

PERCEPÇÃO DOS PAIS DIANTE DA ABORDAGEM PARA UM CONVITE PARA INCLUSÃO DE BEBÊS EM UMA PESQUISA DENTRO DE UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA CARDIOLÓGICA

Michele Kátia Horigome da Silva Taguchi
e-mail: michele.taguchi@gmail.com

Bruno Jardini Mäder
e-mail: bjmader@hotmail.com

PALAVRAS-CHAVE: Ética em pesquisa; Participantes da Pesquisa; Psicologia

RESUMO: **Introdução:** Receber um convite para participar de uma pesquisa relacionada à saúde do participante pode gerar angústia, sobretudo quando envolve bebês em situação de alto risco. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) é um documento indispensável em pesquisas com seres-humanos e através do qual o participante ou seu responsável legal confirma sua anuência na participação de determinado estudo, devendo conter informações claras e objetivas acerca dos procedimentos aos quais o participante será submetido. O TCLE não é apenas um meio pelo qual o pesquisador convida uma pessoa para participar de uma pesquisa e este consente, mas trata-se de um documento composto por vários fundamentos que visam garantir o respeito à dignidade dos participantes. A hospitalização de bebês recém-nascidos é uma experiência negativa para a família, sobretudo para os pais que se sentem impotentes ao presenciar o bebê sendo cuidado por terceiros e na maioria dos casos, necessitando de aparelhos para sobreviver, como é comum em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI). O primeiro contato dos pais com este ambiente, faz com que os mesmos sintam medo e insegurança, embora alguns pais já tenham tido conhecimento prévio da situação de saúde da criança. Mesmo após um tempo, este sentimento ainda pode persistir. **Justificativa:** Pesquisas que envolvem investigações genéticas em bebês hospitalizados com malformações congênitas possuem implicações emocionais não só em razão do contexto em que ocorrem, mas também pela apreensão em relação ao diagnóstico. O resultado deste estudo pode ser relevante para o processo de humanização na interação entre pesquisadores e pacientes/familiares. O relato dos participantes sobre a abordagem em um contexto de vulnerabilidade emocional, contribui para a compreensão do sentimento destes indivíduos em relação a esta vivência, permitindo desenvolver estratégias para minimizar a ansiedade e otimizar a comunicação em situações similares. No âmbito da psicologia, o fato de explorar a percepção dos pais em relação à abordagem realizada em um momento delicado para a família, possibilita analisar os aspectos psicológicos de cada participante. Tal levantamento, é importante para promover o aprimoramento em abordagens posteriores. **Objetivos:** Este trabalho tem por objetivo analisar a vivência dos pais de bebês cardiopatas de 0 a 6 meses internados em UTI cardíaca diante do convite para participar de um projeto de pesquisa para investigação da síndrome da deleção 22q11, descrevendo as vivências dos participantes em relação à própria percepção diante do convite e após a análise, apontar possíveis estratégias a serem aplicadas em futuras abordagens. **Método:** Pesquisa de campo de natureza qualitativa. Participaram desta pesquisa 18 pais, cujos filhos participaram do projeto

“Deleção 22q11 e Linfopenia em Cardiopatia Congênita” (aprovado pelo CEP-HPP, sob o parecer nº 2.855.427) durante o período de internamento em um hospital pediátrico terciário entre abril de 2019 e março de 2020. A coleta de dados foi realizada através de entrevistas semiestruturadas por meio de contato telefônico, após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa das Faculdades Pequeno Príncipe (CEP/FPP), atendendo aos requisitos da Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde. **Resultados:** Os dados coletados estão em processo de análise, ao final do trabalho, espera-se fazer a correlação entre a percepção dos pais e as variáveis que podem estar relacionadas ao modo como se dá essa compreensão, diante do convite para a inclusão do bebê em uma pesquisa, durante um momento crítico para a família. Para além de reconhecer aspectos subjetivos que podem influenciar na tomada de decisão de incluir ou não o filho em uma pesquisa no referido contexto, tenciona-se identificar os sentimentos que envolvem os pais durante a abordagem de pesquisas relacionadas à saúde do filho em um momento delicado.

REFERÊNCIAS:

BRAGA, Nina de Almeida; MORSCH, Denise Streit. Os primeiros dias na UTI. *In*: MOREIRA Mel, BRAGA Nina de Almeida, MORSCH Denise Streit. (org.). **Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI Neonatal**. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p.51.

BRASIL. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Conselho Nacional de Saúde (BR) **Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução nº 466/12 – CNS. Brasília, 2012.

RODRIGUES FILHO, E.; PRADO, M. M. DO; PRUDENTE, C. O. M. Compreensão e legibilidade do termo de consentimento livre e esclarecido em pesquisas clínicas. **Revista Bioética**, v. 22, n. 2, p. 325–336, ago. 2014.