. **Doutoranda** crhisdebrum@gmail.com 5. **Doutora** stelamaris_padoin@hotmail.com – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria/RS, Brasil.

Correspondência

Cristiane Cardoso de Paula – Universidade Federal de Santa Maria, Departamento de Enfermagem. Av. Roraima, s/nº, prédio 26, sala 1.336. Cidade Universitária, Camobi CEP 97105-900. Santa Maria/RS, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

Entre los adolescentes, la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (HIV) y las dolencias por el síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (sida), son consecuencias de la vulnerabilidad de esos individuos a las condiciones a que están expuestos ¹. La vulnerabilidad es definida como la posibilidad de exposición de las personas a la enfermedad, resultante de un conjunto de aspectos inmediatamente asociados al individuo y su relación con el colectivo ². Por lo tanto, esa vulnerabilidad puede ser clasificada en tres planes: individual, social y programático.

La vulnerabilidad individual se refiere a los conocimientos limitados de las personas, a creencias y a la percepción de riesgo del individuo. La vulnerabilidad social depende del acceso a la información, del contexto social en que la persona está incluida y de la coherencia entre conocimientos y práctica. La vulnerabilidad programática remite al acceso a los servicios y programas de prevención de HIV/sida y promoción de la salud.

En cuanto a los aspectos epidemiológicos, la infección por el HIV revela la tendencia del aumento de casos entre la juventud. Justificada por el inicio precoz de la vida sexual, por la necesidad de aceptación en grupos sociales, por el consumo de alcohol y otras drogas, además de la cuestión de género. Con respecto a los aspectos sociales, se percibe que todavía es notable el sentimiento de culpa del individuo por la infección y el estigma social imputado a la enfermedad. En relación a los aspectos políticos, se destacan los programas destinados a la garantía de prevención de la infección y/o re-infección y promoción de la salud de esa población ³.

En Brasil, en el período de 1980 a 2013, los casos notificados de sida entre adolescentes acumularon la cifra de 15.480. Solamente en el año de 2012 fueron 923 casos, tanto por la categoría de transmisión vertical (infección de madre para hijo en la gestación, parto y/o amamantamiento) cuanto de transmisión horizontal (por relaciones sexuales sin preservativo, uso de drogas inyectables y/o transfusión sanguínea) ⁴. En los últimos diez años, se observa una tendencia de descenso en la proporción de casos de transmisión vertical en menores de 5 años, visto que, en 2003, esa franja etaria correspondía a 63,8% de los casos identificados y, en 2012, a 41,8%. En contrapartida, en ese mismo período, se nota una tendencia de aumento en la proporción de casos por transmisión vertical en jóvenes de 14 años (2,9%) o más (41,5%) ⁴.

La infección por el HIV, requiere de una rutina de cuidados que involucran el cotidiano medicamen-

to, el acompañamiento asistencial permanente para evaluación clínica, además de las repercusiones sociales ⁵. La terapia antirretroviral (Tarv) busca restaurar la inmunidad, de forma a reducir la morbilidad y la mortalidad, mejorando la calidad de vida de las personas infectadas ⁶. Por lo tanto, se hace necesaria la adhesión al tratamiento, que depende de diversos factores, desde la disponibilidad de acceso a medicamentos y análisis clínicos hasta el tipo de rutina diaria del individuo, lo que hace de eso un proceso dinámico y multifactorial ⁷.

Es esencial comprender la importancia de adherir al tratamiento, pero el entendimiento en sí mismo, no garantiza el cumplimiento de ese objetivo. Además de las dificultades antes identificadas, la comprensión superficial también puede llevar a los pacientes a fallar y abandonar el tratamiento ⁸. En la adolescencia, la adhesión se vuelve aún más compleja, en la medida en que es preciso invertir en la comprensión que el adolescente tiene de su condición serológica, así como de la importancia de la continuidad de las evaluaciones clínicas y terapéuticas para el mantenimiento de su estado de salud. En ese sentido, tanto el equipo de salud cuanto el adolescente y su familia deben encontrar estrategias de cuidados que minimicen las dificultades de ingestión encontradas en el cotidiano medicamentoso ⁹.

