http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017002017editorial3

ENFERMEIROS: UM RECURSO POUCO EXPLORADO DE ÉTICA EM PESQUISA

Os enfermeiros desempenham papéis fundamentais na ética em pesquisa em saúde, embora muitas vezes seus papéis dos pesquisadores colaboradores permaneçam em grande parte invisíveis. Os enfermeiros também são membros de comitês de ética em pesquisa, assistentes e/ou coordenadores de investigações e, o mais importante, prestam atendimento a pacientes que estão inscritos em estudos de pesquisa. Essa invisibilidade pode levar à falta de apreciação do conhecimento que os enfermeiros têm em relação à proteção dos participantes de pesquisas e à falta de orientação específica, dada a eles, em relação aos códigos e padrões de ética. Explorar as percepções dos enfermeiros sobre a forma como os participantes de pesquisa podem ser melhor protegidos é uma área frutífera, especialmente na investigação clínica hospitalar, que ainda não se desenvolveu plenamente. Além disso, a contribuição dos enfermeiros não foi suficientemente explorada tanto na contínua supervisão ética dos estudos quanto no desenvolvimento de normas de ética em pesquisa.

A proximidade e a horizontalidade oferecidas pelos enfermeiros aos pacientes, juntamente com a educação e o cuidado direto, podem fornecer ideias ou visões sobre a melhor forma de protegê-los como sujeitos de pesquisa. Os riscos e os benefícios da pesquisa devem estar descritos integralmente, tendo em consideração não só aspectos físicos, mas também emocionais, sociais, legais e políticos, a perspectiva dos enfermeiros pode ser altamente valiosa. As preocupações que os enfermeiros têm expressado em relação à participação de pacientes em pesquisa ilustram algumas áreas de sua compreensão moral sobre a ética na pesquisa e a proteção dos participantes. O autor[1] identificou seis dessas preocupações de enfermagem, incluindo:

1. Os participantes nem sempre entendem que os objetivos da pesquisa e os objetivos clínicos não são os mesmos.
2. Às vezes, os participantes desejam se retirar, mas são compelidos a permanecer em um estudo.
3. Os pacientes em situação de sofrimento podem não estar plenamente conscientes das alternativas para participarem em um estudo, como aqueles em cuidados paliativos, por exemplo.
4. Os participantes podem inicialmente estar inscritos em um estudo de pesquisa, capacitados para a tomada de decisão, mas podem tornar-se incapacitados para dar o consentimento contínuo.
5. Os enfermeiros podem tomar consciência do comportamento potencialmente antiético dos pesquisadores.
6. Representantes legais podem tomar decisões que não são do interesse dos participantes.

Algumas dessas preocupações estão relacionadas ao consentimento informado dos participantes da pesquisa, especialmente na pesquisa clínica. Como um padrão ético, o consentimento informado envolve a vontade de consentimento, a capacidade dos participantes (ou seus representantes legais) e requer informações adequadas e compreensíveis do estudo, incluindo seus riscos e benefícios. Os enfermeiros podem ter uma maior conscientização sobre a prática do consentimento informado, muito além da sua codificação como um padrão ético, que poderia contribuir bastante para a ética da pesquisa da organização. Por exemplo, os enfermeiros, através de suas relações com os pacientes e suas famílias, podem saber que, mesmo que um paciente em terminal tenha concordado em participar, ele não sabe que é improvável que se beneficie diretamente dos resultados da pesquisa ou dos efeitos colaterais de um tratamento. Este reconhecimento pode não ser óbvio para a pessoa que incluiu o paciente como sujeito no estudo, se ela nunca trabalhou em estreita colaboração com pessoas em estado terminal. Para um melhor entendimento sobre como ajudar os participantes potenciais na compreensão do estudo e seus objetivos, os pesquisadores poderiam se beneficiar das ideias dos enfermeiros sobre esta questão.

Um aspecto não mencionado é que também é possível proteger os pacientes como potenciais participantes.[1] Os enfermeiros têm uma longa história na identificação dos pontos fortes das pessoas sob seus cuidados. Embora seja necessário reconhecer que todas as pessoas têm vulnerabilidades, alguns grupos podem ser considerados "vulneráveis" como uma categoria, como os idosos, mesmo quando têm força e resiliência para consentir em participar.[2] Novamente, os enfermeiros podem contribuir para uma melhor compreensão das práticas que perpetuam involuntariamente o paternalismo como resultado de estereótipos. Ou seja, mais detalhadas, as avaliações de capacidade, e a habilidade de refletir sobre os pressupostos poderiam promover melhor a justiça social e as formas de pesquisa que poderiam beneficiar uma grande variedade de pessoas.

Os enfermeiros também podem estar bem posicionados para contribuir com o acompanhamento contínuo da pesquisa após sua aprovação ética. Embora o consentimento informado seja frequentemente entendido como um momento em que o formulário de consentimento é assinado, idealmente deve ser um processo de intervenção longitudinal. Os pesquisadores, ao contrário dos enfermeiros clínicos, talvez não estejam conscientes de que um paciente internado já não é capaz de entender ou talvez necessite de informações adicionais ou repetidas. Além do consentimento informado, os enfermeiros podem estar mais envolvidos em garantir que os protocolos aprovados sejam seguidos. Como foi identificado, os enfermeiros podem tomar consciência das práticas antiéticas de pesquisadores, o que não causa surpresa, dada a proximidade deles com pacientes incluídos na pesquisa.[1] Até o momento, no entanto, é pouco conhecido o modo como os enfermeiros contribuem para essa supervisão contínua.

Embora já se reconheça que os enfermeiros conduzem pesquisas rigorosas, o seu papel potencial na ética em pesquisa ainda não foi descrito, nem a tendência de seu envolvimento no desenvolvimento dos padrões de ética em pesquisa. O posicionamento dos enfermeiros nos cuidados de saúde, com seu envolvimento frequentemente profundo com os participantes, é um recurso que precisa ser visível e valorizado. Finalmente, deve ser papel dos enfermeiros pesquisadores torná-lo evidente para comunidade científica.

REFERÊNCIAS

1. Grace P. Nursing ethics and professional responsibility in advanced practice. 3th ed. Burlington, Massachusetts (US): Jones & Bartlett Learning; 2017.
2. Peter E, Friedland J. Recognizing risk and vulnerability in research ethics: imagining the 'what ifs?" J Empir Res Hum Res Ethics. 2017 Apr; 12(2):107-16.

Dra. Elizabeth Peter

Enfermeira e professora da Faculdade de Enfermagem Lawrence S. Bloomberg. Presidente do Conselho de Ética e Pesquisa em Ciências da Saúde. Membro do Centro de Bioética - Universidade de Toronto - Canadá