ASPECTOS ÉTICOS DAS PESQUISAS QUALITATIVAS EM SAÚDE

IARA COELHO ZITO GUERRIERO

iarag@uol.com.br

Tese de Doutorado apresentada ao Departamento de Prática de Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo para a obtenção do Grau de Doutor.

Área de concentração: Serviços de Saúde Pública

**ORIENTADORA: PROF^a. DR^a. SUELI
GANDOLFI DALLARI**

São Paulo

2006

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, por processos fotocopiadores, desde que citada a fonte.

Assinatura:

Data:

A minha mãe, D. Irene Coelho
Ao meu pai, Sr. Zito
Meus grandes professores de ética.

AGRADECIMENTOS

Os meus sinceros agradecimentos à minha orientadora, Profa Dra Sueli Gandolfi Dallari, que com seu conhecimento, experiência e dedicação me indicou os caminhos para produzir esta tese e, pela sua imensa generosidade, ao respeitar e valorizar minha proposta, mesmo quando esta ainda estava em gestação.

À Profa Dra Rosa Maria Stefanini Macedo, que foi minha orientadora no mestrado, por sua participação na banca de qualificação, onde valorizou a relevância do tema em estudo e me incentivou a prosseguir nele; bem como por sua participação tão acolhedora na pré-banca.

À Profa Dra Regina Marsiglia, pela elaboração de um parecer tão cuidadoso na pré-banca, com sugestões que muito enriqueceram este trabalho.

À Profa Dra Cláudia Bogus, pela revisão cuidadosa da tese durante a pré-banca, e pela entrevista rica e instigante, na qual me ofereceu suas recomendações.

Ao Prof Dr Franklin Leopoldo, pela participação na pré-banca e na defesa.

À Profa Dra Wilza Villela, pelas sugestões valiosas no início da elaboração deste trabalho.

Ao Prof Dr Fábio Zicker, pela confiança em meu trabalho e por apontar a relevância de identificar as especificidades dos aspectos éticos das pesquisas qualitativas em saúde. Seu incentivo foi importante para que eu me mantivesse nesse caminho, no momento que esta proposta foi questionada.

A todos os membros da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa- CONEP, pelas instigantes discussões que tanto nos convidam a pensar. Em especial, ao Prof Dr William Saad Hossne pela paciência com que me orientou no início do meu trabalho no sistema CONEP-CEP, por me contar a história viva da construção das diretrizes brasileiras sobre ética em pesquisa, pelo carinho e atenção que sempre me dispensou.

À Dra Corina Bontempo e a toda equipe da Secretaria Executiva da CONEP, que desde o início do meu trabalho na montagem do CEP da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo – CEP/SMS me orienta como “colocar um CEP para funcionar”.

Além de seu imenso conhecimento sobre ética em pesquisa, que sempre tem a generosidade de compartilhar.

Aos membros do CEP/SMS, grupo ativo e comprometido com a análise dos aspectos éticos das pesquisas, tanto os membros atuais, quanto os que já se desligaram, pelo cuidado na análise, por propiciar uma discussão rica, que aborda diversos aspectos e ao final, enfrentar o grande desafio de tomar uma decisão.

À Dra Sílvia Kobayashi, pelo constante apoio e confiança em meu trabalho.

À Claudia Perrota, pela revisão cuidadosa deste texto.

Aos meus pais que possibilitaram, com muito esforço e dedicação meu acesso à boa educação, e me ensinaram a importância do estudo e da ética.

À Zefa, por cuidar com tanto carinho da D. Irene, possibilitando que eu me dedicasse a este trabalho.

Aos meus filhos: Jade, Júlia e Arthur, pela paciência de ter a mãe sempre ocupada, e saber recebê-la nos momentos possíveis.

Ao meu marido, pelo incentivo ao meu trabalho e pelo apoio emocional, que foi tão necessário neste percurso. A vocês quatro, por compreender que minha ausência constante não se devia a falta de amor, mas ao desejo de contribuir para um mundo mais justo, onde as pessoas, pesquisadores ou não, sejam respeitados.

