UNIVERSITY OF AMSTERDAM

UvA-DARE (Digital Academic Repository)

Bondade!

A virada empírica dentro da ética da assistência à saúde

Willems, D.; Pols, J.

DOI
10.48006/2358-0097/V9N1.E9102

Publication date
2023

Document Version
Final published version

Published in
Novos Debates: Fórum de Antropologia

License
CC BY

Link to publication

Citation for published version (APA):
Willems, D., & Pols, J. (2023). Bondade! A virada empírica dentro da ética da assistência à saúde. *Novos Debates: Fórum de Antropologia*, *9*(1), Article e9102. https://doi.org/10.48006/2358-0097/V9N1.E9102

General rights
It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations
If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: https://uba.uva.nl/en/contact, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, P.O. Box 19185, 1000 GD Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

UvA-DARE is a service provided by the library of the University of Amsterdam (https://dare.uva.nl)

Download date:13 Oct 2026

BONDADE!
A virada empírica dentro da ética da assistência à saúde

Goodness! The empirical turn in health care ethics

Dick Willems[1]
Jeannette Pols[2]

Resumo
Este artigo pretende incentivar que acadêmicos enviem trabalhos para um simpósio e para a próxima edição especial da Medische Antropologie, que tratará de estudos empíricos sobre questões normativas. Descrevemos a "virada empírica" na ética médica. A ética médica e a bioética em geral testemunharam um movimento da ética aplicada (a aplicação de regras e princípios para situações complexas) para um interesse renovado nas questões éticas práticas e cotidianas, nos problemas e nas formas como os profissionais de saúde lidam com eles na prática. Destacamos quatro formas de pesquisa empírica na ética: estudos sobre os efeitos de algumas formas de éticas institucionalizadas na assistência à saúde; estudos sobre visões e práticas éticas na sociedade; estudos sobre questões éticas relativas a inovações médicas e, finalmente, estudos sobre a normatividade das práticas de cuidado. Terminamos o artigo com uma avaliação da função da pesquisa ética: prover um alicerce para o debate social sobre assistência à saúde.

Palavras-chave
ética empírica; ética médica; assistência à saúde; etnografia; antropologia.

Abstract
This paper is intended to encourage scholars to submit papers for a symposium and the next special issue of Medische Antropologie which will be on empirical studies of normative questions. We describe the 'empirical turn' in medical ethics. Medical ethics and bioethics in general have witnessed a move from applied ethics (the application of rules and principles to complex situations) to a renewed interest in practical, everyday ethical issues and the ways health care providers deal with them in practice. We highlight four forms of empirical research in ethics: studies about the effects of some form of institutionalized ethics in health care; studies about ethical views and practices in society; studies about ethical issues concerning medical innovations, and finally, studies about the normativity of care practices. We end the paper with an assessment of the function of empirical ethics research: to provide the building blocks for societal debate about health care.

Keywords
empirical ethics; medical ethics; health care; ethnography; anthropology.

---

[1] Dick Willems estudou Medicina e Filosofia e trabalha como médico numa vila holandesa há cerca de 15 anos. Desde 2003, é professor de Ética Médica na University of Amsterdam/Academic Medical Center. Sua pesquisa se concentra em tecnologia de cuidados domiciliares e cuidados no fim da vida.

[2] Jeannette Pols é pesquisadora de pós-doutorado no Academic Medical Center, Department of General Practice, Section of Medical Ethics.

O fim da ética aplicada?[3]

A época em que a ética da assistência à saúde era dominada pelos quatro princípios (autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça) parece ter acabado (Beauchamp 1999). Outras abordagens, como a ética do cuidado (Tronto 1993) e a ética da virtude (Macintyre 1985), obtiveram seus espaços legítimos dentro da comunidade ética da assistência à saúde. Mesmo assim, dentro das práticas de assistência à saúde, existem inúmeras outras formas de fazer o bem que não estão abrangidas por esses princípios em grande parte teóricos.

