

III SEMINÁRIO INTERNACIONAL DE PESQUISA E ESTUDOS QUALITATIVOS E V ENCONTRO DE FENOMENOLOGIA E ANÁLISE DO EXISTIR.

PESQUISA QUALITATIVA NA SAÚDE: ENFRENTAMENTOS ÉTICOS.

Magali Roseira Boemer^{*}

O termo Saúde implica em uma área na qual atuam vários profissionais e uma primeira idéia a ser abordada é a composição deste grupo. É necessário atentar para as distintas perspectivas desses profissionais, o que se coaduna com a tendência atual de multiprofissionalidade. Um olhar mais abrangente talvez venha a requerer que alcancemos mais um degrau nessa visão, ou seja, implementar a idéia de composição de nossos saberes, de sua interseção (pois ainda são enfocados de modo fragmentado), o que supõe a construção de interdisciplinaridade.

Uma maior abrangência pode significar ainda o entendimento da relação Profissional Saúde-Paciente como uma relação fundamentalmente entre pessoas, o que envolve encontro de subjetividades. A idéia do homem inserido no mundo, em toda sua facticidade, vem sendo resgatada por diversos pesquisadores e sob distintos referenciais. A própria introdução do ensino da bioética em algumas escolas de saúde veio substanciar mudanças de enfoques na forma de olharmos o homem a quem cuidamos.

Sob a perspectiva da temática à qual me dedico e sobre a qual fui convidada a abordar neste seminário – a questão da morte e do morrer – há muitos enfrentamentos éticos, com seus vários desdobramentos. É nesse momento ímpar do existir que emergem vulnerabilidades, ambigüidades, seja da perspectiva da pessoa doente ou do profissional, caracterizando, assim, uma relação com grandes possibilidades de tornar-se difícil, permeada por questões éticas.

Já dispomos de alguns delineamentos para repensar a relação construída com a pessoa em seu sendo-doente:

- a proposta política do SUS – envolvendo a construção de novos modelos assistenciais
- as diretrizes curriculares para cursos da área de saúde
- o reconhecimento legal dos direitos do usuário
- os eixos da UNESCO para a educação século XXI (*aprender a conhecer, aprender a fazer, aprender a viver juntos e aprender a ser*).

A proposta de um sistema de saúde pautado em princípios como a integralidade da assistência, a equidade, a participação social do usuário, dentre outros, que vem se delineando, no Brasil, desde a década de 80, tem exigido não apenas mudanças políticas e administrativas, mas transformações nos modos de se relacionar com o doente no cotidiano das instituições de saúde.

O cuidado em saúde ainda é centrado em técnicas e tarefas, calcado, predominantemente, na racionalidade científica que fragmenta e objetiva o homem, reduzindo-o a portador de sinais e sintomas que são traduzidos em uma patologia que requer tratamento específico. Nessa lógica, a dimensão da singularidade não é contemplada, tendo em vista que cada profissional se relaciona com o doente tomado como objeto, não sendo sensível à sua subjetividade, ao seu existir no mundo, como ser histórico, temporal e criador. (BOEMER & CORREA, 2003)

Porém, construir relações que contemplem a dignidade do homem não é algo estabelecido, mas um processo em permanente construção, envolvendo pessoas em seus movimentos existenciais. Parece-nos que justamente aí reside o grande desafio: - lidar com essa ambiguidade inerente à condição humana:

- a possibilidade de mudanças, considerando nossa dimensão criativa, sensível, solidária, co-existindo com aquela possibilidade de “mesmice”, do uso exclusivo do raciocínio lógico formal, do controle do homem sobre o homem, do medo de mudar. (BOEMER & CORREA, 2003)

Um olhar abrangente para a relação pessoa-pessoa, numa condição que envolva a saúde e a doença, vai requerer o reconhecimento de vulnerabilidades, fragilidades e possibilidades humanas, presentes no ser cuidador e naquele a ser cuidado. Transcendendo a dimensão técnico-científica, essa dicotomia não encontra respaldo numa perspectiva existencial, na qual todos nos encontramos em contínuo movimento de cuidar de ser.

O cuidado ético interligado à uma pessoa que vivencia seu processo de finitude estará intrinsecamente ligado ao cuidar dessa pessoa, desde sua entrada no Sistema de Saúde, no atendimento primário, até sua morte. Dessa forma, a terminalidade não é tão pontual quanto possa parecer, apesar das especificidades, singularidades e pluralidades desse momento.

