

TRAJETÓRIA DE UMA PESQUISA COM A TEMÁTICA HIV/AIDS: limites e (im) possibilidades

Maria da Graça Corso MOTTA^a
Eva Neri Rubim PEDRO^b
Débora Fernandes COELHO^c
Neiva Isabel Raffo WACHHOLZ^d
Aramita Prates GREFF^e

RESUMO

O artigo apresenta a trajetória de um grupo de pesquisa no desenvolvimento do projeto, financiado pelo Ministério da Saúde, Programa Nacional de HIV/AIDS/DST, denominado "Impacto da adesão ao tratamento anti-retroviral em crianças e adolescentes na perspectiva da família, da criança e do adolescente, nos municípios de Porto Alegre e Santa Maria, RS". Com o objetivo de apresentar as etapas da pesquisa, desde o seu planejamento até a fase de coleta dos dados, o estudo foi realizado nos dois municípios simultaneamente, contando com 20 participantes entre pesquisadores e bolsistas. As etapas desenvolvidas até a coleta de dados foram: inclusão, no núcleo de pesquisa, de profissionais da assistência e de ensino; seleção e treinamento de bolsistas; elaboração do instrumento; elaboração de um manual; capacitação da equipe e aplicação do teste-piloto.

Descritores: Criança. Adolescente. HIV. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida.

RESUMEN

El artículo presenta la trayectoria de un grupo de investigación en el desarrollo del proyecto, financiado por el Ministerio de la Salud, a través del Programa Nacional de VIH/SIDA/DST, denominado "Impacto de la adhesión al tratamiento anti-retroviral en niños y adolescentes en la perspectiva de la familia, del niño y del adolescente, en los municipios de Porto Alegre y Santa Maria, RS". Con el objetivo de presentar las etapas de la investigación, desde su planificación hasta la fase de recolección de los datos, el estudio fue realizado en los dos municipios simultáneamente, contando con 20 participantes entre investigadores y becarios. Las etapas desarrolladas hasta la recolección de datos fueron: inclusión, en el núcleo de investigación, de profesionales de la asistencia y de enseñanza; selección y entrenamiento de becarios; elaboración del instrumento; elaboración de un manual; capacitación del equipo; aplicación del test-piloto.

Descriptorios: Niño. Adolescente. VIH. Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

Título: Trayectoria de una investigación con la temática HIV/SIDA: límites e (im) posibilidades.

ABSTRACT

The article presents the trajectory of a research group upon the development of the project funded by the Health Ministry, through the National HIV/AIDS/DST Program, named "Impact of adherence to the anti-retroviral among children and adolescents under the perspective of the family, the child and the adolescent in the municipalities of Porto Alegre and Santa Maria, RS". With the objective of presenting the stages of the research, from its planning up to the phase of data collection, the study was carried out in two municipalities simultaneously, counting on 20 participants comprising researchers and scholarship students. The stages developed until the data collection were: inclusion of care and teaching professionals in the research nucleus; selection and training of scholarship students; elaboration of the instrument; elaboration of a manual; team habilitation; application of the pilot test.

Descriptors: Child. Adolescent. HIV. Acquired Immunodeficiency Syndrome.

Title: Trajectory of a research on the HIV/AIDS theme: limits and (im) possibilities.

^a Doutora em Enfermagem, Professora do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (EE-UFRGS), Coordenadora do Projeto de Pesquisa "Impacto da adesão ao tratamento anti-retroviral em crianças e adolescentes na perspectiva da família, da criança e do adolescente, nos municípios de Porto Alegre e Santa Maria, RS", Coordenadora do Grupo de Estudos no Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida (CEVIDA) da EE-UFRGS, Brasil.

^b Doutora em Enfermagem, Professora do Programa de Pós-Graduação da EE-UFRGS, Vice-coordenadora do Projeto de Pesquisa "Impacto da adesão ao tratamento anti-retroviral em crianças e adolescentes na perspectiva da família da criança e do adolescente nos municípios de Porto Alegre e Santa Maria, RS", integrante do Grupo de Estudos CEVIDA da EE-UFRGS, Brasil.

^c Doutoranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem UFRGS, Enfermeira do Núcleo de Pesquisa Materno-Infantil da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, integrante do Grupo de Estudos CEVIDA da EE-UFRGS, Brasil.

^d Mestre em Enfermagem, Professora do Departamento de Enfermagem da Universidade Luterana do Brasil (ULBRA), integrante do Grupo de Estudos CEVIDA da EE-UFRGS, Brasil.

^e Psicóloga do Núcleo de Pesquisa Materno-Infantil da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, integrante do Grupo de Estudos CEVIDA da EE-UFRGS, Brasil.