Buscando proporcionar subsidio, con el objetivo de intensificar las estrategias para esa perspectiva, se desarrolló una investigación en dos etapas de recolección de datos – una de abordaje cuantitativa y otra, cualitativa – con adolescentes de 13 a 19 años atendidos en un servicio especializado en la asistencia a personas que viven con HIV/sida en la región centro-oeste de la provincia de Rio Grande do Sul. La investigación, realizada directamente con los adolescentes, incluía cuestiones sobre: 1) el cotidiano medicamentoso, como las facilidades y dificultades y los factores de no adherir a la terapia; 2) los aspectos clínicos, como el acompañamiento y evaluación de la infección; 3) los aspectos sociales, como la información del diagnóstico en la escuela y en el trabajo, el uso de alcohol o drogas y las prácticas sexuales ¹⁰⁻¹².

Como no podría dejar de ser, en un estudio con personas en esa franja etaria, la investigación deparó con aspectos éticos relativos a la participación de adolescentes en encuestas, que abarcaban la información sobre su diagnóstico, muchas veces no aclarado en la familia, y con cuestiones referentes a la sexualidad y al conocimiento de una enfermedad que permanece, todavía hoy, estigmatizada ¹¹. Asegurar los aspectos éticos es procedimiento de suma importancia en la investigación, porque son ellos

que irán a resguardar y garantizar la confidencialidad y el sigilo de las informaciones prestadas por el participante. En ese sentido, es válido resaltar que el estudio siguió literalmente el dispuesto en la Resolución 466/2012 del Consejo Nacional de Salud¹³, que prima por la defensa de la dignidad humana y por la especial protección debida a los participantes de las investigaciones científicas involucrando seres humanos, manifestada por intermedio de los principios fundamentales de la autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia (o equidad).

La aplicación del estudio permitió verificar, por lo tanto, cuanto es fundamental reflexionar sobre los aspectos éticos en las investigaciones con adolescentes, principalmente acerca de las cuestiones metodológicas, en virtud de la vulnerabilidad biopsicosocial de esos individuos. Así, este artículo tiene como objetivo relatar la experiencia de garantizar los aspectos éticos comprendidos en la etapa de recolección de datos realizada con adolescentes que viven con HIV/sida, con el fin de contribuir a la regulación ética en las investigaciones con seres humanos¹⁴.

Método

Se trata del relato de experiencia de las etapas de recolección de datos de un proyecto de estudio matricial intitulado "Adolescentes HIV/sida: demandas de su necesidad especial de salud", insertado en el Grupo de Pesquisa Cuidado a la Salud de las Personas, Familias y Sociedad. El proyecto obtuvo aprobación del Comité de Ética en Pesquisa de la Universidad Federal de Santa María (CEP UFSM) en julio de 2009 y respetó los aspectos éticos de la Resolución CNS 196/1996, vigente en el período.

El escenario de las investigaciones fue el Ambulatorio de Infectología Pediátrica del Hospital Universitario de Santa María (Husm). El Husm es un servicio especializado en el atendimento a niños y niñas, adolescentes, adultos y gestantes con HIV/sida, localizado en la región centro-oeste de la provincia de Rio Grande do Sul, Brasil. La población del estudio consistió en adolescentes que viven con el HIV / SIDA registrados en el sistema de programación de atendimientos ambulatorio.

Los criterios de inclusión fueron: 1) adolescentes que viven con HIV/sida en la franja etaria de 13 a 19 años, 11 meses y 29 días, según criterio etario establecido por el Departamento Nacional de ETS/Sida de Brasil⁴; 2) que tuvieron la revelación diagnóstica; 3) que se encuentran en tratamiento antirretroviral (Tarv) de por lo menos tres meses,

debido a la respuesta del organismo a la medicación, lo que podría influenciar los resultados en lo que se refiere a la adhesión al Tarv; 4) que están en atención ambulatoria. Los criterios de exclusión fueron: 1) adolescentes con limitaciones cognitivas y/o mental que dificultase la expresión verbal para responder a la entrevista; 2) que todavía no tuviesen acceso al diagnóstico, en vista de la dificultad del proceso de revelación en ese contexto. Cabe resaltar que el respeto al proceso de revelación es una responsabilidad ética del estudio. Por lo tanto, los responsables, cuando abordados con la finalidad de autorizar la participación del adolescente en las investigaciones, eran cuestionados acerca de la revelación del diagnóstico al adolescente.