RESUMO

GUERRIERO ICZ. **Aspectos éticos das pesquisas qualitativas em saúde.** São Paulo; 2006. [Tese de Doutorado – Faculdade de Saúde Pública da USP]

Objetivo. Identificar aspectos éticos das pesquisas qualitativas em saúde, de acordo com os pesquisadores que adotam estas abordagens. Identificar os aspectos da Resolução 196/96 CNS que são aplicáveis, e os que não são aplicáveis às pesquisas qualitativas em saúde. **Métodos.** A partir da busca no Medline, pelas palavras *ética, pesquisa, qualitativa*, no período 1993 a 2005, foram localizadas 245 referências. Estas foram classificadas em oito grandes temas das quais foram analisadas, neste trabalho, as que discutiam ética em pesquisa qualitativa, método, epistemologia e trabalho dos comitês de ética. Ao todo, foram analisados 42 artigos, tomando a hermenêutica como referência. A partir da imersão no material, foram identificados temas e categorias. **Resultados.** Nas pesquisas qualitativas em saúde, os aspectos éticos e aspectos metodológicos frequentemente estão relacionados. Assim, o compromisso com a justiça social é um dos critérios de qualidade da pesquisa qualitativa e um aspecto ético importante. O consentimento é fundamental, porém deve respeitar as características da relação estabelecida entre pesquisador e pesquisado, a cultura do grupo pesquisado e as características dos indivíduos, como anos de escolaridade. É necessário identificar e respeitar a decisão do pesquisado: seja pelo desejo do anonimato ou, ao contrário a co-autoria do trabalho. É usual enviar aos pesquisados o material produzido e a análise antes de sua publicação, para conferir se estes se sentem representados e se a divulgação destes resultados poderão causar algum dano a indivíduos ou a comunidade pesquisada. A concepção de pesquisa apresentada pelos pesquisadores qualitativos não é a mesma que a adotada pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Para os pesquisadores qualitativos, a pesquisa tem desenho emergente, as definições da pesquisa podem ser tomadas conjuntamente com os pesquisados, a relação que se estabelece entre pesquisador e pesquisado é próxima e de confiança e a pesquisa é realizada no ambiente onde as coisas usualmente acontecem. A definição de pesquisa adotada pela Resolução 196/96 implica em teste de hipótese e as decisões são tomadas previamente pelo pesquisador, que pode apresentar todos os procedimentos previamente. Usualmente é realizada em instituições de saúde ou clínicas de pesquisa que devem ter infra-estrutura adequada, existe a previsão de teste em animais e uso de placebo, bem como suspensão de medicamentos. **Conclusões.** A Resolução adota uma definição de pesquisa diferente da adotada pelos pesquisadores qualitativos. Além disso, estes pesquisadores têm concepções próprias sobre ética em pesquisa que não estão contempladas na Resolução 196/96, tais como: como manejar a subjetividade e a objetividade; como superar a visão do pesquisador; como se relacionar com o pesquisado, durante e após o término do estudo; como lidar quando o pesquisador toma ciência de atos ilícitos praticados pelos pesquisados; a importância de avaliar o funcionamento de instituições, apresentando à sociedade e possibilitando julgamento público. Assim, sugere-se a elaboração de diretrizes específicas para análise dos aspectos éticos das pesquisas qualitativas em saúde.

Descritores: Ética. Ética em pesquisa. Pesquisa qualitativa. Pesquisa em serviço de saúde. Bioética.

SUMMARY

GUERRIERO ICZ. Aspectos éticos nas pesquisas qualitativas em saúde [**Ethical aspects of qualitative health research**]. São Paulo; 2006. [Tese de Doutorado – Faculdade de Saúde Pública da USP]
(Doctorate Dissertation – School of Public Health at USP)

