

Repositório ISCTE-IUL

Deposited in *Repositório ISCTE-IUL*:

2022-10-25

Deposited version:

Accepted Version

Peer-review status of attached file:

Peer-reviewed

Citation for published item:

Maia, M. (2020). Reflexão sobre questões éticas a partir de uma pesquisa em antropologia da saúde. In Lucimara Fornari, Fábio Freitas, Ellen Synthia Fernandes de Oliveira, Cleoneide Oliveira e António Pedro Costa (Ed.), *Investigação qualitativa em saúde: avanços e desafios*. (pp. 984-991).: Ludomedia.

Further information on publisher's website:

[10.36367/ntqr.3.2020.984-991](https://doi.org/10.36367/ntqr.3.2020.984-991)

Publisher's copyright statement:

This is the peer reviewed version of the following article: Maia, M. (2020). Reflexão sobre questões éticas a partir de uma pesquisa em antropologia da saúde. In Lucimara Fornari, Fábio Freitas, Ellen Synthia Fernandes de Oliveira, Cleoneide Oliveira e António Pedro Costa (Ed.), *Investigação qualitativa em saúde: avanços e desafios*. (pp. 984-991).: Ludomedia., which has been published in final form at <https://dx.doi.org/10.36367/ntqr.3.2020.984-991>. This article may be used for non-commercial purposes in accordance with the Publisher's Terms and Conditions for self-archiving.

Use policy

Creative Commons CC BY 4.0

The full-text may be used and/or reproduced, and given to third parties in any format or medium, without prior permission or charge, for personal research or study, educational, or not-for-profit purposes provided that:

- a full bibliographic reference is made to the original source
- a link is made to the metadata record in the Repository
- the full-text is not changed in any way

The full-text must not be sold in any format or medium without the formal permission of the copyright holders.

Reflexão sobre questões éticas a partir de uma pesquisa em antropologia da saúde

Marta Maia, Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE-IUL), Centro em Rede de Investigação em Antropologia (CRIA)¹

Resumo. Este artigo reflete sobre os processos éticos na pesquisa qualitativa em saúde a partir de um trabalho de investigação em antropologia realizado em três instituições de saúde que prestam cuidados a pessoas com diabetes de tipo 1 e 2, na Área Metropolitana de Lisboa. O trabalho de campo incluiu entrevistas semi-diretivas a pessoas com diagnóstico de diabetes e com acompanhamento médico, e a profissionais de saúde. Olha-se mais especificamente os pedidos de parecer às Comissões de Ética em Saúde e a Folha de Consentimento Informado como partes integrantes da pesquisa. A partir destes elementos reflete-se sobre a ética na pesquisa qualitativa e as políticas de ética, que se mantiveram sob o domínio da biomedicina.

Palavras-chave: Biomedicina; Diabetes; Ética; Instituições de saúde; Trabalho de campo.

Thoughts about ethical issues from a research in medical anthropology

This article reflects about the ethical procedures from an anthropological research made in three health institutions that provides healthcare for people with type 1 and type 2 diabetes, in Lisbon Metropolitan Area. The fieldwork includes semi-directed interviews to people diagnosed with diabetes, whom have medical support, and to health professionals. Taking a further specific look to the Ethic Commissions on Health and to the Informed Consent as participating parts of the research. Through these elements I reflected about the ethic issues in the qualitative research, and the politics of ethic that were still under the biomedical domain.

Keywords: Biomedicine, Diabetes, Disease, Ethic, Health institutions, Fieldwork

1 Introdução

A antropologia médica (terminologia usada no mundo anglo-saxónico), ou antropologia da doença (terminologia usada no contexto académico francês), nasceu, nos anos 1970, da constatação da insuficiência da perspectiva biológica nas abordagens da saúde e doença como objectos de estudo das ciências sociais. A saúde e a doença vão muito para lá da sua dimensão biológica. A antropologia procura compreender a natureza das interações entre biologia, sociedade e cultura, e as múltiplas formas de perceber e lidar com a doença e a saúde (Augé & Herzlich, 1984; Kleinman, 1988; Laplantine, 1986).