El objetivo de la etapa cuantitativa fue conocer el perfil e identificar los factores asociados a la no adhesión al Tarv. Se trata de estudio con delineación transversal. Participaron 23 adolescentes. La recolección de datos ocurrió en el período de septiembre de 2011 a marzo de 2012, por medio de entrevista estructurada, con la utilización de formulario validado¹⁵ que incluyó: preguntas sobre datos demográficos, sociales, clínicos, farmacológicos y comportamiento de los participantes y folleto conteniendo ilustraciones de los antirretrovirales (ARV), para que los adolescentes identificasen cuales son y cómo se utilizan^{10,11}. La recolección ocurrió en los martes y jueves, días de consultas de los adolescentes con HIV/sida, y el encuentro con ellos fue individual, en sala reservada. Para el análisis, la adhesión ideal al Tarv fue definida como la ingestión de 100% de las dosis prescritas para un período de 72 horas, la cual incluye el uso regular de los ARV con la finalidad de suprimir la carga viral, reduciendo la posibilidad de aparición de nuevas cepas virales resistentes, factor que compromete el pronóstico¹⁶.

La etapa cualitativa, que no dependía de la etapa cuantitativa, tuvo como objetivo describir el cotidiano de los adolescentes infectados por el HIV en tratamiento. La recolección de datos fue desarrollada en el período de enero a junio de 2012, en dos encuentros grupales, cada uno con cuatro participantes, totalizando ocho adolescentes. Fue realizada la dinámica de creatividad y sensibilidad (DCS) intitulada Mapa Hablante, en la cual cada participante dibujaba su itinerario terapéutico¹². La DCS propone un espacio de discusión colectiva, en que la experiencia vivida es abordada por medio de producción artística (PA)¹⁷. La ejecución de las DCS fue subdividida en cinco momentos: 1) presentación del grupo, donde se formaron dúos, y después de cinco minutos de conversación cada miembro del

dúo presentó al otro; 2) presentación de los objetivos de la DCS y de la pregunta orientadora de la PA: “¿Cómo es tomar los remedios siempre, todos los días, el día todo?”; 3) elaboración de la PA propiamente dicha, en la cual cada adolescente hizo su dibujo a fin de contestar a la pregunta; 4) presentación de la PA por parte de cada adolescente y desarrollo de la discusión; 5) síntesis y validación colectiva de los resultados ¹².

El proceso de pesquisa que originó el presente relato atendió al dispuesto en la Resolución CNS 466/2012.

Resultados y discusión

La Resolución CNS 466/2012, que reemplazó a CNS 196/96, garantiza que cualquier estudio involucrando seres humanos debe siempre respetar la dignidad, la libertad y la autonomía de los participantes, además de asegurar los derechos y deberes de la comunidad científica y del poder público. La resolución incorpora, por la óptica del individuo y de las colectividades, los principios de la teoría principalista: *autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia* ¹³.

El principio de la autonomía está fundamentado en la noción de dignidad de la persona humana. Autonomía es la capacidad de una persona de decidir hacer o buscar lo que cree que es mejor para sí ^{13,18}. Respetar el principio de la autonomía significa tener consciencia de los puntos de vista, opiniones, valores, convicciones y elecciones de las otras personas, y tener la libertad de concordar con ellos o no. En las dos investigaciones con adolescentes que viven con HIV/sida ese principio fue resguardado por tratarse de personas que ya disponen de capacidad de pensar y actuar en su vida personal y social ¹⁹.

Para el cumplimiento de ese principio en la realización de la recolección de datos de las pesquisas, en primer lugar hubo una reflexión en cuanto al abordaje que sería realizado con los adolescentes a ser incluidos, y se optó por hacerlo en el servicio donde comparecían a las consultas de acompañamiento clínico. El proceso fue desarrollado en dos momentos. En el primero, se realizó una conversación con el responsable por el adolescente, explicando los objetivos de la pesquisa. En el caso de los adolescentes que atendiesen a los criterios de inclusión, fue solicitada al responsable legal la autorización para la participación en el estudio.

En el segundo momento, se explicó al adolescente el objetivo del estudio y la confidencialidad

de las informaciones, y solo entonces fue invitado a participar. La firma del Término de Consentimiento Libre y Esclarecido (TCLE) fue obtenida del responsable legal de los menores de 18 años, y el término de asentimiento fue firmado por el propio menor. Los mayores de 18 años firmaron su TCLE. Esos documentos fueron presentados por duplicado, de igual contenido, siendo uno retenido por el participante de la pesquisa y el otro archivado por la investigadora.