Objective. To identify ethical aspects found in qualitative health research, as per researchers that adopt this kind of research approach. To identify aspects pertaining to Resolução 196/96 CNS (Resolution 196/96 CNS) – including those that are applicable to qualitative health research, and those that are not. **Methods.** Starting from a Medline search, for key words namely *ethics*, *research* and *qualitative*, comprehending the period between 1993 and 2005, 245 references were located. These were classified under eight large thematic areas, and those which discussed ethics in qualitative research, methods, epistemology and work within ethical committees were selected to be analyzed in this doctorate dissertation. Altogether, 42 were the papers analyzed as per the Hermeneutic framework. From immersion in the material, themes and categories were identified. **Results.** In qualitative health research, both ethical and methodological aspects are frequently related. Therefore, commitment with social justice is one of the criteria for assessing the quality of qualitative research, besides being an important ethical feature. Consent is fundamental, but it must respect characteristics of the relationship established between researcher and the researched individual, as well as the latter's community culture, and individual characteristics – such as years of study. It is necessary to identify and respect the researched person's decision: for anonymity or, on the contrary, for co-authorship in the paper. It is common to see that the researched individual receives a copy of the material produced, as well as the analysis prior to their publication, so as a means of checking if they feel they are represented or if the results could cause any damage to the individuals or community that has been researched. The concept of research presented by qualitative researchers is not the same adopted by Resolução 196/96 published by the Conselho Nacional de Saúde (National Health Council). According to qualitative researchers, research is designed as per emerging needs, definitions are taken in collaboration with the group being researched, there is a close and trusting relationship established between researcher and researched individual or group, and the research is carried out in the environment in which things usually occur. The definition of research adopted by Resolução 196/96 implies in testing hypotheses, and decisions are previously taken by the researcher – entitled to present all procedures beforehand. It is usually carried out in health institutions that must have the adequate infra-structure; tests are predicted to be carried out on animals, and there is the use of placebo, as well as drugs suspension. **Conclusions.** The Resolution (Resolução 196/96) adopts a different definition of qualitative research than that adopted by qualitative researchers. Besides, these researchers have their own ideas on the issue of ethics in research – not taken into account by Resolução 196/96, such as: how to deal with subjectivity and objectivity; how to overcome the researcher's own view; how to maintain a relationship with the researched group during the study, and after it is finished; how to deal with the knowledge (by the researcher) of illicit action taken by the researched individual; the importance of assessing how institutions work, presenting

it to society so as to allow for public evaluation. It is therefore suggested that specific guidelines be designed for the analyses of specific ethical aspect within qualitative health research.

Descriptors: Ethics. Ethics in research. Qualitative research. Health service research. Bioethics.

ÍNDICE

APRESENTAÇÃO	1
1. INTRODUÇÃO	5
1.1 Ética e a subjetividade	8
2. O QUE É PESQUISA QUALITATIVA?	13
2.1 Ética e paradigmas	22
2.2. Crenças básicas de diferentes paradigmas	23
3. DIRETRIZES INTERNACIONAIS SOBRE ÉTICA NAS PESQUISAS COM SERES HUMANOS QUE A FUNDAMENTAM A RESOLUÇÃO 196/96 CNS	29
3.1 O Código de Nuremberg	29
3.2 A Declaração de Helsinki	30
3.3 Relatório Belmont	31
3.4 Diretrizes Éticas Internacionais para a Pesquisa Biomédica em Seres Humanos elaboradas pelo Conselho Internacional das Organizações de Ciências Médicas em colaboração com a Organização Mundial da Saúde -CIOMS/WHO	36
3.5 Guia Internacional para análise ética de estudos epidemiológicos elaborado pelo Conselho Internacional das Organizações de Ciências Médicas em colaboração com a Organização Mundial da Saúde -CIOMS/WHO	38
4. A RESOLUÇÃO 196/96 CNS SOBRE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS	40
4.1 Âmbito de aplicação das diretrizes	42
4.2 Definição de pesquisa	43
4.3 Princípios	46
4.3.1 Referente à informação e ao consentimento:	47
5. SITUAÇÕES EM QUE É DIFÍCIL APLICAR A RESOLUÇÃO 196/96 CNS	55
5.1 Pesquisa em seres humanos e pesquisa com seres humanos.	55
5.2 A relação entre pesquisador e pesquisado: quanto mais distante melhor?	57
5.3 O TCLE: um objetivo em si ou o registro de um processo?	58