Os grandes dilemas éticos atuais (concepção assistida, vida vegetativa, rediscussão da eutanásia, distanásia, obstinação terapêutica, transplante de células tronco) vêm sinalizando para a necessidade de mudanças nas posturas do homem (e, particularmente, dos profissionais de saúde) – levando a um re-ver algumas posturas. A bioética tem chamado a si essa discussão, enquanto ética da vida. Nesse sentido, os órgãos de classe, em seus boletins oficiais, vêm propondo discussões. Cursos de medicina, de enfermagem, de psicologia, vêm introduzindo a disciplina de Bioética em seus currículos. A OAB e a própria igreja vêm se pronunciando sobre a questão da dignidade diante da vida e da morte. O reconhecimento da necessidade de uma visão e atuação interdisciplinar e multiprofissional já se instalou em alguns setores. Hoje já se tem alguma implementação de cuidados paliativos, cuja filosofia basicamente vai se preocupar com a dignidade da pessoa em seu processo de finitude.

Assim, no que se refere ao assistir à pessoa nesse processo, cremos que há alguns direcionamentos que contemplam facetas éticas desse assistir:

- Examinar nossos próprios sentimentos em relação à morte.
- Disponibilidade pessoal de ida ao outro – geração de vínculos.
- Tempo de “estar-com-o-paciente” não é medido cronologicamente – a regularidade, a constância do convívio é o relevante.
- Atentar para seus pequenos-grandes desejos (alimentos, objetos, ver um neto).
- Flexibilidade para rotinas e regulamentos.
- Atentar para os próprios limites, prevenindo o Desgaste Profissional.
- Respeito ao querer do doente.
- Incentivá-lo ao exercício de sua autonomia
- Preservação de sua dignidade – Vamos preencher isto: atenção para Dor, Higiene, Assistência Domiciliar, Respostas honestas às suas questões, Decisões compartilhadas.

No que tange à dimensão da Pesquisa Qualitativa em Saúde e seus enfrentamentos éticos, podemos pontuar algumas questões, algumas delas mais interligadas à modalidade fenomenológica de pesquisa qualitativa. Essas questões advêm de consultas à literatura e de nossa experiência como Pesquisador/Orientador nessa Área.

Na realização de uma pesquisa fenomenológica, não há preocupação em se determinar um método unívoco, pré-estabelecido, com passos específicos a serem percorridos. CRITELLI (1996) lembra que o investigador que se proponha a interrogar as ações humanas deve ser mais abrangente que os instrumentos selecionados, sendo orientado pelo homem em seu estar- sendo no mundo. Assim, CORRÊA E VALLE (2002) referem que as questões operacionais que envolvem a pesquisa, ou seja, o “como fazer” não são o cerne da investigação nessa perspectiva,

mas são apenas recursos que podem auxiliar na explicitação da condição humana, do sentido do existir, ou seja, dos modos de ser no mundo, fundamento da investigação.

CRITELLI (1996) afirma ainda que os dados obtidos por instrumentos de registro (sejam visitas, entrevistas, desenhos) são válidos em uma investigação. Entretanto, por si só não são capazes de revelar a totalidade do buscado. Isto nos alerta para um primeiro enfrentamento, a nosso ver de natureza ética, que diz respeito à forma como vamos conduzir nossos orientados pelos caminhos da pesquisa, ajudando-os nas aberturas de possibilidades e policiando-nos para não transformarmos as técnicas e recursos básicos em “camisas de força” no processo de coleta de dados. Por outro lado, haverá sempre o zelo pelo rigor científico.

ROCHA e cols (2005), ao abordarem a questão da pesquisa na área de enfermagem, alertam para as várias indagações que emergem e uma delas refere-se à ética diante da autonomia e consentimento livre e esclarecido. Citam a enfermagem pediátrica para questionar: são os pais, os responsáveis ou a própria criança que devem responder pelo consentimento? Deve haver concordância entre pais e crianças? Segundo as autoras, a resposta não está somente em legislações ou estatutos, mas também no compromisso ético do investigador.

Abordam também a questão referente aos riscos a que estão expostos os participantes de pesquisas baseadas em entrevistas, narrativas ou histórias de vida, quando estão em jogo a perspectiva do pesquisador, a dos participantes e a dos Comitês de Ética em Pesquisa. Atentam ainda para o aspecto referente à conduta a ser adotada pelo pesquisador no caso de, durante a pesquisa, testemunhar abusos, negligências ou violência contra a criança participante, carências na família ou outro evento que requeira intervenção.