El término de asentimiento es un documento elaborado especialmente para los menores de edad o para los legalmente incapaces. Por medio de ese término, los participantes explicitan su anuencia en tomar parte en la pesquisa después de ser debidamente esclarecidos, sin perjuicio del consentimiento de sus responsables legales. De modo que, puesto que los adolescentes menores de 18 años solo puedan ser incluidos en la pesquisa con la anuencia de los responsables legales, ellos tienen el derecho a la información acerca de la pesquisa, transmitida de modo adecuado y en lenguaje accesible a su edad, así como se les resguarda el derecho de recusarse a participar ¹³.

En esa perspectiva, cabe al investigador informar a los participantes sobre la naturaleza de la pesquisa, su duración, su propósito, los métodos por los cuales será conducida, los inconvenientes, los riesgos esperados y los efectos que eventualmente puedan ocurrir ²⁰. Los participantes deben ejercer la libre elección, sin cualquier intervención de elementos de fuerza, fraude, mentira, coacción, astucia o restricción ^{20,21}.

Las teorías del desarrollo moral y cognitivo fortalecen las discusiones bioéticas y constituyen soporte teórico para la construcción de las directrices relacionadas a la autonomía de los adolescentes. Al enfocar los adolescentes con HIV como sujetos de pesquisa, es preciso considerar que están viviendo un período de crecimiento y desarrollo en que situaciones de vulnerabilidad permean su cotidiano. En ese sentido, es pertinente defender la participación en una pesquisa éticamente conducida, una vez que trae menos riesgos que su vivir diario ²².

El principio de no maleficencia se refiere al deber del investigador de, intencionalmente, no causar mal y/o daños a los participantes de la pesquisa ^{13,18}. Para su garantía, se procuró evitar, en el desarrollo de la referida pesquisa, que daños previsibles fuesen cometidos, así como se pretendió asegurar la confidencialidad y la privacidad, la protección de imagen y la no estigmatización de la enfermedad. Para tanto, fue elaborado, también, el término de confidencialidad, privacidad y seguridad de los datos, con lo cual ambos los estudios se comprometieron.

La etapa cuantitativa utilizó instrumento validado²³, que aseguró la credibilidad y la seguridad en la recolección de las informaciones. Ya en la etapa cualitativa, en la cual se empleó una dinámica de creatividad y sensibilidad, permitió que los investigadores aprendiesen a coordinar dinámicas y a incentivar la elaboración de producción artística por los participantes. Ambas las pesquisas posibilitaron la composición de un banco de datos cuantitativo y un cualitativo, los cuales están mantenidos en la sala del grupo de pesquisa, por un período de cinco años, bajo la guardia de la profesora responsable. Ambos podrán servir como base para estudios posteriores.

De todos modos, en el desarrollo de la etapa cuantitativa, los adolescentes presentaron timidez cuando cuestionados sobre los aspectos de comportamiento, sexuales y de conocimiento de la enfermedad, porque temían la revelación de sus respuestas a sus responsables. Ante eso, los participantes fueron esclarecidos sobre el sigilo y la confidencialidad que el estudio mantendría, en cuanto a las informaciones colectadas. En la pesquisa cualitativa, se observó la dificultad de expresión de los adolescentes acerca de sus vivencias con la infección, porque muchas veces ella es encubierta en sus relaciones familiares y sociales, en razón de la estigmatización de que pueden ser víctimas. El miedo de hablar sobre la enfermedad se concreta en la no explicitación de la infección con la finalidad de ocultarla de las personas fuera de su convivencia. Ese aspecto refuerza todavía más el imperativo de la confidencialidad, a la cual todo participante de pesquisa tiene derecho. Sin embargo, esa dificultad de expresión fue superada mediante el apoyo del equipo del servicio de salud y de los pares en la dinámica de grupo. Habiendo confidencialidad y respeto entre adolescente e investigador, pueden emerger asuntos fundamentales para muchas pesquisas. La confidencialidad es uno de los pilares básicos para la construcción de la relación terapéutica o de pesquisa con cualquier persona, especialmente con los adolescentes²².