A antropologia da doença desenvolveu-se muito com o aparecimento da pandemia de VIH/SIDA (Good, 1995; Fainzang, 2001; Singer & Baer, 2007). Desde então, múltiplos contextos no campo da doença foram explorados, mas as políticas de ética mantiveram-se sob o domínio da biomedicina.

Considerada campo íntimo e sensível, as questões da doença, para serem objetos de estudo devem, regra geral, ser submetidas a comissões de ética em saúde. Este artigo reflete sobre as questões éticas na pesquisa qualitativa em saúde, a partir de um trabalho de investigação em antropologia sobre a gestão terapêutica de pessoas com diabetes de tipo 1 e 2, seus modos de pensar, sentir e agir em relação à doença crónica com a qual vivem, tomando em conta os contextos biográficos, familiares e sociais, o suporte social, o acesso aos cuidados de saúde e os percursos de vida particulares. Pretendeu-se, mais concretamente, investigar as vivências relativas ao diagnóstico e ao controlo da diabetes, as práticas de cuidados de saúde e as lógicas que lhe estão subjacentes (Mol, 2008), os

¹ A pesquisa foi feita ao abrigo do financiamento no âmbito do plano estratégico do Centro em Rede de Investigação em Antropologia (UIDB/04038/2020).

significados atribuídos à saúde e à doença, e as relações entre os diversos atores sociais, dos profissionais de saúde às pessoas com diagnóstico de diabetes tipo 1 ou 2.

A crescente prevalência da diabetes de tipo 2, sobretudo nas sociedades industrializadas contemporâneas, num contexto de transformações sociais, mudanças de estilos de vida e de comportamentos alimentares, e numa cultura do consumo (Baudrillard, 2010), motivou a escolha deste assunto para a realização de um trabalho de investigação em antropologia, no quadro de um pós-doutoramento desenvolvido no Centro em Rede de Investigação em Antropologia, em Lisboa, com bolsa da Fundação para a Ciência e a Tecnologia (BPD/109719/2015).

2 Metodologia

A organização dos cuidados de saúde em Portugal implica que as pessoas com diabetes tipo 1 sejam seguidas em Cuidados de Saúde Secundários e a maioria das pessoas com diabetes tipo 2 seja acompanhada nos Cuidados de Saúde Primários. Algumas pessoas com diabetes tipo 2, sobretudo se insulinotratadas, têm acompanhamento hospitalar por terem situações clínicas consideradas pelas equipas de saúde como mais complexas devido, sobretudo, às chamadas complicações tardias da diabetes, ou seja, comorbidades tal como a obesidade, a insuficiência renal e a hipertensão. Existem, no entanto, pessoas com diabetes tipo 2 sem complicações tardias da diabetes que são tratadas no hospital por terem sido encaminhadas para o Serviço de Endocrinologia, Diabetes e Metabolismo (SEDM) por médicos de outros serviços do mesmo hospital. A inclusão, na pesquisa, dos Cuidados de Saúde Primários como dos Cuidados de Saúde Secundários, permitiria obter um olhar mais abrangente sobre a gestão terapêutica das diabetes de tipo 1 e 2 e a diversidade dos universos institucionais de cuidados de saúde a pessoas com diabetes.

Com o objetivo de realizar entrevistas semi-diretivas a pessoas com diagnóstico de diabetes de tipo 1 ou 2 e a profissionais de saúde, no quadro da minha pesquisa qualitativa intitulada “Adesão terapêutica da diabetes: relações, significados e comportamentos”, dei início, no início de 2017, às necessárias diligências para a obtenção de um parecer favorável das Comissões de Ética em Saúde (CES) das instituições incluídas no trabalho de campo a desenvolver: a Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal (APDP) e uma Unidade de Saúde prestadora de cuidados de saúde primários, a Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) em Lisboa.