Ao mesmo tempo, a ética da assistência à saúde é ameaçada pela burocratização e pelo foco na aplicabilidade. A ética da assistência à saúde ameaça se tornar sinônimo dos comitês de ética e das comissões de ética. Então, a resposta para a pergunta criada por Barry Hoffmaster em 1992, **pode a etnografia salvar a vida da ética médica?**, talvez seja "sim", mas isso demandaria contínuo trabalho empírico. O simpósio "Ética, assistência à saúde e antropologia", a ocorrer em 10 de dezembro de 2010, parte da pergunta de Hoffmaster e pretende reunir e explorar novas ideias sobre o estudo empírico das dimensões éticas das práticas cotidianas de assistência à saúde. Este "prelúdio" para o simpósio pretende inspirar que colegas contribuam para a discussão sobre ética na assistência à saúde. Uma chamada de trabalhos pode ser encontrada na seção "*News*" da *Medische Antropologie*[4].

Muitos excelentes trabalhos antropológicos e etnográficos foram feitos acerca de questões éticas na assistência à saúde na última década, como o estudo de Gerrits (2008) sobre fertilização *in vitro*, ou os estudos de Pool (2000) e The (2008) sobre a eutanásia e o trabalho de Mol (2008) sobre ontologias das

[3] Esta é uma tradução do artigo intitulado "Goodness! The empirical turn in health care ethics", publicado em 2010 no periódico Medische Antropologie (vol. 22, n. 1, pp. 161-170) pelos(as) autores(as) Dick Willems e Jeannette Pols. Tradutora: Ana Paula Jacob. Revisores: Tomas Kierszenowicz; Luísa Muccillo e Will Lucas Silva Pena.

[4] N.T.: A seção "*News*" da *Medische Antropologie* noticiava os simpósios organizados pelo periódico. A chamada para o simpósio mencionado por Dick Willems e Jeannette no texto ainda consta nos arquivos da revista, cf. http://tma.socsci.uva.nl/22_1/berichten.pdf (Acesso em 25 de nov. de 2022).

doenças. Uma vez que não é o objetivo deste texto trazer uma visão sistemática, discutiremos um número limitado de estudos que consideramos paradigmáticos por um tipo de abordagem dentro da **virada empírica** na ética da assistência à saúde – abrangendo desde estudos essencialmente quantitativos até estudos etnográficos detalhados. Há alguma parcialidade na nossa escolha de exemplos: eles são principalmente estudos nos quais os autores têm se envolvido.

Bom cuidado

As práticas de cuidado são repletas de diferentes noções do que é bom cuidado. Todo mundo quer que o cuidado seja bom, mas não há acordo sobre como esse "bom" deve ser. Na prática, na política de saúde e nas ciências da saúde, existem formas diferentes, por vezes conflitantes, de conceituar o bom cuidado. O cuidado pode ser bom quando é apenas efetivo ou eticamente legitimado. Pode ser bom quando é "bem administrado" e usa dinheiro público com moderação. O cuidado pode ser chamado de "bom" quando o paciente está à frente e, mais de uma vez, uma combinação de "bons" é solicitada. O filósofo Georg Henrik von Wright argumentou que **essas variedades de bondade** são plenas de significado (Von Wright 1993; Willems 2010). Estudos empíricos sobre como o bom cuidado toma forma dentro de vários domínios da assistência à saúde são necessários para mapear essas variedades e aprender sobre o seu funcionamento. Tais estudos não devem começar a partir de uma ideia pré-concebida do que é bom e ético, mas devem ser sensíveis aos valores de bom que as pessoas envolvidas nas práticas de saúde consideram importantes. Como os profissionais de saúde (enfermeiros, médicos, paramédicos, familiares) e pacientes conceituam o que é bom e como eles tentam realizá-lo em suas práticas diárias? Além disso, as burocracias da ética da assistência à saúde podem ser estudadas. Como funcionam os comitês de ética em suas várias disposições, como eles alcançam novas conceituações do que é bom? Estudos de comitês de ética podem analisar aqueles que tentam resolver questões éticas no cuidado ao paciente, mas também aqueles que se concentram na ética de **pesquisa** dentro da medicina e da assistência à saúde. Estudos antropológicos de como os comitês de ética em pesquisa avaliam os formatos das pesquisas antropológicas podem ser especialmente interessantes.