INTRODUÇÃO

Este estudo trata do relato das etapas percorridas no planejamento e implementação de um projeto de pesquisa que está sendo desenvolvido em parceria entre a Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFGRS) e a Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), financiado pela cooperação do Programa Nacional de DST/Aids no Ministério da Saúde e Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), denominado “Impacto da adesão ao tratamento anti-retroviral em crianças e adolescentes na perspectiva da família, da criança e do adolescente, nos municípios de Porto Alegre e Santa Maria, RS”, e se insere na linha de pesquisa “Fundamentos, Marcos Teóricos e Tecnológicos do Processo de Cuidar”.

A epidemia do Vírus da Imunodeficiência Humana/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/aids), surgido no início da década de 1980, durante mais de 20 anos manteve focos de disseminação pelos cinco continentes, independentemente de sexo, raça, idade, cor, credo ou orientação sexual. No entanto, há populações mais vulneráveis à infecção pelo HIV ou ao adoecimento por aids, por exemplo, os usuários de drogas injetáveis, os indivíduos que vivem sob regime de cárcere privado (detentos), as crianças e adolescentes, entre outros.

Esta pesquisa tem como população-alvo as crianças (de zero a 12 anos) e os adolescentes (de 13 a 19 anos) que vivem com aids, considerando que representam a parcela mais vulnerável à epidemia HIV/aids, sendo imprescindíveis ações assistenciais, educativas e preventivas a fim de se controlar o crescimento da infecção neste contingente; além disso, atualmente, a sociedade está convivendo com a primeira geração de crianças e adolescentes que nasceram e cresceram sob o signo da aids, por terem sido infectados pela transmissão vertical do HIV. A transmissão vertical do HIV, ou seja, a passagem do vírus da aids da mãe portadora para a criança durante a gravidez, no trabalho de parto e/ou, posteriormente, no aleitamento materno, tem sido a principal fonte de infecção infantil, representando 83,6% dos casos notificados de aids consoante os dados do Ministério da Saúde⁽¹⁾. Em relação aos adolescentes, percebe-se sua presença cada vez mais marcante nos rumos da epidemia, principalmente pela mudança no perfil epidemiológico a partir da segunda

metade da década de 1990, em que se observa a intensificação dos processos de pauperização, interiorização, heterossexualização, feminização e juvenização⁽²⁾.

Busca-se conhecer, quantitativa e qualitativamente, o impacto da adesão ao tratamento anti-retroviral, e sua relevância reside no fato de ser uma temática atual e complexa e o tratamento tem possibilitado maior sobrevida. Além disso, observou-se que os estudos desenvolvidos nessa área atêm-se às populações preferenciais – os adultos de ambos os sexos – sendo esquecidas as crianças e adolescente. Desta maneira, acredita-se na relevância deste estudo não somente por investigar um tema que tem despertado a atenção de estudiosos e pesquisadores na atualidade em relação à epidemia do HIV/aids, mas, também, por explorar uma área da qual pouco se sabe e que vem, ao longo do tempo, sendo beneficiada (ou não) pelos resultados destas pesquisas.

Objetiva-se, aqui, relatar a trajetória percorrida pelos pesquisadores, nesta investigação, que busca avaliar o nível de adesão ao tratamento anti-retroviral em crianças e adolescentes com aids nos municípios de Porto Alegre e Santa Maria, Rio Grande do Sul, e apresentar as etapas da pesquisa desde seu planejamento até a fase de coleta dos dados.

CAMINHO METODOLÓGICO

Trata-se de pesquisa de natureza comportamental epidemiológica e utiliza método quantitativo e qualitativo para a produção dos dados. O estudo descritivo exploratório foi realizado no período de janeiro de 2006 a setembro de 2007. A população envolvida na execução do projeto (grupo de pesquisa) compõe-se de 20 participantes, sendo 10 pesquisadores e 10 colaboradores, docentes e bolsistas.

A coleta dos dados estava sendo realizada em serviços de referência para o atendimento às crianças e aos adolescentes com aids e que realizam o tratamento anti-retroviral em Porto Alegre e Santa Maria, RS. População-alvo prevista foi de aproximadamente, 169 crianças e adolescentes, em Porto Alegre e Santa Maria (consoante dados coletados juntos aos serviços que participaram desta pesquisa).