O pedido à CES da APDP para aí realizar entrevistas recebeu, após largos meses e depois de uma primeira apreciação pela Direção Clínica, um indeferimento, motivado pelas “dúvidas suscitadas relativamente à natureza e conteúdo dos questionários a aplicar aos profissionais de saúde, nomeadamente no que diz respeito ao impacto que esta tarefa teria na dinâmica das consultas”. De notar que o dossiê enviado não mencionava a realização de questionários, mas antes de entrevistas, fornecendo um guião composto por perguntas abertas organizadas por temas: percurso profissional; organização dos cuidados de saúde; relação com os doentes; adesão terapêutica dos doentes; noção de saúde e doença; e dados sociodemográficos. O curto parecer (meia dúzia de linhas) desta CES composta essencialmente por médicos (tal como a Direção Clínica), refere ainda que não encontraram “nos instrumentos a coerência expectável”, sem mais argumentos. Este indeferimento levou-me a reorientar o trabalho de campo para outra instituição que incluísse cuidados secundários, o Hospital. A escolha recaiu no Centro Hospitalar Lisboa Norte (CHLN), adiante designado por Hospital de Santa Maria (HSM), por razões de proximidade. Não desisti, no entanto, de entrevistar pessoas com acompanhamento médico na APDP, que contactei directamente pelas redessociais e que entrevistaria em locais públicos tais como jardins e esplanadas de cafés. Foram feitas quatro entrevistas desta forma, a duas mulheres e dois homens com diabetes de tipo 1, com 30 a 55 anos de idade, residentes na AML.

Em 2017 elaborei os pedidos de apreciação às CES, que comportavam numerosos documentos a fornecer e formulários a preencher, tais como a “Folha informativa” e o “Consentimento informado” a apresentar aos utentes e profissionais de saúde a entrevistar, a descrição da pesquisa, o roteiro das entrevistas, o currículo da investigadora e das supervisoras, declarações das supervisoras, “Carta de Compromisso”, Declaração da investigadora sobre a propriedade dos dados e resultados do estudo e sobre a disponibilidade de publicação dos resultados finais, Declaração de compromisso da investigadora para a entrega à CES de relatórios anuais da evolução da investigação e do relatório final, uma estimativa dos custos financeiros e humanos do estudo e um certo número de informações relativas ao trabalho de investigação a desenvolver, consoante a instituição a que se dirigia o pedido de apreciação pela CES. Foram necessárias duas a três reuniões com profissionais de saúde das respectivas instituições e ainda, para o processo na APDP, a associação de um orientador interno à instituição. No caso do HSM, foi necessário um primeiro parecer favorável à realização da pesquisa por parte do SEDM, que se obteve em 2017, antes de endereçar o pedido à CES do Centro Hospitalar de Lisboa Norte (CHLN), em 2018. No caso da Unidade de Saúde, foi feito um primeiro contacto com a coordenadora da UCSP, em 2016, de seguida foi solicitado um parecer favorável da Agrupamento de Centro de Saúde (ACES) de Lisboa Central, em 2017, e, finalmente, em 2018, foi formulado o pedido de apreciação à CES da Autoridade Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo (ARSLVT). Esta emitiu um Parecer intermédio, solicitando diversos complementos de informação. Após o envio dos mesmos, chegaria um parecer favorável, em 2019.

A complexidade dos processos de submissão dos pedidos de parecer às CES e a demora das suas respostas, que constituíram uma importante dificuldade à realização do trabalho de campo necessário à condução da pesquisa, e a disparidade das análises e dos pareceres das CES sobre um mesmo projecto de investigação, despertou questionamentos sobre a pertinência destes métodos de validação de trabalhos de ciências sociais por olhares biomédicos. O extenso parecer intermédio da ARSLVT, solidamente tecido, contrasta com o parecer lacónico da CES da APDP, que cita “questionários” que não se encontram no projeto de investigação e que não argumenta a suposta falta de coerência que aponta na metodologia da pesquisa antropológica apresentada.