Cabe mencionar que algunos responsables, cuando abordados para autorizar la participación del adolescente en las pesquisas, relataron que el diagnóstico no había sido revelado al adolescente todavía, hecho que imposibilitó la inclusión de siete adolescentes en el estudio. Ante eso, es necesario recordar que la ética en la pesquisa tiene el compromiso estricto de proteger al adolescente cuyo diagnóstico no fue revelado. Así, no es la pesquisa que revelará el diagnóstico. La confidencialidad y la privacidad entre investigador y participante son ga-

rantizadas por el *Código de Ética de los Profesionales de Enfermería*²⁴ y por el *Estatuto de los Niños y del Adolescente*²⁵. Se debe resaltar todavía que ocultar la revelación del diagnóstico está asociado al miedo del estigma social, resultando en la postergación del diálogo entre los responsables y el adolescente²⁶.

En ese sentido, la revelación conducida de forma adecuada y planificada, como un proceso gradual y continuo, puede favorecer la adaptación y el desarrollo de la autonomía para enfrentar la condición de salud. Así, todos los adolescentes infectados por el HIV tienen el derecho de conocer su diagnóstico, independientemente de la forma de transmisión. Existe la necesidad de inversiones en la mejoría y ampliación del acceso a los servicios de salud sexual y reproductiva para adolescentes, con vistas al diagnóstico y tratamiento del HIV, así como a la disponibilidad de informaciones contraceptivas e insumos de prevención²⁷.

No obstante, la infección por transmisión vertical a veces puede privarlos de la revelación del diagnóstico, por causa de la sobreprotección, de la renuencia y/o falta de preparación de la familia y/o equipo de salud. Además de la dificultad en revelar el diagnóstico, existe también el miedo de compartir esa información con otras personas²⁸. La no revelación del diagnóstico de HIV puede ocasionar retraso en el desarrollo físico y emocional del adolescente, generando, por ejemplo, comportamiento infantilizado²⁹.

De este modo, la preocupación del responsable en proteger el adolescente con HIV de posibles daños, puede resultar en omisión y exclusión de pesquisas que tienen potencial de beneficiarle. El principio de beneficencia obliga el investigador a ir más allá de la no maleficencia, exigiendo que contribuya para el bienestar de los participantes por medio de acciones preventivas y de remoción del mal o daño, así como por la práctica del bien, entendido como salud física, emocional y mental¹⁸.

Para que ese principio sea garantizado, durante la recolección de los datos realizada en el ambulatorio, intentó abordarse esas personas de manera atenta y cuidadosa, evitando la revelación del diagnóstico a terceros y con el fin de no causar incomodidad en los adolescentes, de modo a permitir su participación voluntaria en la pesquisa. A pesar de las dificultades de orden moral, ética y legal para realizar pesquisas científicas con adolescentes, ellas son necesarias para la construcción de conocimientos con la finalidad de promover la reducción de vulnerabilidades, así como la prevención y la educación en salud para esa población²².

El balance entre riesgos y beneficios es esencial, visto que el investigador debe comprometerse con el máximo de beneficios y el mínimo de daños y/o riesgos a los participantes¹³. Cabe destacar que algunos responsables demostraron preocupación en cuanto a la revelación del diagnóstico a otras personas además del equipo de salud y los familiares. Tal actitud se basa en la ética del cuidado y en sus derechos, ya que el deseo de ellos es que no haya rotulación advenida de la enfermedad y que el tratamiento no ocurra de forma diferenciada por causa de la infección por el HIV²⁹.

El sigilo cuanto al diagnóstico se configura en cuestión ética esencial en el cuidado en salud, principalmente en la investigación. El sigilo está relacionado a no exponer al adolescente, o sea, a preservar su imagen y sus opiniones, teniendo en vista que es factor fundamental para su bienestar y mejor calidad de vida. Por eso, los encuentros con el responsable del adolescente y, posteriormente, con el adolescente ocurrieron individualmente, en sala reservada en el servicio de salud.

Por lo tanto, es esencial la comprensión de que el individuo tiene el derecho de decisión sobre la revelación del diagnóstico. De ese modo, se deben considerar los diferentes aspectos éticos, sociales, morales y legales que involucran la revelación. Sin embargo, la información proporcionada al investigador sólo puede ser compartida con el personal de salud y la familia cuando el participante consienta o esté en riesgo³⁰. Ante eso, se resalta la organización del grupo de pesquisa, que dispone de infraestructura y soporte técnico con experiencia previa de recolección de datos cuantitativos y producción de datos cualitativos, lo que proporciona la calidad de las acciones desarrolladas. Se destaca, también, que, antes del inicio de cada recolección de datos, los investigadores fueron capacitados con el fin de minimizar los posibles sesgos.