Na a coleta de dados foram previstos dois momentos metodológicos, simultâneos, nos locais

supracitados: primeiro, a coleta de dados quantitativos referentes à adesão ao tratamento anti-retroviral de crianças e adolescentes, e questões relativas ao seu perfil familiar e socioeconômico, por meio do instrumento; o segundo momento referiu-se à coleta de dados qualitativos relacionados à temática proposta, mediante as Dinâmicas de Sensibilidade e Criatividade (DSC)⁽³⁾ que visam, por meio de oficinas, compreender algumas questões pertinentes à percepção e vivência do tratamento medicamentoso de longo prazo pela criança em idade escolar, pelo adolescente e por seus familiares/cuidadores. As questões éticas e bioéticas que envolvem as pesquisas com seres humanos foram respeitadas⁽⁴⁾, a livre participação, privacidade e o anonimato dos participantes. O projeto obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS, nº 2005446, e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM, nº 23081.017341/2006-61.

Etapas percorridas

O primeiro momento da pesquisa constou da construção do grupo de pesquisa com a inclusão de colaboradores, seleção e contratação de bolsistas. Nesse processo seletivo, foram avaliadas as seguintes características: motivação e interesse em pesquisas, empatia, comunicação, flexibilidade para lidar com a inserção nas instituições, capacidade e disponibilidade para trabalhar em grupo, com crianças, adolescentes e familiares; para lidar com as questões sociais vinculadas à temática do HIV/aids; de horários, neutralidade, escrita, e conhecimento em informática. O acompanhamento dos bolsistas ocorreu uma vez por semana, mediante supervisões durante as reuniões do projeto, e de acordo com a necessidade dos bolsistas. As supervisões se caracterizaram pela discussão dos desafios relativos à coleta de dados apresentados no cotidiano da prática vivenciada.

Simultaneamente, iniciou-se o processo de elaboração do instrumento para a coleta dos dados quantitativos. Essa etapa foi laboriosa, exaustiva, com muitas reuniões e discussões até sua finalização, doze meses após o início dos encontros. As discussões foram subsidiadas pela literatura, conhecimento e experiência dos profissionais envolvidos, além de consultas ao estatístico. Para mensurar a adesão elaborou-se um instrumento, sob a forma de formulário, com questões relativas ao familiar/cuidador, à criança/adolescente, aos

aspectos socioeconômicos e psicológicos e dados clínicos laboratoriais. Além do instrumento também foi utilizado um cartaz mostruário (kit), contendo figuras ilustrativas, representando caixas, frascos das medicações e demais questões relativas à adesão ao tratamento anti-retroviral. Acredita-se que a técnica utilizada permitiu detectar perdas tanto pelo desconhecimento do paciente ou cuidador do correto esquema anti-retroviral prescrito, quanto por perdas conscientes de doses; o ponto de corte que definiu a adesão foi a ingestão de 80% ou mais das doses prescritas para um período de 24 horas. Também foram avaliados os dados clínicos e laboratoriais dos indivíduos participantes da pesquisa, e os dados referentes às questões sociais, demográficas e comportamentais. Para a elaboração do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foram discutidos e avaliados os preceitos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde referentes às crianças e adolescentes⁽⁴⁾.

A fim de prever dificuldades relacionadas ao instrumento de coleta dos dados, realizou-se um teste-piloto nos serviços, originando adequações no instrumento.

A população a ser considerada, nesta etapa da pesquisa, compreendeu um total de, aproximadamente, 221 crianças e 81 adolescentes vivendo com aids, em tratamento com anti-retrovirais, no Rio Grande do Sul. A mostra compreendida para este primeiro momento do estudo foi, em média, de 169 crianças e adolescentes que vivem com aids e em uso de anti-retrovirais, considerando-se um alfa de 5% e um poder de 80% nos objetivos propostos.

Em relação à coleta qualitativa dos dados, que teve início em outubro de 2007, é preciso esclarecer que este percurso na pesquisa possibilitou uma aproximação significativa entre o pesquisador e o pesquisado, por meio do envolvimento com as vivências que possibilitam a compreensão da problemática em estudo. Assim, para proceder a coleta das informações desta fase foram utilizadas as dinâmicas de criatividade e sensibilidade, propostas pelo método criativo sensível, considerando-se a possibilidade de construir uma realidade concreta e expressão criativa.

Ao método criativo sensível associam-se ciência, arte, criatividade e sensibilidade, para a produção de informações. Para tanto, utilizam-se diferentes dispositivos, criando-se uma relação dialógica-dialética entre os participantes e o pesquisador⁽⁵⁾.

As dinâmicas, criatividade e sensibilidade, pelo seu caráter informal, propiciam uma multiplicidade de formas de expressão, e o compartilhar de experiências, favorecendo a construção coletiva e criativa do conhecimento. Esta modalidade de produzir dados tem se revelado eficaz para a compreensão de fenômenos individuais que podem ser potencializados a partir da discussão coletiva, considerando-se os fatores aproximação entre os participantes, possibilidade de expressar pensamentos, sentimentos e emoções, entre outros^(5,6).