Nesse artigo, as autoras expressam sua preocupação ética com a “guarda” dos dados registrados em gravador, diários de campo e outros recursos. Por questões metodológicas, esses dados devem permanecer registrados para comprovação de sua fidedignidade. Contudo, legalmente, a quem cabe a sua guarda? Ao pesquisador? À Instituição à qual está vinculado? Como garantir o sigilo desses dados? Todas essas questões precisam ser discutidas no âmbito das Instituições responsáveis pela pesquisa (Programas de Pós-Graduação, Universidades, Órgãos de fomento), todas apoiadas por Comitê de Ética em Pesquisa, pelo Conselho Central e normas internacionais.

Por último, lembram que os princípios da ética em pesquisa devem ser resguardados no próprio desenho da investigação, seu objeto, objetivos, referenciais teóricos, estratégias de investigação, divulgação dos resultados e finalidades a que se propõem os pesquisadores.

TAKESAKA e cols (2004), ao discorrerem sobre a pesquisa em cuidados paliativos, lembram que a pesquisa neste campo tem envolvido questões propostas a familiares, amigos no sentido de relatarem sobre o paciente à morte ou sobre o ato de cuidar próximo ao fim da vida. Essas estratégias da pesquisa qualitativa possibilitam um modo válido para definir os elementos do cuidado que são mais importantes para pacientes e familiares e para identificar formas a serem implementadas pelo sistema de saúde.

Entretanto, segundo essas autoras, essas estratégias de coleta de dados podem se constituir em riscos éticos no que diz respeito ao estresse a que podem submeter os participantes. Em estudo que realizaram sobre o assunto, os resultados sugerem que a coleta de dados envolvendo membros da família trazem um pequeno risco de estresse. Este risco deve ser considerado na revisão ética do projeto assim como procedimentos de riscos ou medicações são considerados na pesquisa experimental. Assim, incluir a descrição desses riscos é um cuidado ético.

As mesmas autoras observaram ainda que somente uma minoria de respondentes reportou-se ao estresse e os que o fizeram relataram ser médio ou moderado. Isto sugere que estes estudos podem ser muito menos estressantes para os sujeitos do que os pesquisadores poderiam esperar. As autoras lembram que esses pequenos riscos são superados pelos benefícios que os membros da família podem experienciar quando têm a oportunidade de discutir essas questões.

O estresse não é uniforme e sua amplitude e intensidade estão associadas às características dos pacientes e respondentes e às características do estudo. Este achado é importante pois sugere que a probabilidade de estresse pode ser muito pequena em certas

populações (exemplo, família de idosos e de pacientes que morreram de patologias não oncológicas).

Ressaltam que pode ocorrer que, dependentemente da estratégia utilizada para entrevista (telefone, entrevista, etc) possa haver elevação ou diminuição do estresse. Pode também ocultá-lo por medo da crítica por parte do entrevistador.

Por último, as autoras lembram que é possível que a presença do entrevistador tenha sido terapêutica e amenizado o estresse causado pelas questões da entrevista. Pode ser útil incluir procedimentos para manuseio do estresse e os pesquisadores podem prover um membro de apoio como suporte para uma eventual crise. Finalizam, dizendo que os riscos precisam ser avaliados cuidadosamente e ponderados com os benéficos potenciais e o conhecimento a ser obtido.

Segundo TURATO (2003), “não é possível a pesquisa científica sem uma discussão ética pertinente, qualquer que seja a área onde os alvos da investigação digam respeito a qualquer aspecto da natureza que implique na vida humana.” Isto se potencializa quando os objetos de estudo são os próprios humanos.

Nos métodos qualitativos, a entrevista pessoal é um recurso muito utilizado, entrando no universo da privacidade. Portanto, princípios bioéticos precisam ser considerados. A autonomia, por exemplo. Assim, a decisão de participar de uma pesquisa científica deve ocorrer sem nenhum tipo de coersão e o sujeito precisa ser informado quanto aos objetivos, procedimento e divulgação dos resultados da investigação. Em observância ao princípio da beneficência, os pesquisadores precisam fazer de seu trabalho um bem para seus entrevistados. Basicamente esses benefícios são:

- os sujeitos podem ter aumentada sua consciência sobre sua situação de vida à medida que lhes é possibilitado falar de si mesmos.

- podem estar se oferecendo, voluntariamente, por um desejo altruístico de ajudar o pesquisador na contribuição para a produção do conhecimento.

- podem satisfazer-se em ter alguém com credibilidade para ouvir seus relatos pessoais, não raramente contendo trechos reveladores de ansiedades e angústias existenciais, verdadeiros momentos catárticos.

