



A formação de novos pesquisadores em contato com pacientes: uma atividade extensionista

*The training of new researchers in contact with patients:
An academic extension activity*

Simone Maria Silva¹

Resumo

Este artigo relata as principais questões que deram origem ao projeto de extensão “Ética em pesquisa” para participantes de pesquisa e a experiência desta ação extensionista nos ambulatórios do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, durante o ano de 2019. Esta ação pôs em contato, ainda durante a graduação, estudantes, potenciais futuros pesquisadores, e pacientes do hospital, potenciais participantes da pesquisa. O que nos motivou efetivar esta ação extensionista foi a preocupação com a formação de novos pesquisadores, buscando aprimorar a relação entre pesquisador/médico e paciente/participantes de pesquisa e auxiliar os pacientes no conhecimento de seus direitos quando participam de pesquisa. A avaliação da ação extensionista indicou se tratar de uma importante contribuição na formação de novos pesquisadores ao incluir uma atividade prática que promove a reflexão ética na relação médico-pesquisador/paciente-participante de pesquisa.

Palavras-chave: Formação. Pesquisadores. Pacientes. Bioética. Pesquisa Clínica.

Abstract

This article reports the main topics that gave rise to the extension activity project Research ethics for research participants and the experience of this extension activity in the ambulatories of the University Hospital Clementino Fraga Filho of the Federal University of Rio de Janeiro during 2019. This action brought together undergraduate students and hospital patients, promoting the meeting of undergraduate students, potential future researchers, and hospital patients, potential research participants, even during graduation. The motivation for developing this extension action started from the concern with the formation of new researchers seeking to improve the relationship between the

¹ Coordenadora de Extensão do Laboratório de Ética em Pesquisa do Núcleo de Bioética e Ética Aplicada na Universidade Federal do Rio de Janeiro - smarias.71@gmail.com.



researcher/ doctor and the patient/ research participants even during graduation. The evaluation of the project points to the recognition that the project contributes to the formation of new researchers including ethics in the researcher / patient / research participant relationship. The evaluation of the project's realization indicates an important contribution in the training of new researchers by including a practical activity that promotes ethical reflection in the doctor-researcher/patient-research participant relationship.

Keywords: Formation. Researchers. Patients. Bioethics. Clinical research.

1 Introdução

Os avanços da ciência no campo da saúde apresentam questões importantes à expectativa da competência moral profissional estabelecida e esperada pela sociedade em geral. Soma-se a isso os avanços culturais e, principalmente, o reconhecimento de direitos sociais e individuais na sociedade contemporânea e, ainda, o aumento da desigualdade social, que tem agravado a situação de vulnerabilidade de uma parte considerável da população, em particular dos países de capitalismo periférico.

Ao fim do século XX, a Associação Médica Mundial propôs uma orientação direta às escolas de medicina de inclusão da ética médica e dos direitos humanos aos seus currículos. Essa orientação foi provocada por análises realizadas que, desde 1950, indicam um processo de regressão moral na formação de profissionais de saúde. Rego e Schilinger (2011) apresentam um estudo sobre a relação entre o ambiente de ensino e o desenvolvimento moral em estudantes universitários. Neste estudo a formação técnica destes novos profissionais é cada vez mais sofisticada enquanto a educação moral para o confronto com os dilemas éticos é negligenciada.

Decerto a atividade do profissional de saúde, em particular do médico, é exercida sustentada em conhecimento. Esse conhecimento pode se transformar em um tipo de poder e ganhar magnitude quando está relacionado à capacidade



de manter a saúde e a vida humana da população. Profissionais de saúde, em especial médicos, gozam deste tipo de poder diante do paciente, o que sem dúvida, a depender de como é manejado, pode dificultar a relação e a comunicação entre os dois lados. Quadro que ganha mais expressão quando médicos estão diante de pacientes com baixa escolaridade e/ou dependem daquele atendimento médico para aliviar seu sofrimento. Dada a importância destas questões, a formação dos profissionais de saúde não pode ignorar este tema e nem o tratar de maneira secundária.

Segundo Foucault (1999), o poder opera de modo difuso, capilar, espalhando-se por uma rede social que inclui instituições diversas como a família, a escola, o hospital e a clínica. Ele é, por assim dizer, um conjunto de relações de força multilaterais. No entanto, há um poder que se apropria das peculiaridades dos corpos e de seus processos vitais denominado biopoder, práticas surgidas no ocidente moderno voltadas à gestão e regulação de corpos humanos. A assistência em saúde está diretamente ligada a este poder. Se ainda, segundo o autor, o soberano é aquele cujo poder reside fundamentalmente no direito sobre a vida e a morte dos homens, aqueles que têm, por seu conhecimento, o poder de medicar e curar, gozam desta prerrogativa.