Outro aspecto do tipo de estudos que nos interessa é que eles devem ser sobre a forma cotidiana do bom cuidado e não, ou ao menos não exclusivamente, sobre os grandes problemas éticos que todos nós conhecemos a partir da mídia. A ética diária é – por exemplo – sobre a forma como uma enfermeira ajuda uma criança com a troca de curativos dolorosos, como um médico dá más notícias a um paciente, ou como um fisioterapeuta encoraja um paciente desestimulado a continuar a fazer exercícios. Ou até sobre como o café é servido na enfermaria (Pols 2008).

A ética da assistência à saúde em transformação

Pergunte a um médico ou enfermeiro sobre o que **é** a ética da assistência à saúde e a maioria responderá "questões-de-vida-e-morte". Alguns acrescentariam questões de justiça; outros, problemas éticos em torno do cuidado de pacientes com incapacidade decisória[5].

Pergunte a um médico e a uma enfermeira **onde** se pode encontrar a ética da assistência à saúde, e eles provavelmente responderão: em comitês, como os comitês de ética hospitalar, nos comitês de ética em pesquisa, em comissões de ética que trabalham para o governo e em associações profissionais.

Pergunte a eles o que as pessoas **fazem** quando praticam ética. Eles vão olhar para o que tais comitês fazem e provavelmente responderão que fazer ética significa deliberar, esclarecer, avisar, ou simplesmente ter uma conversa. Embora quase todo mundo ache que ética é importante para a assistência à saúde, muitos profissionais pensam que nenhuma conclusão decisiva pode ser delineada a respeito, porque ética, na sua visão, continua sendo uma questão de opinião ou mesmo de gosto. Podem ser opiniões profundamente enraizadas sobre o que é de valor, sobre a pertinência de determinar o fim de uma vida humana, sobre o que constitui a dignidade humana – mas elas, mesmo assim, são opiniões.

Em suma, a imagem padrão da ética da assistência à saúde faz parecer que se trata de grandes questões, que isso ocorre dentro de comitês específicos e que é tudo sobre conversas e

[5] N.T.: No original, a autora utiliza o termo "*incompetent patients*" para remeter a noção de pacientes que têm alguma limitação para tomar decisões a respeito da sua vida devido a uma enfermidade.

opiniões que nunca irão convergir. No entanto, durante as últimas décadas, ocorreu uma "virada empírica" dentro da ética da assistência à saúde. A pesquisa empírica é cada vez mais considerada uma parte essencial da ética. A ética empírica, nas palavras de G. E. Moore, é o "exame sistemático do bom" (Moore 1903). Nas palavras de Hoffmaster (1992:1428), "[a ética empírica tem como objetivo] novos entendimentos da teoria e da prática, em particular, entendimentos que localizam teorias **nas** nossas práticas, em vez de **subsidiá-las**". Nos Países Baixos, esse objetivo tem sido adotado por um programa do governo chamado "Ética e Política" (para uma descrição do papel da pesquisa empírica neste programa, ver: Van Delden et al. 2005). A "virada empírica" significa que não só os temas efervescentes tradicionais de ética médica (aborto, eutanásia, contenção de custos...), mas também o trabalho cotidiano de tatear pelo bom cuidado em várias formas, por vezes completamente prosaicas, são tópicos de interesse para estudos éticos empíricos.

Além disso, a virada empírica na ética da assistência à saúde rejeita a distinção descritivo-normativa que herdamos de David Hume. O chamado "dever ser" significava que não haveria relação óbvia entre o que **é** e o que **deveria ser**, ou entre o que as pessoas aprovam e o que é bom. A ideia era, por exemplo, que até mesmo se todos em uma sociedade achassem a eutanásia permissível, ela ainda assim poderia ser moralmente inaceitável. Em outras palavras, a visão clássica era a de que a pesquisa descritiva simplesmente seria incapaz de nos dizer o que é bom fazer e o que não é. A ética descritiva, há muito tempo, tem sido performada em visualizações gráficas e foi considerada um subcampo da sociologia e da antropologia, irrelevante para a ética normativa.