Pude, finalmente, dar início ao trabalho de campo, em finais de 2018, facilitado pela grande disponibilidade dos profissionais de saúde do SEDM do HSM. Numa das primeiras reuniões com uma médica endocrinologista que me daria apoio ao longo das minhas idas ao “campo”, traçámos um plano de trabalho que consistiu na divulgação do estudo junto dos profissionais de saúde daquele Serviço, no estabelecimento de contactos com profissionais de saúde (médicos, nutricionistas e psicólogos) para agendamento de entrevistas, e no convite para assistir a formações dirigidas a utentes sobre assuntos relacionados com o controlo da diabetes, abrindo a possibilidade de contactar com aqueles. Também por intermédio desta profissional de saúde, contactei a Enfermeira-Chefe a fim de obter o seu consentimento para entrevistar enfermeiros disponíveis para responder a uma entrevista. Assim, foi possível fazer duas entrevistas a uma enfermeira. Foram, pois, entrevistados cinco profissionais de saúde: dois médicos, uma psicóloga, um nutricionista e uma enfermeira. As entrevistas, áudio-gravadas, tiveram uma duração média de 90 minutos.

Assisti a duas formações, entre setembro e dezembro de 2018, sobre o tema das bombas infusoras de insulina, o que permitiu contactar seis pessoas que se disponibilizaram para agendar entrevistas. A partir destes contactos foi possível entrevistar duas mulheres com diabetes tipo 1. As restantes pessoas contactadas não se disponibilizaram para uma entrevista, apesar de terem mostrado disponibilidade na presença dos profissionais de saúde, no final das formações. Dada a fraca eficácia desta forma de aproximação, em concertação com a Doutora Sónia, decidi-se abordar os utentes na sala de espera das consultas. Desloquei-me ao local das consultas externas seis vezes, entre abril e julho de 2019. Aí permaneci várias horas, tendo sido possível entrevistar seis pessoas com diabetes tipo 2, quatro homens e duas mulheres, com idades compreendidas entre os 45 e os 80 anos de idade,

residentes na AML. As entrevistas, áudio-gravadas, foram feitas num sítio recatado da sala de espera, junto aos gabinetes médicos e tiveram uma duração média de uma hora. No total, foram entrevistados oito utentes, dos quais duas mulheres e dois homens com diabetes tipo 1, e duas mulheres e dois homens com diabetes tipo 2.

Também na Unidade de Saúde o apoio recebido foi precioso, no entanto, a falta de tempo dos profissionais de saúde e a demora da resposta da CES acarretou um grande atraso no início do trabalho de campo. Em maio de 2017, solicitei um parecer ao ACES de Lisboa Central para a realização de entrevistas semi-directivas a utentes com diabetes tipo 2 e a profissionais de uma Unidade de Saúde, em Lisboa, onde estão instaladas uma Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) e duas Unidades de Saúde Familiar (USF). No início de 2018, estabeleci contacto com a coordenadora da UCSP, que se mostrou disponível para me apoiar no trabalho de investigação. Elaborei o pedido de parecer e, em novembro de 2018, recebi a autorização da Direção Executiva do ACES Lisboa Central, podendo então submeter o pedido à CES da ARSLVT, que emitiu um Parecer Intermédio em dezembro de 2018. Neste Parecer Intermédio, uma análise e apreciação do processo atenta e cuidadosamente argumentadas em três páginas, pedia complementos de informação. Enviei o pedido reformulado em fevereiro de 2019 e recebi um Parecer favorável, em Ofício datado de 13 de fevereiro de 2019 (1663/CES/2019). Em maio de 2019 reuni com a coordenadora da UCSP, a fim de planear o trabalho de campo em articulação com os profissionais de saúde. Devido a constrangimentos por parte desta, até à data foram realizadas apenas duas entrevistas a profissionais de saúde. No primeiro semestre de 2020, foram conduzidas entrevistas semi-directivas a seis pessoas com diabetes tipo 2, três homens e três mulheres, com idades compreendidas entre os 45 e os 80 anos de idade, residentes na AML, em espaços públicos (jardins, cafés, esplanadas), respeitando as preferências das pessoas entrevistadas. O início do trabalho de campo foi pois dificultado pela lentidão das respostas das CES das instituições onde pretendia entrevistar utentes e profissionais de saúde, tendo uma delas, a APDP, emitido um parecer desfavorável, após um longo período de espera, o que me levou a procurar outra instituição de cuidados de saúde secundários onde desenvolver o meu trabalho de investigação. Volvidos três anos após as primeiras diligências para aceder ao “campo”, foi possível concluir o trabalho de campo. Para a colheita de dados utilizou-se um roteiro semiestruturado dividido em temas: breve caracterização sociodemográfica, percepções da doença e da saúde, vivência do diagnóstico, gestão do tratamento, rede de apoio familiar e social, relações com os profissionais e as instituições de saúde. Um exemplar do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi assinado previamente pelas pessoas entrevistadas, que receberam esclarecimentos prévios acerca da pesquisa. As entrevistas foram áudio-gravadas e integralmente transcritas. Os dados foram tratados com recurso à análise de conteúdo proposta por Bardin (2013), que comporta três etapas: a pré-análise; a exploração do material; e a interpretação dos resultados.