Por sua vez, o princípio da não-maleficência vai requerer do pesquisador que não provoque danos ao entrevistado, lembrando-se da invasão da privacidade, da abertura de antigas feridas e da quebra do anonimato. O princípio da justiça vai nos lembrar do direito do outro, com tratamento equitativo e apropriado em consideração ao que é devido às pessoas.

No que tange à ética, a Regulamentação da Pesquisa com Seres humanos, a implementação dos Comitês de Ética em Pesquisa, a incorporação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido se constituem em etapas importantes para o zelo ético.

Diríamos que todas as diretrizes até então mencionadas são extremamente válidas e indiscutíveis. Entretanto, o primordial para assegurar a ética na investigação de natureza qualitativa é a postura do pesquisador, seu genuíno compromisso com o pesquisado, com sua inquietação, com aquilo que busca desvelar. A condução de uma entrevista, por exemplo, não é um procedimento mecânico. O pesquisador, preocupado com a ética e com o rigor da pesquisa, (a nosso ver, facetas inseparáveis) estará em postura atenta e de zelo para com todas as formas de expressão dos sujeitos de sua pesquisa (as diversas formas de linguagem, a fala reticente, o olhar desviado do olhar do pesquisador). Implica em estar atento aos limites do sujeito para resgatar momentos difíceis, para evocar emoções, expor sofrimentos, negligências e muitas outras esferas de sua condição humana.

Numa autêntica relação ética, o vínculo não se rompe ao término do processo de coleta de dados, mesmo porque esse momento é, até certo ponto, virtual para a pesquisa qualitativa. O processo de coleta não se esgota sob a ótica da subjetividade do pesquisador. Ele tem um tempo cronológico, circunscrito às especificidades da vida acadêmica. Entretanto, a interrelação com o sujeito se fundamenta em outro referencial de tempo – o tempo vivido – e esse pode se constituir em referencial ético consistente.

De todo exposto, seja sob a perspectiva de nossas pesquisas sobre o tema da morte e do morrer, seja sob a perspectiva da pesquisa qualitativa, no que se refere aos enfrentamentos éticos, temos claro que há um longo caminho a percorrer. cremos que ainda temos muitas amarras a serem desatadas. A humanização e o cuidado ético no processo vida-morte requerem posturas mais firmes e decididas. Não é mais possível aceitar a idéia de que há restrições institucionais, econômicas, políticas. Não que elas não existam mas, acreditamos que é possível, senão a um nível macro, pelo menos na micro atuação de cada profissional, imprimir a marca da ética, ainda que nas coisas mais simples, mais banais, mais elementares, mas igualmente relevantes.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BOEMER, M.R.; CORREA, A.K. Repensando a relação do enfermeiro com o doente: o resgate da singularidade humana. In: BRANCO, R.F.G.R.: A relação com o paciente: teoria, ensino e prática. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, p.263-269, 2003.
- BOEMER, M.R.; CORREA, A.K. Relação profissional de saúde-paciente: um olhar abrangente. Palestra ministrada durante o II Fórum Brasileiro de Relação Médico-Paciente, promovido pela Associação Brasileira de Medicina Psicossomática – Regional Recife e a Sociedade Brasileira de Medicina Clínica – Regional Goiás, Recife – PE, 2003.
- CRITELI, D.M. Analítica do sentido: uma aproximação e interpretação do real de orientação fenomenológica. São Paulo, EDUC/Brasiliense, 1996.
- CORRÊA, A.K.; VALLE, E.R.M. A pesquisa fenomenológica em saúde: uma possibilidade de compreensão da existência humana. In: CASTRO, D.S.P. e cols. Existência e Saúde, São Paulo, Universidade Metodista de São Paulo, p. 171-183, 2002.
- ROCHA, S.M.M.; BOEMER, M.R.; NASCIMENTO, L.C. e RIBEIRO, R.L.R. A pesquisa no cuidado à criança: conhecer e interpretar. Capítulo de livro – (no prelo).
- TAKESAKA, B.A.J.; CROWDEY, B.A.R. e CASARRET, M.D.D. What is the Risk of Distress in Palliative Care Survey Research? MA Division of Geriatric Medicine (J.T., R.C., D.C.); The VA Center for Health Equity Research and Promotion (D.C.); the Center for Bioethics (D.C.); and the Leonards Davis Institute of Health Economics (D.C.), University of Pennsylvania, Philadelphia, Pennsylvania, USA.
- TURATO, E.R. Tratado da Metodologia da pesquisa clínico-qualitativa – Construção teórico – epistemológica discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas, Petrópolis, Vozes, 2003.