Com efeito, a formação dos profissionais de saúde precisa estar conectada a esta questão. É preciso criar habilidades que possam mitigar problemas que o uso incorreto deste poder pode causar. Promover o contato com dilemas éticos ainda durante a formação é uma delas, já que as questões éticas são comuns ao exercício da pesquisa clínica.

Parte dos estudantes universitários pretendem exercer sua atividade profissional realizando pesquisas. Se eles, ainda durante a graduação, puderem exercitar o contato com as questões éticas, isso lhe será de grande valia. A explanação sobre conceitos e normatização de condutas, tal qual realiza a disciplina de deontologia médica, está longe de ser o necessário à formação de um profissional de saúde, ainda mais se este se pretende pesquisador. Para



Cortina (2003), não basta que o profissional de saúde/pesquisador saiba reportar os códigos éticos, é preciso saber utilizá-los.

O caminho de superação da regressão moral (Lind, 2000) precisa ir além de um currículo que contenha disciplinas de ética médica e direitos humanos. É necessário incluir na formação atividades práticas que aproximem estudantes (futuros pesquisadores) e pacientes (participantes ou não de pesquisa) não só no momento da pesquisa, mas em atividades que promovam uma relação dialógica que resultem em aquisição de conhecimento mútuo.

Seguramente a atividade prática provocada por este encontro, onde o futuro pesquisador, ainda estudante de graduação, repassa ao paciente as informações sobre os seus direitos e este, de forma autônoma e esclarecida, decide por participar da pesquisa, levará à formação deste futuro profissional muito mais que apenas habilidades técnicas. Estas atividades buscam fazer com que o pesquisador assimile a compreensão de que o poder do conhecimento não deve gerar submissão no paciente e sim uma interação solidária capaz de instituir a assistência e a pesquisa de forma respeitosa e colaborativa para ambos.

Preocupada com estas questões e convencida de que a formação universitária passa obrigatoriamente pela indissociabilidade entre ensino, pesquisa e extensão, a equipe de pesquisadores do Laboratório de Ética em Pesquisa do Núcleo de Bioética e Ética Aplicada da Universidade Federal do Rio de Janeiro (Labep-Nubea/UFRJ) ofereceu aos estudantes uma ação extensionista com o objetivo de estabelecer uma relação dialógica entre estudantes e pacientes onde ambos possam apreender novos elementos no campo da ética e dos direitos humanos.

2 Desenvolvimento

As atividades do projeto de extensão tiveram início em 2018 com a atualização pela equipe do Labep de uma cartilha em quadrinhos que fora elaborada em 2010 por pesquisadores e pela comissão do paciente do Hospital



Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF/UFRJ). A atualização adequou as histórias dos pacientes às novas resoluções do Conselho Nacional de Saúde². Em seguida, a equipe se debruçou na preparação dos encontros que discutiríamos os temas abordados na cartilha com os estudantes extensionistas antes da realização da atividade prática.

Foram realizados cinco encontros, onde se discutiu a importância da pesquisa clínica e suas fases; a história da ética em pesquisa no Brasil e suas resoluções e a Teoria Principlista, teoria de Beauchamp & Childrens que fundamenta tais resoluções. No último encontro ocorreu a simulação da abordagem, em que a equipe apresentou possíveis dúvidas e questões aos estudantes.

Após esta fase, os estudantes foram aos ambulatórios. A abordagem iniciava com a apresentação da cartilha que continha três histórias em quadrinhos de diferentes situações de participantes em pesquisa. A apresentação tinha o intuito de provocar uma conversa que pudesse fazer com que o paciente se identificasse com as questões apresentadas pela cartilha ou que o levasse a expressar outras dúvidas.

A equipe multidisciplinar do Labep que coordenou as duas edições do projeto contou com profissionais das áreas: da medicina, psicologia, enfermagem, odontologia, fisioterapia, biologia e da pedagogia e por doutorandas do Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (PPGBIOS) e do Programa de Pós-graduação em Clínica Médica. O projeto reuniu estudantes dos cursos de fonoaudiologia, terapia ocupacional, saúde coletiva e ciências sociais, majoritariamente da Universidade Federal do Rio de Janeiro, mas também da Universidade Veiga de Almeida e da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Finalizando a primeira edição do projeto, que contou com 11 estudantes, realizou-se uma reunião de avaliação com

² A Resolução 196/96 e suas complementares 303/2000 (reprodução humana) e 304/2000 (uso de placebo) foram substituídas pela Resolução 466/12. A resolução 441/2011 (uso de material biológico humano) substituiu a 347/2005.



base na análise dos relatórios produzidos pelos estudantes, cujo resultado foi a indicação de pequenos ajustes para a segunda edição.