2 Resultados

Este artigo pretende reflectir sobre as questões éticas no percurso de uma pesquisa antropológica, pelo que não se apresentarão aqui os resultados do trabalho de campo in situ. Refiram-se apenas algumas considerações e conclusões mais importantes relativamente ao tema da pesquisa.

A adesão terapêutica corresponde ao cumprimento das prescrições e recomendações dos profissionais de saúde, incluindo hábitos de saúde e estilos de vida, aos quais se verifica uma menor adesão (Cabral e Silva, 2010). O grau de adesão depende, entre outros, de fatores demográficos, sociais, culturais e económicos, da relação do doente com os profissionais e os serviços de saúde, e do nível de literacia em saúde (Fainzang, 2001). Simplificar e reduzir as escolhas e comportamentos dos pacientes àquilo que a ciência dita é uma visão mecanicista e reducionista do comportamento humano. As lógicas da

biomedicina, dos profissionais de saúde e dos doentes não são sobreponíveis. As estratégias de gestão da doença estão ancoradas nos contextos socioculturais e incrustadas nos percursos individuais, sendo por isso múltiplas. Estes aspectos sobressaem das entrevistas, que mostram uma grande diversidade de percursos terapêuticos, crenças, comportamentos e atitudes face à doença, assim como uma importância crucial do contexto social, cultural e económico no controlo da diabetes pelos dezoito homens e mulheres entrevistados.

Os sistemas de saúde atuais, progressivamente mais centrados no doente, exigem um papel ativo por parte destes, tornando-os parte integrante dos processos de tomada de decisão em áreas que ainda há poucas décadas eram de responsabilidade exclusiva dos profissionais de saúde. Esta tendência para a partilha entre médico e doente na decisão clínica implica que o doente seja capaz de lidar com a gestão da sua saúde, adquira competências e conhecimentos sobre os cuidados de saúde, e capacidade de utilização desse conhecimento, o que nem sempre se verifica, pois as lógicas de uns e outros nem sempre se sobrepõem (Mol, 2008). As pessoas que vivem com diabetes são um caso paradigmático dessa agência no controlo da doença. Elas recorrem a diversas estratégias para integrar a doença no seu quotidiano como na sua subjetividade (Conrad, 1985) e o controlo da diabetes está nas mãos delas 24 horas sobre 24.