Acadêmicos que fazem trabalho empírico no tema da ética, especialmente estudos antropológicos, no entanto, afirmam que articular os conteúdos éticos das práticas é, em si, uma forma de ser normativo. Por exemplo, a escolha de estudar a forma como os enfermeiros dos lares de idosos lidam com pacientes que se recusam a comer é uma escolha normativa (Harbers et al. 2002). Eles apontam que as práticas que eles estudam simplesmente não refletem **opiniões** sobre o bom, mas mostram como os participantes inventam e desenvolvem o bom e as atividades para realizá-lo dentro de todas essas práticas. Essas não são **aplicações** da ética nas práticas; elas são invenções normativas.

Formas da ética empírica: Do estudo quantitativo para a etnografia

Hoje, a pesquisa ética foca em quatro tipos de objetivos:

- estabelecer a eficácia da ética como uma prática;

- agir como uma crítica às visões e respostas normativas;

- agir como uma fonte de perguntas normativas;

- agir como uma fonte de visões e respostas normativas.

Esses quatro objetivos diferentes da "ética empírica" levam a diferentes questões e, portanto, a diversas formas de pesquisa. Em seguida, tentaremos esboçar a paisagem de estudos empíricos em ética, começando com os estudos quantitativos em larga escala e terminando com os relatos etnográficos muito detalhados das variedades de bondade inventadas na prática. Nossos exemplos são parciais: pelo menos um de nós participou de três dos estudos que mencionamos. Há uma discussão viva sobre as diferentes maneiras pelas quais a ética e o trabalho empírico podem ser combinados (ver e.g.: Widderschoven et al. 2008; Borry et al. 2005; e a recente chamada para um número especial da *Bioethics*[6]). Essa visão, reconhecidamente parcial, pretende ser um incentivo para trazer novas perspectivas e exemplos de pesquisa em ética. Terminaremos com uma modesta previsão de pesquisas empíricas futuras dentro da ética em saúde.

Pesquisa sobre a eficácia das intervenções éticas da assistência à saúde

Nos últimos 10-15 anos, muita atenção foi dedicada à melhoria da qualidade ética do cuidado. As iniciativas de melhoria da qualidade são abundantes em hospitais e em outros serviços de saúde. As atividades vão desde conferências hospitalares ocasionais sobre questões éticas a um diálogo estruturado e regular sobre questões éticas práticas em um comitê

[6] N.T.: Os autores se referem ao periódico *Bioethics*, uma revista científica publicada pela editora John Wiley & Sons Ltd. O número especial mencionado no texto foi publicado em 2011 (v. 22, n. 02). Trata-se de um número comemorativo (25 anos da revista) organizado pelo filósofo Udo Schüklenk. Pode ser acessado em: https://onlinelibrary.wiley.com/toc/14678519/2011/25/2 (Acesso em 27 de novembro de 2022).

de ética oficial. Muitos serviços de saúde agora têm um comitê de ética que lida com questões éticas.

Por várias razões, muitas vezes de natureza política e financeira, questiona-se se as intervenções realmente ajudam. O paciente está melhor por conta da existência de um comitê de ética ou da "deliberação moral" no hospital? O trabalho de cuidado está melhorando? Os profissionais de saúde são mais bem motivados quando tais deliberações são organizadas? Pesquisar essas perguntas é apenas um começo. Um exemplo é um estudo americano de 2001 sobre os efeitos da consulta ética na prevenção do uso de medidas extremas para salvar vidas em Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) nos últimos dias de vida de pacientes incuráveis (Schneiderman et al. 2003). Um estudo exploratório anterior havia mostrado que um número relativamente grande de pacientes na UTI havia sido submetido a um tratamento radical e "heroico" até o dia de sua morte. Simplificando, havia uma razão para tentar reduzir o heroísmo equivocado.