El principio de justicia incluye la equidad, basándose en la afirmación de que todas las personas tienen derecho a un trato justo, adecuado y equitativo, a causa de algo que se merece o que se les debe. Esto incluye garantías de igualdad de derechos, la equidad en la distribución de bienes, riesgos y beneficios, el respeto por las diferencias individuales y la búsqueda de alternativas para cumplir con ellos, la libertad de expresión y una consideración justa de los intereses involucrados^{13,18}. Según este principio, una investigación debe tener relevancia social, con importantes ventajas para los participantes y minimizar el perjuicio sobre los más vulnerables, asegurando consideración equitativa de los intereses involucrados y su finalidad socio-humanitaria³¹.

Así, para que la vulnerabilidad intrínseca de la enfermedad y la capacidad de comprensión de los adolescentes no se conviertan en obstáculos para la investigación, se deben respetar los aspectos éticos⁷.

El principio de justicia fue garantizado en la investigación, puesto que ambas etapas, cuantitativa y cualitativa, proporcionaron beneficios indirectos a los participantes, una vez que el informe final de la investigación fue devuelto al servicio de atención y, de este modo, contribuyó a la mejora de la atención a su salud. Además, durante la investigación, se preocupó en no causar ningún tipo de restricción o perjuicio, de cualquier forma, a los participantes.

En la etapa cuantitativa, se trabajó con la población total de los adolescentes en la atención; es decir, todos los que cumplieron con los criterios de inclusión participaron en el estudio. En la investigación cualitativa, se dirigió a la población que estaba presente en los días disponibles para el estudio, pero se percibió la dificultad de contactar y reunirse a los adolescentes que cumplían con los criterios de inclusión en un mismo día de atendimento en el servicio de salud, debido a la ausencia de los adolescentes, la operación de programación de turnos y la interrupción de la investigación, debido a las actividades del servicio. Por lo tanto, las dificultades fueron superadas con el apoyo del personal del servicio de salud y la disponibilidad de los adolescentes para participar de la investigación.

La concepción de la justicia establece la necesidad de difundir de manera equitativa a las partes interesadas y la sociedad, los beneficios resultantes de la investigación. Además, los principios éticos facultan la no privación de la participación de los adolescentes en la investigación y, en consecuencia, sus posibles beneficios directos e indirectos²². Se debe estar atento a la Ley 8.069 / 1990 (Estatuto del Niño y del Adolescente), en particular los derechos fundamentales, a saber: el derecho a la vida, el derecho a la salud, así como los derechos a la libertad, el respeto y la dignidad²⁵.

Tanto en la asistencia a la salud cuanto en el desarrollo de investigaciones académicas, la aplicación de los cuatro principios bioéticos, por sí solos, no son suficientes para garantizar el respeto de los derechos individuales³². Es necesario que los profesionales de salud reflexionen sobre los cuidados en salud que desarrollan, con el fin de evitar las desigualdades, promover atención humanizada, fomentar la ética institucional y de la salud pública, además de proporcionar protección eficaz de los derechos de los adolescentes con HIV/sida.

Consideraciones finales

El relato de la experiencia de los aspectos éticos involucrados en la etapa de recolección de datos realizada con los adolescentes que viven con el HIV/sida tiene por objetivo resaltar la importancia de garantizar los principios de la ética (autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia) en investigaciones con seres humanos. Por lo tanto, es esencial identificar y entender las demandas específicas de la condición de salud de los participantes, con el fin de mejorar las directrices de estudios con adolescentes y ofrecer orientaciones para la resolución de los problemas éticos que enfrentan los investigadores durante la recolección de datos con esta población en particular.

La investigación se centró en los adolescentes que viven con una enfermedad que a menudo es encubierta en sus relaciones familiares y sociales, en virtud de los posibles estigmas, que tienden a llevarlos al sufrimiento, por lo que se amparan en el silencio. El sentimiento de vergüenza asociado con la discriminación social, a veces se internaliza como parte de la identidad. Ante esta situación, hay una necesidad urgente de promover eficazmente las

políticas de afrontamiento de la epidemia del sida en Brasil, tanto para prevenir la transmisión de la infección cuanto para mejorar la calidad de vida de estas poblaciones. Mediante la incorporación de las cuestiones sociales de los adolescentes con el HIV a la discusión bioética académica, se pretende contribuir, también, a una actitud de responsabilidad y competencia ética en la atención sanitaria, de modo a respetar los derechos humanos. Esto refuerza el imperativo de la confidencialidad, que cada participante de la investigación tiene derecho.