Acreditamos que o primeiro grupo de extensionistas fez uma boa divulgação do projeto. O aumento no número de estudantes na segunda edição mobilizou de forma mais intensa a equipe do Labep, que alocou os 40 estudantes em quatro grupos para facilitar os debates acerca dos temas da ética em pesquisa.

A impressão da cartilha foi feita pela gráfica da UFRJ, mediante uma contribuição para o material que foi custeado pela coordenação do projeto. Isso limitou o número de cartilhas impressas. Na primeira edição, foram 160 cartilhas que resultaram em cerca de 15 cartilhas por estudante, em média. Para a segunda edição, foram impressas 380 cartilhas, resultando menos de 10 cartilhas por estudante.

Durante o ano de 2019, cerca de 500 pacientes do HUCFF receberam a cartilha e conversaram com estudantes extensionistas. Após a apresentação da cartilha, foram feitas três perguntas a eles: se eram participantes de pesquisa; se a abordagem lhe forneceu informações que desconheciam; e se viram utilidade na abordagem e na cartilha. Somente um paciente não viu utilidade, todos os demais responderam positivamente às duas últimas perguntas. A maioria dos abordados elogiou o projeto.

Os estudantes relataram que a cartilha foi bem recebida e que a quantidade impressa não foi suficiente para atender a demanda. Pacientes que assistiam a abordagem de outros pacientes também queriam a cartilha. A maior parte dos pacientes abordados ficaram agradecidos. Nos chamou a atenção a pergunta de uma paciente que queria saber se houve alguma morte no hospital em decorrência de pesquisa e se esse seria o motivo do projeto, indicando imaginar que esta atividade seria provocada por uma tragédia.

No momento da avaliação, o relatório dos extensionistas indicou que muitos pacientes, apesar de informarem não participar de pesquisas clínicas no momento da pergunta, durante a apresentação da cartilha informaram já ter assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o que indica que



ou não entenderam as explicações recebidas pelo pesquisador, ou, o que é mais grave, não as receberam.

Tanto um motivo quanto o outro são grande ameaça à autonomia do paciente. Um paciente não pode se transformar em participante de pesquisa sem ter o pleno conhecimento dos riscos e benefícios e ter exercido plenamente sua autonomia, confirmando ou não o desejo de sua participação de livre e espontânea vontade e com total esclarecimento. A maior parte dos que informaram ter participado de pesquisas não se lembram do TCLE, das informações de risco e nem do que tratava a pesquisa. Uma das pacientes abordadas tinha um TCLE em mãos, mas não sabia para que servia.

Um menor número de pacientes tinha conhecimento de estar participando ou ter participado de pesquisa clínica. Também informaram ter recebido explicações sobre o que é e como funciona uma pesquisa clínica e sobre os riscos e benefícios a que estão submetidos ao participar dela. Alguns destes informaram ter deixado de participar da pesquisa após reações adversas e foram comunicados pelo pesquisador de que isso não acarretaria mudanças em sua assistência. Ressalta-se também que todos os pacientes abordados tinham em comum o fato de não ter conhecimento dos resultados das pesquisas que participaram.

Alguns pacientes informaram que, mesmo sabendo que há riscos, se houvesse alguma pesquisa cujo tema fosse a sua doença gostariam de participar. Nos chamou a atenção o relato de dois pacientes demonstrando dispensar um grau bastante alto de confiança aos médicos. Uma paciente relatou que após uma cirurgia continuou se sentindo mal e, posteriormente, foi descoberto um erro médico cometido: fora esquecido um objeto no interior do seu corpo. No entanto, a paciente nunca fez nenhuma reclamação do caso por considerar que essas coisas acontecem e que é preciso entender a situação do médico. O outro paciente, disse ter conhecimento sobre a pesquisa clínica, suas fases, seus riscos e benefícios, mas aceitaria participar de qualquer pesquisa e o faria por confiar plenamente nos médicos. Nos dois casos se identifica alto grau de confiança sem



nenhuma contrapartida. Apenas por ser médico, o profissional pode errar sem sofrer nenhum tipo de punição ou pode contar com a participação de pacientes em suas pesquisas mesmo que haja riscos.

As situações relatadas pelos pacientes durante a realização do projeto e aqui apresentadas indicam a relevância da inclusão destes temas de forma teórica na formação de novos profissionais, mas, principalmente, indicam a necessidade de que esta formação inclua atividades práticas. Estas atividades farão com que os estudantes possam lidar com as dificuldades no manejo destas questões, que se aproximem do paciente e apreendam métodos que possam mitigar danos causados pela hierarquia causada pelo biopoder.