5.4 Proteger os participantes ou o pesquisador e a instituição?	60
5.5 Anonimato dos participantes: dever do pesquisador, escolha do participante, compromisso social do pesquisador	61
5.6 Outros aspectos: a ética intrínseca às ciências sociais e humanas	65
5.7 Preocupações éticas presentes nas ciências sociais e humanas	65
6. GIVEN THE VOICE TO THE SPECTRUM: O DOCUMENTO CANADENSE	67
6.1 Processo de elaboração deste documento: ampla consulta aos pesquisadores canadenses, da área de Ciências sociais e Humanas	68
6.2. Uma medida não se aplica a todos	69
6.3. Efeito deletério do TCPS	69
6.4. Qual a extensão da mudança necessária?	71
6.5. Áreas prioritárias a serem consideradas	73
6.5.1 Garantir a liberdade acadêmica	73
6.5.2 “Pesquisa”, “sujeito” e “dano”	74
6.6 Escopo e nível da revisão do REB	78
6.6.1 Considerações sobre pesquisa em ciências sociais e humanas, em especial sobre a pesquisa de campo	78
6.6.2 Estabelecendo uma revisão do programa de pesquisa	79
6.6.3 Exceções da revisão ética para padrões de prática profissionais	79
6.6.4 transferindo o ônus	79
6.6.5 Padronizar a delegação de autoridade para a pesquisa	80
6.7 Consentimento	80
6.7.1 Consentimento é um relacionamento, não um evento	80
6.7.2 A preferência pelo consentimento oral	81
6.7.3 Omissão, informação e dados	81
6.7.4 Coerção	82
6.7.5 Quando a confidencialidade alivia a falta de consentimento	82
6.8 Privacidade e Confidencialidade	82
6.8.1 Anonimato/confidencialidade é uma prerrogativa do participante	83
6.8.2 A divergência entre ética e lei	83
6.8.3 O problema da descobertas hediondas	83
6.9 Retenção de dados e análise de dados secundários	83

6.10 Pesquisa internacional	84
6.11 Lacunas a superar	84
6.11.1 um inventário mais inclusivo de métodos	84
6.11.2 Pesquisa com nova mídia	84
6.11.3 A falta de representação de campos de estudo no SSHWC	85
6.12 Conclusão do Given the voice to the spectrum	85
6.13. Considerações sobre este relatório canadense – Given the voice to the spectrum - e a Resolução 196/96 CNS	86
7. OBJETIVOS E MÉTODO	91
7.1. Objetivos:	91
7.2. Método	91
8. RESULTADOS I	94
8.1 O que foi incluído em cada tema	94
9. RESULTADOS II – ASPECTOS ÉTICOS DAS PESQUISAS QUALITATIVAS EM SAÚDE: O QUE PENSAM OS AUTORES DOS TEXTOS EM ANÁLISE	98
9.1 A pesquisa qualitativa	102
9.1.1 Diferença entre pesquisa e assistência	102
9.1.2 Propósito da pesquisa qualitativa	102
9.1.3 Pesquisa qualitativa e paradigmas	103
9.1.4 Características, desdobramentos práticos e procedimentos da pesquisa qualitativa	108
9.1.5. O processo da pesquisa	123
9.1.6 Efeito da pesquisa:	143
9.1.7 Dificuldades dos pesquisadores durante o trabalho de campo	144
9.2 Os princípios que pautam a Resolução 196/96	153
9.2.1 Autonomia	153
9.2.2 Justiça	166
9.2.3 Beneficência	169
9.2.4 Não maleficência	172
9.3 Aspectos éticos das pesquisas qualitativas	179
9.3.1 Diretrizes, comitês de ética e as pesquisas qualitativas: uma	