3 Discussão

A exclusividade dos CES na apreciação e aprovação de protocolos de pesquisa levanta questões de ordem burocrática, devido ao tempo de espera para a emissão de um parecer sobre a proposta do estudo, e de legitimidade das CES na apreciação de pesquisas em ciências sociais. Por vezes surgem dilemas metodológicos e éticos que não foram antecipados pelos comités de ética que aprovaram a realização de pesquisas sobre pessoas que vivem com VIH (Laplantine, 1986).

Não submeter as pesquisas a comissões de ética onde os cientistas sociais estão quase ausentes não impede que estes salvaguardem o respeito pelas responsabilidades éticas. E não significa que as pesquisas não sejam revistas por instituições reconhecidas ou por grupos de revisão reconhecidos para o efeito, órgãos de pares reconhecidos em termos de metodologia e ética.

O compromisso que o investigador faz com o respeito pelos pontos de vista e conhecimentos dos sujeitos e das comunidades, faz parte da responsabilidade do investigador, independentemente de qualquer comissão (bioética). As ciências sociais, no caso específico a antropologia, usando ferramentas teórico-metodológicas próprias, são capazes de entrar na intimidade das aflições dos indivíduos para as compreender. A responsabilidade do investigador é conduzir uma pesquisa cientificamente correcta na perspectiva das ciências sociais, garantindo a solidez e interesse científicos. A ética faz parte da própria pesquisa antropológica e da relação que se estabelece entre o investigador e os “outros” ao longo do trabalho de campo (Guerriero, et al. 2008).

4 Conclusões

As ciências sociais são solicitadas a contribuir para o conhecimento científico utilizando os seus instrumentos teóricos e metodológicos para conhecer e interpretar os diversos aspetos das realidades socioculturais. As normas éticas de atuação das ciências sociais não diferem das que presidem a qualquer outro domínio científico, no entanto, as referências da ética das pesquisas biomédicas são impostas aos cientistas sociais que desenvolvem pesquisa em instituições de cuidados de saúde formais, como foi o caso da que se aqui apresenta, o que frequentemente representa um obstáculo, senão uma impossibilidade, à prossecução do trabalho de investigação.

A perspectiva antropológica considera o processo dinâmico das experiências subjectivas e difere substancialmente do enquadramento das pesquisas biomédicas. Os princípios teóricos, metodológicos e éticos da antropologia regem-se pelo respeito e pela compreensão do ponto de vista do sujeito. A abordagem holística da saúde não pode ficar refém das limitações da biomedicina nem das barreiras da sua leitura própria da ética. Seria, pois, desejável que as ciências sociais tivessem as suas próprias directrizes éticas, assegurando a responsabilidade, capacitação e independência dos investigadores sociais.

Referências

- Augé, M., & Herzlich, M. (1984). *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris: Editions des archives contemporaines.
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Baudrillard, J. (2011). *A Sociedade de Consumo*. Lisboa: Edições 70.
- Cabral, M.V., Silva, P.A. (2010). *A adesão à terapêutica em Portugal*. Lisboa: ICS.
- Conrad, P. (1985). The Meaning of Medications: Another Look at Compliance. *Social Science and Medicine*, 20 (1), 29-37.
- Fainzang, S. (2001). L'anthropologie médicale dans les sociétés occidentales. Récents développements et nouvelles problématiques. *Sciences Sociales et Santé*, 19, 5-27.
- Fassin, D., & Memmi, D. (2004). *Le gouvernement des corps*. Paris: Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.
- Good, B. (1995). *Medicine, rationality, and experience: an anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Guerriero, I.C.Z., Schmidt, M.L.S, & Zicker, F. (2008). *Ética nas pesquisas em ciências humanas e sociais na saúde*. São Paulo: Aderaldo & Rothschild.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narrative. Suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books.
- Laplantine, F. (1986). *L'anthropologie de la maladie*. Paris: Payot.

Mol, A. (2008). *The logic of care: health and the problem of patient choice*. Routledge.

Singer, M., & Baer, H. (2007). *Introducing medical anthropology: a discipline in action*. Lanham: AltaMira Press.