O estudo foi desenhado como um ensaio randomizado. Em quatro das sete UTIs que participaram, a discussão sobre a ética médica foi organizada mensalmente durante um ano, juntamente com a possibilidade de organizar consultas de emergência. Durante as deliberações, eram discutidos pacientes que, segundo o médico responsável, tinham uma expectativa de vida inferior a duas semanas. As outras três UTIs realizavam "cuidados como o habitual". A medida de resultado foi o número de procedimentos inadequados, invasivos e tratamentos que prolongam vidas em pacientes que morreram pouco depois (isso foi determinado retrospectivamente). Eventualmente, o estudo mostrou um número significativamente menor de tratamentos heroicos equivocados no grupo de intervenção.

Como forma de pesquisa ética, isso é periférico por várias razões. Primeiro, os resultados das medidas serão passíveis de discussão à medida que se tornarem mais mensuráveis. Nas cartas ao editor após a publicação do estudo, quase todos os comentaristas discordaram da sugestão de que um tratamento extremo que prolonga a vida logo antes da morte é sempre um equívoco no contexto de uma unidade de terapia intensiva. Segundo, é quase impossível provar que o efeito se correlaciona com o conteúdo das discussões. Pode ser que um longo intervalo de almoço juntos, sem nenhum debate ético, gerasse o efeito desejado. Terceiro, o estudo não foi, de fato, sobre um problema ético, mas sobre um encontro procedimental. Mesmo que possa

ter sido importante por si só, "a reflexão sistemática sobre o bom", para citar Moore novamente, não avançou muito nesse tipo de estudo.

Estudo empírico e crítica de visões e respostas normativas

Outro exemplo de pesquisa empírica pretende, ao menos parcialmente, analisar se regras vigentes baseadas em visões normativas têm o efeito desejado: a pesquisa quinquenal holandesa sobre práticas de eutanásia (Van Der Wal et al. 2003). Como esses estudos pretendiam avaliar os efeitos das regulamentações holandesas sobre a eutanásia, uma das questões é a plausibilidade do argumento da "ladeira escorregadia". Esse é um argumento comum dentro dos debates éticos, especialmente naquele sobre o fim da vida na prática médica. O argumento afirma que, se a eutanásia for tolerada, ainda que sob rigorosas condições, isso inevitavelmente levará à extensão e ao abrandamento dessas condições. Por exemplo, o medo era que, se alguém permitisse que as pessoas fizessem a eutanásia quando a solicitassem especificamente e de maneira bem ponderada, isso acabaria levando à permissão da eutanásia sem tais requisitos explícitos. Uma vez que essa é uma hipótese empírica capaz de ser testada, era importante que ela fosse repetidamente rejeitada nos estudos mencionados. Essa versão específica do argumento da "ladeira escorregadia" mostrou-se insustentável (Van Der Wal et al. 2003).

Esse tipo de pesquisa leva mais longe o "estudo sistemático do que é bom"? Mais, provavelmente, do que a primeira forma que nós discutimos acima. De determinada maneira, esses estudos enfraqueceram a ladeira escorregadia como argumento no debate sobre a regulação adequada das práticas no final da vida. No entanto, embora o estudo discuta o valor de um dado tipo de argumento em um debate ético, dificilmente diz algo sobre o que é bom na prática da eutanásia, exceto por "aderir a protocolos". Moore, nós pensamos, ainda não estaria satisfeito.

Novas questões éticas

Há pesquisas empíricas com as quais ele estaria mais satisfeito, por exemplo, um tipo de estudo que dá *insights* sobre novas questões normativas levantadas pela inovação tecnológica na medicina. Essa pesquisa poderia, por exemplo, focar nas

questões suscitadas ao se manter vivas crianças muito prematuras (ver, por exemplo: Vermeulen 2001). Com quais novas questões éticas as oportunidades em transformação nesta área nos confrontam?