Para Beauchamp e Childress (1994, p. 125), o princípio de respeito à autonomia significa reconhecer o direito do indivíduo de ter respeitada a sua própria maneira de compreender o mundo e exercer suas escolhas e inclui a obrigação de manter a capacidade de escolha livre daqueles que possam ter sua ação autônoma interrompida ou debilitada.

Os saberes no campo da saúde devem ser usados em nome da proteção e da capacidade de oferecer o melhor ao paciente. Entretanto, esta possibilidade não pode substituir o direito do paciente de ter o total conhecimento do processo e tomar suas decisões próprias a partir deste conhecimento. Seja na pesquisa ou na assistência, a autonomia, a beneficência, a não-maleficência e a justiça devem ser levadas em conta sem que nenhuma delas se sobreponha às demais.

3 Conclusão

Seguramente a realização deste projeto permitiu ampliar o debate sobre a necessidade do exercício prático combinado à aquisição das teorias do campo da ética em pesquisa e da ética médica. O contato dos estudantes com os pacientes no ambulatório indicou que, apesar de muitos avanços, ainda existe falta de conhecimento dos pacientes sobre seus direitos e que em alguns casos a confiança



exacerbada por parte deles para com os médicos atrapalha a obtenção das informações necessárias para a tomada de decisões autônomas.

Para os estudantes, as abordagens dos temas relacionados à ética em pesquisa somadas às atividades práticas foram de grande valor. Eles relataram que as conversas com os pacientes os levaram a refletir sobre o desconhecimento que estes têm sobre seus direitos e ainda o quanto pesa a hierarquia entre médico e paciente provocada pelo domínio do conhecimento.

A acolhida ao projeto por parte dos pacientes demonstrou que os usuários de hospitais necessitam de informações sobre seus direitos. Esta necessidade ganha uma dimensão maior quando este hospital é um hospital escola e realiza pesquisas clínicas. O alto grau de confiança dispensada aos médicos é outra questão importante e, muito possivelmente, está relacionada ao fato de muitos pacientes não terem conhecimento se eram participantes ou não de pesquisa clínica.

A informação de que os resultados da pesquisa não chegaram aos participantes é alarmante. Os resultados da pesquisa devem ser compartilhados com a sociedade em geral, mas em primeiro lugar com os participantes da pesquisa. Receber os resultados, além de ser um direito dos participantes, é a demonstração, por parte do pesquisador, do respeito àqueles que confiaram em se submeter aos seus testes. É a prestação de contas ao segmento que se expôs ao risco para o sucesso da pesquisa.

A equipe do Labep (Nubea/UFRJ) considerou que o projeto atingiu os objetivos indicados e promoveu a relação dialógica e o aprendizado mútuo de maneira eficaz. A abordagem dos pacientes por meio da atividade extensionista suscitou na equipe a necessidade da realização de um projeto de pesquisa que levantasse dados referentes à execução da pesquisa clínica no HUCFF a partir de entrevistas estruturadas aos pacientes. Os docentes consideraram importante incluir o relato da experiência da ação extensionista nos debates das disciplinas de Bioética, Ética em Pesquisa e Bioética Clínica e Saúde, tanto na pós-graduação quanto na graduação. O projeto de extensão seguiria ativo selecionando



estudantes nos semestres seguintes. Em suma, a ação extensionistas nos estimulou a realizar o estudo das temáticas que envolvem a realização de pesquisa clínica sob preocupações éticas com base na indissociabilidade entre o ensino, pesquisa e extensão.

Infelizmente, a nova edição da ação extensionista assim com a realização do projeto de pesquisa, que se encontra inclusive aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, não foram iniciados em função da pandemia de SARS-Covid-19 e o necessário isolamento social como uma das principais formas de impedir a propagação do vírus.

Referências

BEAUCHAMP, T. L., CHILDRESS, J. F. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press. Present and future. **Medical Clinics of North America**, 80(2), 1994. 225- 243.

CORTINA, A. **O fazer ético**: guia para educação moral. São Paulo: Moderna, 2003.

FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade**: curso dado no Collège de France (1975-1976). São Paulo: Martins Fontes, 1999.

LIND G. Moral regression in medical students and their learning environment. **Revista Brasileira de Educação Médica**. 2000;24(3):24-33.

REGO, S.; SCHILINGER-AGATI, M. Desenvolvimento moral e ambiente de ensino-aprendizagem nas escolas médicas. In: MARTINS, João José Neves, REGO Sergio (orgs). **Educação médica**: gestão, cuidado, avaliação. São Paulo: Hucitec, Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Educação Médica, 2011.