

O Processo de Coleta de Dados Qualitativos com Famílias nas Experiências de Sofrimento Intenso

Aline Oliveira Silveira¹ e Monika Wernet²

¹ Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem. Brasil. alinesilveira@unb.br

² Universidade de São Carlos, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Departamento de Enfermagem. Brasil. mwernet@ufscar.br

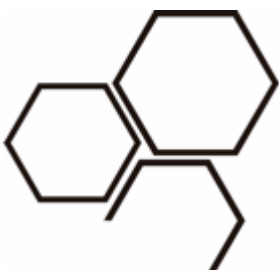
1- Resumo

Breve contextualização: A pesquisa qualitativa com indivíduos e famílias no contexto das experiências geradoras de sofrimento intenso, como aquelas advindas mediante o diagnóstico de uma condição ameaçadora a vida da criança, requer do pesquisador o desenvolvimento de competências complexas e avançadas. Tais competências inserem-se especialmente no campo do domínio de referenciais teóricos e metodológicos compatíveis com as especificidades destes estudos; no campo relacional e no campo da sensibilidade ética e teórica. Pesquisas qualitativas em situações de sofrimento extremo ou intenso são particularmente desafiadoras e requerem um movimento de negociação respeitosa com os participantes no sentido de criar um contínuo espaço relacional de pesquisa, ao mesmo tempo em que a temporalidade do vivido e o desenvolvimento teórico do estudo é assegurado.

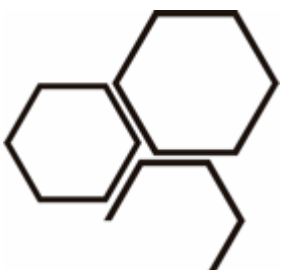
Objetivos: Esse workshop parte de experiências prévias das proponentes com pesquisas desta natureza e tem por objetivos compartilhar conhecimentos e estratégias para a geração de dados qualitativos densos, ricos e representativos das experiências de sofrimento intenso. **Dinâmica:** Pretende-se mobilizar a temática a partir de vivências prévias ou atuais dos participantes; provocar reflexões teóricas, conceituais e críticas por meio de situações reais de entrevistas com indivíduos e famílias, dinamizadas com leituras e dramatizações. **Resultados esperados:** espera-se contribuir com inovações teóricas, epistemológicas e práticas no campo da coleta de dados nas experiências de sofrimento intenso e que envolvem temáticas sensíveis como a descoberta de condições ameaçadoras a vida da criança e com a reafirmação do compromisso com a geração de evidências capazes de traduzir a complexidade e subjetividades destas experiências e fomentar cuidados paliativos perinatais, neonatais e pediátricos inclusivos e centrados na criança e na família.

2- Estrutura do Workshop

Duração do Workshop (90 minutos).



- a. Apresentação (Dinâmica de Grupo) – 10 minutos. Cada participante deverá apresentar-se brevemente dizendo nome, atuação atual e se tem experiência com a temática do workshop e em qual situação /contexto de pesquisa. Para essa aproximação utilizaremos a pergunta escala de 0 a 10, sendo 0 nenhuma experiência) e 10 o maior nível de experiência.
- b. Exposição teórica com situações práticas de coleta de dados com indivíduos e famílias em situação de sofrimento extremo – 10 minutos. Utilizaremos a estratégia de aula expositiva. Nesta exposição teórica serão abordadas as seguintes constructos teóricos: o impacto do diagnóstico de uma condição ameaçadora a vida da criança na família; a temporalidade da experiência de sofrimento intenso; e a sensibilidade teórica e ética na coleta de dados qualitativos com famílias vivenciando situações de sofrimento intenso;
- c. Atividade Prática – 55 minutos. Exercício de entrevista com indivíduos e famílias vivenciando sofrimentos intensos. Terá como disparador situações representativas de experiências empíricas reais (casos) e será dinamizado pela estratégia da dramatização. A partir dos conceitos teóricos apresentados no momento anterior, serão distribuídos três casos curtos que ilustrem situações reais de experiências de sofrimentos intensos no contexto dos cuidados paliativos perinatais, neonatais e pediátricos. O grupo será dividido em três subgrupos e cada subgrupo irá analisar uma situação. Dentro dos subgrupos parte exercerá o papel de entrevistador (pesquisadores) e parte de entrevistados (famílias) . Nesse jogo de dramatização, aqueles que representarão as famílias terão acesso as narrativas das experiências de sofrimento e aqueles que representarão os pesquisadores terão que interagir com a narrativa e decidir como dar sequencia a coleta de dados , ou seja, como se colocar respeitosamente e eticamente na situação e ao mesmo tempo conferir rigor e profundidade aos dados.
- d. Discussão – 10 m. Síntese reflexiva. Aplicabilidade e implicações do workshop para a pesquisa com temáticas sensíveis e geração de evidencias robustas sobre experiências de sofrimento intenso. Cada participante será convidado a falar em uma frase: o que posso incorporar nas minhas pesquisas, atuais ou futuras, para gerar dados mais ricos, aprofundados e evidências mais robustas? Pretende-se com essa questão explorar as potenciais repercussões do workshop nas pesquisas qualitativas que tenham como proposta a compreensão de experiências de sofrimento intenso.
- e. Avaliação Final – 5 minutos. Cada participante será convidado a registrar por escrito como este workshop contribuiu (para sua prática de pesquisa) e quais as críticas ou sugestões para workshops futuros. Pretende-se gerar duas nuvens de palavras, uma relacionada com



“forças” e outra com “sugestões”. A partir do direcionamento: “eu destaco como o ponto mais positivo deste workshop... e eu sugiro..”

3- Palavras-Chave:

Coleta de Dados Qualitativos; Experiências de Sofrimento; Sensibilidade Teórica; Ética na Pesquisa Qualitativa;

4- Recursos necessários:

Os recursos disponíveis nas salas são suficientes para a realização do workshop, a saber: quadro para escrever, computador, videoprojetor e ligação à Internet.

5- Nota biográfica:

Aline Oliveira Silveira

Professora associada/pesquisadora da Universidade de Brasília. Tem experiência em pesquisa qualitativa, sobretudo com o referencial teórico do Interacionismo Simbólico e com o referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados. Desenvolve estudos voltados à compreensão das experiências de doença da criança e família, em especial nas condições crônicas complexas e ameaçadoras à vida. Coordena pesquisa, com financiamento, na temática da esperança da família mediante o diagnóstico de uma condição ameaçadora a vida da criança. Lidera grupo de pesquisa em saúde da criança, adolescente e da família, atua na graduação e pós-graduação e produz evidências para a política e o cuidado pediátrico.

Monika Wernet

Professora Associada da Universidade Federal de São Carlos. Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq/Brasil. Tem experiência em pesquisa qualitativa, sobretudo com os Referenciais Interacionismo Simbólico e Teoria do Reconhecimento de Axel Honneth e referenciais metodológicos como a Pesquisa de Narrativas e a Teoria Fundamentada nos Dados. Desenvolve estudos voltados à compreensão das experiências de parentalidade e dinâmicas familiares no contexto da gestação de alto risco e do nascimento de risco. Lidera grupo de pesquisa em saúde da família, atua na graduação e pós-graduação e produz evidências para a qualificação da atenção pré-natal, perinatal e ao adolescente.