Desde esta perspectiva, se pretende estimular el debate sobre los aspectos éticos en investigaciones con adolescentes, además de contribuir a la difusión de estudios que los incluyan en investigaciones, con el objetivo de dar visibilidad a esta población. Así, se sugieren más informes de la etapa de recolección de datos con adolescentes, con el fin de identificar los aspectos de este proceso que deben ser mejorados. De este modo, se tiene por finalidad garantizar el control de calidad, el respeto a las personas involucradas y el conocimiento de las cuestiones éticas que deben ser consideradas para la delimitación de una investigación.

Trabajo producido bajo el Programa de Estudios de Posgrado de la Universidad Federal de Santa Maria, Santa Maria / RS, Brasil. El proyecto matriz (2009-2013) tenía los recursos de financiación de los órganos del CNPq, FAPERGS y de la propia UFSM, en forma de becas de investigación y becas de iniciación científica y maestrías.

Referências

1. Santos ACL, Gubert FA, Vieira NFC, Pinheiro PNC, Barbosa SM. Modelo de crenças em saúde e vulnerabilidade ao HIV: percepções de adolescentes em Fortaleza-CE. *Rev Eletr Enf.* 2010 out-dez;12(4):705-10.
2. Ayres JRCM, França Júnior I, Calazans GJ, Saletti Filho HC. 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: Editora Fiocruz; 2003. p. 117-39.
3. Bezerra EO, Chaves ACP, Pereira MLD, Melo FRG. Análise da vulnerabilidade sexual de estudantes universitários ao HIV/aids. *Rev Rene.* 2012;13(5):1.121-31.
4. Boletim Epidemiológico Aids/DST. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância Sanitária/Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Vol. 2, nº 1, dez 2013 [acesso 8 jan 2014]. Disponível: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2013/55559/_p_bole_tim_2013_internet_pdf_p_51315.pdf
5. Paula CC, Padoin SMM, Brum CN, Silva CB, Bubadue RM, Albuquerque PVC *et al.* Morbimortalidade de adolescentes com HIV/aids em serviço de referência no Sul do Brasil. *DST: J Bras Doenças Sex Transm.* 2012;24(1):44-8.
6. Dzangare J, Gonese E, Mugurungi O, Shamu T, Apollo T, Bennett DE *et al.* Monitoring of early warning indicators for HIV drug resistance in antiretroviral therapy clinics in Zimbabwe. *Clin Infect Dis.* 2012 maio; 54(4):313-6.
7. Brasil. Ministério da Saúde/Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Ética em pesquisa: temas globais. Brasília: Letras Livres/Editora UnB; 2008.
8. Melo GC, Rodrigues STC, Trindade RFC, Holanda JBL. Adesão ao tratamento: representações sociais sobre a terapia antirretroviral para pessoas que vivem com HIV. *Rev Enferm UFPE [Internet].* 2014 mar [acesso 27 fev 2015];8(3):572-80. Disponível: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4159/pdf_4689
9. Ribeiro AC, Paula CC, Neves ET, Padoin SMM. Perfil clínico de adolescentes que têm aids. *Cogitare Enferm.* 2010 abr-jun;15(2):256-62.