Um exemplo de pesquisa que aborda novas questões levantadas pela inovação é um estudo sobre achados inesperados no diagnóstico pré-natal (Van Zwieten et al. 2006). A técnica atual de diagnóstico pré-natal para identificar a Síndrome de Down consiste em uma análise de todos os cromossomos. O problema com a análise cromossômica total é que ela produz não só os desvios que médicos e futuros pais procuram, mas também uma alta porcentagem de anormalidades não procuradas que muitas vezes são difíceis de interpretar e nem sempre têm consequências graves. Outras técnicas poderiam ser aplicadas em vez disso, técnicas que são mais seletivas e que só detectam as anomalias que foram buscadas, como a trissomia do cromossomo 21 (Síndrome de Down), ou talvez uma gama limitada de outras anomalias.

Esse estudo ético e empírico utilizou uma combinação de métodos qualitativos para identificar as questões éticas que a introdução de uma técnica de pesquisa seletiva pode levantar. Uma pesquisa etnográfica usando entrevistas semiabertas tanto com profissionais quanto com casais grávidos produziram novos *insights* sobre questões normativas. Isso deixou bem claro que é necessária uma nova discussão sobre a finalidade exata do diagnóstico pré-natal: o objetivo é permitir que as mulheres grávidas interrompam a gestação na presença de algumas anomalias específicas (isso seria uma razão para ser o mais seletivo possível), ou é também preparar os pais para uma criança com chance de um transtorno menos dramático? Em outros palavras: o diagnóstico pré-natal permanecerá ligado ao aborto ou terá que servir também para outros objetivos?

O objetivo de estudos como o de Van Zwieten et al. (2006) geralmente não é testar hipóteses, mas revelar e nutrir um debate sobre problemas éticos, neste caso sobre uma determinada tecnologia e as consequências de seu funcionamento, em comparação com os objetivos de um campo especial da assistência à saúde. É possível formular e testar hipóteses baseadas na pesquisa, mas isso ultrapassa seu objetivo. Esse objetivo é sensibilizar as partes interessadas nas questões normativas que surgem no diagnóstico pré-natal, encorajando reflexão sobre essas.

Pesquisa ética empírica como uma fonte de visões normativas e respostas

Outra forma inovadora de pesquisa tenta transpor a divisão humeniana entre o "descritivo" e o "normativo". Um exemplo é a investigação, realizada por um de nós, sobre as formas de bons cuidados em psiquiatria e os cuidados aos idosos (Pols 2004). Nesse estudo, enfermeiras e pacientes foram acompanhadas por meio de técnicas etnográficas. Além de observações, entrevistas foram realizadas com as principais partes interessadas sobre a questão de saber se percebiam suas atividades como um bom cuidado, ou não, e por quê. Os respondentes não foram diretamente perguntados sobre as suas opiniões ("O que vocês consideraram bom cuidado?"), mas foram entrevistados sobre suas atividades de cuidado cotidianas e corriqueiras. Questões como dar banho nos pacientes e a organização das refeições foram objeto de pesquisa e de reflexão ética. O estudo constatou que os enfermeiros utilizam pelo menos cinco repertórios para descrever e abordar pacientes que não estão dispostos a tomar banho (Pols 2006). Cada um desses repertórios tem o seu próprio diagnóstico da falta de vontade dos pacientes e a sua própria perspectiva sobre como lidar com a recusa em tomar banho.

O objetivo do estudo foi tornar a prática cotidiana de assistência à saúde visível para aqueles interessados nela, em uma nova forma, tornando explícitos os ideais de cuidado existentes e mostrando possíveis atritos entre esses ideais. Que ideais são importantes nessas práticas e como esses ideais estão conectados com o que os informantes dizem sobre como o mundo funciona? Assim, o estudo examinou o "bom" empiricamente, mas foi normativo no sentido de que focava o bom nos problemas cotidianos de saúde e os colocava na agenda ética ao lado das "grandes questões éticas". Foi normativo, porque se recusou a designar antecipadamente uma determinada forma de conhecimento como a "verdade". Os diferentes repertórios foram examinados com vistas às suas implicações para a prática. O propósito de estudar, portanto, foi dar aos atores materiais para reflexão e desenhar uma possível melhoria – outro movimento normativo, ou seja, encenar os atores como os especialistas éticos, não privilegiando "*outsiders*" acadêmicos como autoridades em ética. Os eticistas têm uma voz entre muitas.