Para este estudo, as oficinas de criatividade e sensibilidade foram utilizadas para a coleta dos dados qualitativos, tendo como participantes os familiares/cuidadores, as crianças em idade escolar e os adolescentes, selecionados a partir da primeira etapa da pesquisa. As oficinas, constituídas por três grupos, foram: o primeiro formado pelos familiares/cuidadores das crianças e dos adolescentes; o segundo pelas crianças em idade escolar; e o terceiro pelos adolescentes. Nas oficinas foram desenvolvidos temas referentes à administração de medicação, dificuldades e/ou facilidades concernentes ao tratamento anti-retroviral, suas vivências cotidianas, educação sexual, entre outros assuntos que emergiram dos participantes.

Na fase inicial desse projeto realizaram-se seminários com a presença dos pesquisadores das instituições integrantes do projeto, nos quais foram consideradas sugestões para adequação do instrumento e a elaboração de um manual de orientação para a coleta de dados. Para a elaboração do manual também foi necessário um espaço de tempo que propiciou muitas discussões, nas quais houve avanços, mas também a necessidade de retrocessos para a avaliação. Após essa etapa foi realizada a capacitação dos bolsistas para a aplicação do instrumento, efetivada com um teste-piloto com cuidadores e adolescentes.

CONSIDERAÇÕES

A partir do início desta caminhada até o presente momento, ou seja, da análise final dos dados, constata-se consolidação da equipe como um grupo de pesquisa, engajado na proposta demonstrando interesse, coesão e disposição para alcançar os objetivos deste estudo.

A coleta de dados da etapa quantitativa, apesar das dificuldades enfrentadas, está sendo realizada. Inclui-se outra instituição da rede estadual

de saúde como campo de pesquisa, considerando-se a disponibilidade de atendimento ambulatorial a esta clientela e aguarda-se a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa de uma das Instituições prevista no projeto, um hospital universitário da cidade de Porto Alegre para ingressar no campo, a fim de dinamizar a coleta de dados e atingir os objetivos desta primeira etapa. A segunda etapa, qualitativa, já está sendo preparada para o início da coleta, a partir da instrumentalização da equipe.

Os resultados parciais da primeira etapa, quantitativa, apesar de ainda incipientes, revelam que os casos são predominantemente do sexo feminino. Em relação à idade, observou-se maior número de crianças entre 11 e 12 anos e adolescentes entre 13 e 16 anos. Outro dado observado na análise parcial foi que a maioria das crianças e adolescentes pesquisados desconhece sua sorologia para o HIV. Este dado é preocupante, considerando-se as implicações deste fato no seu autocuidado e as repercussões na saúde.

REFERÊNCIAS

- 1 Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Políticas de Saúde, Coordenação Nacional de DST e AIDS. Dados epidemiológicos de aids. Bol Epidemiol AIDST. 2004; 1(1):31.
- 2 Castilho E, Chequer P. A Epidemia da AIDS no Brasil. In: Ministério da Saúde (BR), Coordenação Nacional de DST e AIDS. Simpósio satélite: a epidemia da AIDS no Brasil: situação e tendências. Brasília (DF); 1997.
- 3 Resta DGG, Motta MGC. Compreendendo o adolescente empregando o Método Criativo e Sensível: uma possibilidade de pesquisar em enfermagem. Rev Gaúcha Enferm. 2007;28(2):283-90.
- 4 Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde. Normas de pesquisa envolvendo seres humanos: Res. CNS 196/96. Bioética. 1996;4(2 Supl):15-25.
- 5 Cabral IE. Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança bebê. Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Ana Nery; 1999.
- 6 Motta MGC. Ensinar a prevenção contra a violência em oficinas de criatividade. In: Luz AMB, Mancina JR, Motta MGC, organizadores. As amarras da violência: a família, as instituições e a enfermagem. Brasília (DF): Associação Brasileira de Enfermagem; 2004. p.113-9.

AGRADECIMENTOS

Ao Programa DST/Aids do Ministério da Saúde, Contrato nº ED03756/2006 TRPJ N° As-3833/2006, Acordo 914BRA1101, pelo financiamento do projeto, e à Fundação de Apoio a Universidade Federal do Rio Grande do Sul (FAURGS), pela administração.

**Endereço da autora / Dirección del autor /
Author's address:**
Maria da Graça Corso da Motta
Travessa Fonte da Saúde, 47, ap. 601, Rio Branco
90420-220, Porto Alegre, RS
E-mail: mottinha@enf.ufrgs.br

Recebido em: 04/11/2008
Aprovado em: 17/02/2009