10. Paula CC, Padoin SMM, Silva CB, Magnago TSBS, Valadão MC, Langendorf TF. Fatores associados a não adesão à terapia antirretroviral de adolescentes com HIV/aids. *Rev Enferm UFPE* [Internet]. 2012 set [acesso 27 fev 2015];6(9):2.196-203. Disponível: http://www.revista.ufpe.br/revista/enfermagem/index.php/revista/article/view/3263/pdf_1464
11. Paula CC, Padoin SMM, Brum CN, Silva CB, Albuquerque PVC, Bubaúé RM. Cotidiano medicamentoso de adolescentes com HIV/aids. *Rev Eletr Enf*. 2013;15(4):1.016-25.
12. Paula CC, Padoin SMM, Albuquerque PVC, Bubaúé RM, Silva CB, Brum CN. Cotidiano de adolescentes com o vírus da imunodeficiência humana em tratamento. *Rev Enferm UFSM*. 2013 set-dez;3(3):500-8.
13. Brasil. Ministério da Saúde/Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde/CNS; 2012. Diário Oficial da União. Brasília, nº 12, p. 59, 13 jun 2013. Seção 1.
14. Ferreira ALCG, Souza AI. Aspectos éticos nas pesquisas com adolescentes. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2012;20(1):56-9.
15. Motta MGC, Pedro ENR, Neves ET, Padoin SMM, Paula CC, Issi HB *et al*. Impacto da adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes na perspectiva da família, da criança e adolescentes, nos municípios de Porto Alegre e Santa Maria/RS – TARV I [relatório de pesquisa - Unesco/Ministério da Saúde]. Porto Alegre: UFRGS; 2010.
16. Silva ALCN, Waidman MAP, Marcon SS. Adesão e não adesão à terapia antirretroviral: as duas faces de uma mesma vivência. *Rev Bras Enferm*. 2009;62(2):213-20.
17. Cabral IE. Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem [tese]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery; 1997.
18. Loch JA. Princípios da bioética. In: Kipper DJ, organizador. Uma introdução à bioética. São Paulo: Nestlé Nutrition Institute; 2002. p. 12-9. (Temas de Pediatria Nestlé; 72).
19. Velho MTAC, Quintana AM, Rossi AG. Adolescência, autonomia e pesquisa em seres humanos. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2014;22(1):76-84.
20. Cabral IE. A enfermagem e as questões éticas envolvendo a pesquisa com crianças e adolescentes. *Esc Anna Nery R Enferm*. 2002;6(1):25-39.
21. Gaiva MAM. Pesquisa envolvendo crianças: aspectos éticos. *Revista Bioética*. 2009;17(1):135-46.
22. Campos Velho MTA, Quintana AM, Rossi AG. Adolescência, autonomia e pesquisa em seres humanos. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2014;22(1):76-84.
23. Motta MGC, Pedro ENR, Neves ET, Issi HB, Ribeiro NRR, Wachholz NIR *et al*. Criança com HIV/aids: percepção do tratamento antirretroviral. *Rev Gaúcha Enferm*. 2012;33(4):48-55.
24. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução Cofen nº 311, de 8 de fevereiro de 2007. Aprova a reformulação do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Resolução Cofen nº 311/2007. [Internet]. Rio de Janeiro; 8 fev 2007 [acesso 27 fev 2015]. Disponível: http://www.cofen.gov.br/resoluco-cofen-3112007_4345.html
25. 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. Brasília, 16 jul 1990.
26. Brasil. Ministério da Saúde/ Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Manual de rotinas para assistência de adolescentes vivendo com HIV/aids. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.
27. Taquette SR. Epidemia de HIV/aids em adolescentes no Brasil e na França: semelhanças e diferenças. *Saúde Soc*. 2013 jun;22(2):618-28.
28. Guerra CPP, Seidl EMF. Crianças e adolescentes com HIV/aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. *Paidéia (Ribeirão Preto)*. 2009;19(42):59-65.
29. Paula CC, Cabral IE, Souza IEO. O (não) dito da aids no cotidiano de transição da infância para adolescência. *Rev Bras Enferm*. 2011 jul-ago; 64(4):658-64.
30. Moraes LS, Fernandes NC, Genro BP, Fernandes MS, Goldim JR. Revelação de diagnóstico de aids para terceiros: aspectos éticos, morais, legais e sociais. *Rev HCPA*. 2013;33(3-4):279-85.
31. Castilho EA, Kalil J. Ética e pesquisa médica: princípios, diretrizes e regulamentações. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2005 jul-ago;38(4):344-7.
32. Leon Correa FJ. De los principios de la bioética clínica a una bioética social para Chile. *Rev Méd Chile*. 2008;136:1.078-82.

Participación de las autoras

Este manuscrito es parte de los resultados del proyecto matriz coordinado por la Prof. Dra. Cristiane Cardoso de Paula. El análisis cuantitativo fue parte del trabajo de conclusión de curso de Clarissa Bohrer da Silva bajo orientación de la coordinadora y co-orientación de la Prof. Maestra Crhis Netto de Brum. Ambas contribuyeron en la conducción de la investigación y en el desarrollo y la revisión final del artículo. La estudiante de maestría Bruna Pase Zanon y la Prof. Dra. Stela Maris de Mello Padoin, que fue una colaboradora en el proyecto matriz, contribuyeron en la discusión y revisión crítica del manuscrito.



Recebido: 17.10.2014
Revisado: 2. 2.2015
Aprovado: 11. 2.2015