Potencial dos estudos empíricos na ética

A pesquisa empírica na ética pode colocar questões normativas no centro da pesquisa sobre a prática da assistência à saúde. Isto nos permite levantar questões como: Qual é o propósito deste estudo? Por que essas ferramentas e esses conceitos são usados? O que eles podem tornar visível e o que eles tornam invisível? Em vez de des-crições[7], como se pensava que a pesquisa empírica faria, mas também distante das pres-crições que se pensava serem o tipo de resultado de estudos éticos, os estudos da ética empírica visam res-crições (o termo é de Harbers, 2005).

Porque a investigação das práticas do bom cuidado é complexa, os desenhos de pesquisa qualitativa são muitas vezes mais apropriados para fazer isso. Diferentes tipos do pesquisar são possíveis: a análise de documentos (por exemplo, registros ou diários), entrevistas semiabertas, particularmente adequadas para investigar atitudes e às vezes também para examinar práticas (por exemplo, com perguntas como "Conte-me sobre seu último caso de eutanásia"). No entanto, para a investigação das práticas de fato, os métodos etnográficos (estudos observacionais) são geralmente mais apropriados. Isso certamente é verdade para práticas em que objetos técnicos desempenham um papel normativo importante – uma vez que eles influenciam as práticas, mas nunca falam sobre isso.

Outro exemplo. Se a pesquisa sobre o uso de tecnologia avançada na assistência domiciliar levar a novos *insights* sobre o significado normativo de "lar", ela fornecerá uma melhor compreensão sobre a casa, sobre os cuidados, sobre a tecnologia. A ética empírica leva a formas de percepção e compreensão que não são preditivas e, mesmo que leve a previsões, testar essas previsões nem sempre é a maneira importante de avaliar a teoria. Existem outros critérios mais adequados, como a medida em que conceitos novos e surpreendentes são introduzidos, conexões inesperadas são reveladas, novas formas de ver e compreender são abertas e em que medida ajudam as pessoas a conviverem com problemas e dilemas na assistência à saúde.

[7] N.T.: No original, os autores utilizam o termo "*de-scription*", assim como em dois outros termos ao longo deste parágrafo ("*pre-scription*" e "*re-scription*"). Enfatizam, assim, o termo "*script*" [roteiro] no interior dessas palavras.

Ética como um companheiro para inovação

Os estudos empíricos em bioética assumirão cada vez mais a forma de acompanhamento de pesquisas após novos desenvolvimentos, como já acontece em torno de desenvolvimentos nas ciências genômicas: projetos éticos "estão lado a lado" com pesquisas técnico-científicas. Mas também há questões de "implementação" que são de interesse ético (Pols e Willems 2010). Como as novas tecnologias serão usadas e como isso é diferente do que os formuladores de políticas pretendiam? As tecnologias influenciam a forma como as pessoas agem e – do outro lado – as pessoas influenciam a forma como as tecnologias agem. É difícil prever a forma que essas práticas "experimentais" tomarão quando novas tecnologias entrarem em cena. Em vez de uma pesquisa de avaliação padrão mensurando alguns efeitos pré-definidos, a pesquisa etnográfica pode mostrar quais variáveis se tornam relevantes, como elas se desenvolvem, que forma as relações entre humanos e máquinas assumem e o que pensar sobre isso. De fato, trata-se de uma área frutífera para a pesquisa etnográfica enriquecer a ética médica.

Referências

BEAUCHAMP, T. 1999. "The 4 principles approach". In: NELSON, J. L, NELSON, H. L (eds.), Meaning and medicine. A reader in the philosophy of health care, pp. 147-156. New York: Routledge.

BORRY, P; SCHOTSMAN, P; DIERICK, K. 2005. "Empirical ethics: A challenge to bioethics". Medicine, Health Care & Philosophy, 7, pp. 1-3.

BORRY, P; SCHOTSMAN, P; DIERICK, K. 2004. "The birth of the empirical turn in bioethics". Bioethics, 19, pp. 49-71.

HARBERS, H. 2005. "Introduction". In: H. HARBERS (ed.) Inside the politics of technology. Agency and normativity in the co-production of technology and society. Amsterdam: Amsterdam University Press.

HARBERS, H; MOL, A; STOLLMEYER, A. 2002. "Food matters: Arguments for an ethnography of daily care". Theory, Culture & Society, 19 (6-7): 207-226.

HOFFMASTER, B. 1992. "Can ethnography save the life of ethics?". Social Science & Medicine, 35 (12):1421-1431.

MACINTYRE, A. 1984. After virtue. A study in moral theory. Notre Dame: University of Notre Dame Press.

MOL, A. 2008. The logic of caring. London: Routledge.

MOORE, G. E. 1903. Principia ethica. Cambridge, Cambridge University Press.

POLS, J. 2004. Good care. Enacting a complex ideal in long-term psychiatry. Utrecht: Trimbos Instituut.

POLS, J. 2006. "Washing the citizen: Washing, cleanliness and citizenship in mental health care". Culture, Medicine & Psychiatry, 30 (1):77-104.

POLS, J. 2008. "Which empirical research, whose ethics? Articulating ideals in long-term mental health care". In: WIDDERSHOVEN, G. et al. (eds.), Empirical ethics, pp.51-68. Oxford: Oxford University Press.

POLS, J; WILLEMS, D. 2010. "Innovation and evaluation. About taming and unleashing telecare technologies". Sociology of Health & Illness, In press.

POOL, R. 2000. Negotiating a good death. Euthanasia in the Netherlands. London: Routledge.

GERRITS, G. J. E. 2008. Clinical encounters: Dynamics of patient-centred practices in a Dutch fertility clinic. Universiteit van Amsterdam (unpublished PhD thesis).

SCHNEIDERMAN, L. J. et al. 2003. "Effect of ethics consultations on nonbeneficial life-sustaining treatments in the intensive care setting: A randomized controlled trial". JAMA 290(9):1166-1172.

SCHÜKLENK, U. 2011. "Publishing Bioethics and Bioethics–Reflections on Academic Publishing by a Journal Editor". Bioethics, 25(2):57-61.

THE, A-M. 2008. In death's waiting room. Amsterdam: Amsterdam University Press.

TRONTO, J. 1993. Moral boundaries: A political argument for an ethic of care. New York: Routledge.

VAN DELDEN, H. et al. 2005. Ethiek en empirie. Theorie en methodologie van empirisch ethisch onderzoek. Maastricht: Onderzoeksinstituut Caphri Universiteit Maastricht.

VAN DER WAL, G. et al. 2003. Medische besluitvorming aan het einde van het leven. Utrecht: De Tijdstroom.

VAN ZWIETEN, M, WILLEMS, D; KNEGT, L; LESCHOT, N. 2006. “Communication with patients during the prenatal testing procedure: An explorative qualitative study”. Patient Education and Counseling, 63(1-2):161-168.

VERMEULEN, E. 2001. Een proeve van leven: Praten en beslissen over extreem te vroeg geboren kinderen. Amsterdam: Aksant.

VON WRIGHT, G.H. 1993. Varieties of goodness. New York: The Humanities Press.

WILLEMS, D. “Varieties of goodness in high-tech home care”. In: MOL, A; POLS, J; MOSER, I (eds.), Care in practice. On tinkering in clinics, homes and farms, pp. 257-276. Bielefeld: Transcript Verlag.

WILLEMS, D. POLS, J. 2010. "Goodness! The empirical turn in health care ethics." Medische antropologie, 22 (1).