revisão necessária	180
9.3.2 Aspectos éticos são intrínsecos aos aspectos metodológicos	182
9.3.3 Justificativa ética da pesquisa e relevância	186
9.3.4 Aspectos éticos associados ao relacionamento entre pesquisador e pesquisado	187
9.3.5 Aspectos éticos nos diferentes momentos da pesquisa	190
9.3.6 Outros aspectos	194
9.3.7 Funcionamento do CEP	195
9.4 Sugestões de aspectos a serem abordados nas diretrizes e ao trabalho dos comitês de ética em pesquisa	198
9.4.1 Relacionamento entre os pesquisadores e os comitês de ética	198
9.4.2 Como o pesquisador pretende atuar ao tomar conhecimento de atos ilícitos praticados pelos pesquisados	199
9.4.3 A interação entre o principialismo e outras abordagens	199
9.4.4 A “ética como processo”	200
9.4.5 Pesquisas qualitativas via Internet	201
9.4.6 Pesquisas participativas na comunidade	203
9.4.7 Enquanto as diretrizes não são revistas: sugestões para os pesquisadores que adotam abordagens qualitativas sobre como se relacionar com os CEPs	204
10. CONCLUSÕES	205
11. REFERÊNCIAS	221
ANEXOS	
ANEXO 1 - MEDLINE 1993- 2005 PESQUISA QUALITATIVA ETICA	A 1
ANEXO 2 - MEDLINE 1990- 2003.	A 5
ANEXO 3 - Síntese de cada artigo, apresentados na seqüência que foram lidos	A 8

ASPECTOS ÉTICOS NAS PESQUISAS QUALITATIVAS EM SAÚDE

Iara Coelho Zito Guerriero

Orientadora: Profa Dra Sueli Gandolfi Dallari

(...) toda indagação é sempre o resultado de um sujeito concreto e histórico e, por fim, de um sujeito que se interroga a partir de um conjunto de saberes prévios, sobre os quais não tem “atualmente” dúvidas.
Samaja

(...) a pertença do intérprete ao seu texto é como a pertença do ponto de vista na perspectiva que se dá num quadro. (...) aquele que compreende não escolhe arbitrariamente um ponto de vista, mas encontra seu lugar fixado de antemão.
Gadamer

APRESENTAÇÃO

Com o intuito de situar o leitor, considero importante apresentar brevemente meu percurso profissional.

Durante meus primeiros dez anos de formada, atuei como psicoterapeuta em serviços de Saúde Pública, assistindo pessoas que procuravam auxílio para as mais diversas questões emocionais e de relacionamento. Nessa ocasião, conclui o curso de pós-graduação *latu sensu* em “Terapia de Casal e Família”¹, em que, além de aprimorar as possibilidades de assistência a famílias e casais, tive contato com diversas análises epistemológicas de teorias usualmente discutidas pelos psicólogos.

Esse percurso foi decisivo para que eu me candidatassem à pós-graduação *strictu sensu* no Núcleo de Família e Comunidade (Pontifícia Universidade Católica de São Paulo), também responsável pela organização e coordenação dessa especialização. Em minha dissertação (GUERRIERO 2001), trabalhei a relação entre

¹ De 1993 a 1995.

gênero e vulnerabilidade ao HIV. Entrevistei homens, individualmente, e promovi oficinas de sexo seguro. Frente à complexidade do tema, concebi a vulnerabilidade como uma teia em que diferentes aspectos interagem e, assim, analisei o material coletado, de maneira a relacionar diferentes aspectos da vida dos participantes e identificar quais características consideradas por eles como masculinas interferiam na vulnerabilidade ao HIV, aumentando-a ou colaborando para sua diminuição.

Durante o mestrado, já tendo interrompido minha atuação como psicoterapeuta, tive a oportunidade de participar de disciplinas que me foram muito significativas, em especial: metodologia de pesquisa qualitativa e epistemologia da Psicanálise. Em ambas estudei textos que representam marcos importantes nesse campo e, a partir de então, passei a me interessar cada vez mais pela seguinte discussão: como se produz ciência.

Após terminar o mestrado, voltei então a atuar na Secretaria Municipal de Saúde /SMS, agora não mais na assistência, mas na gestão e no planejamento de ações. Trabalhei pela implantação do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/SMS, o que me fez estudar e participar de inúmeros eventos e discussões sobre ética em pesquisa com seres humanos. Montado o comitê e tendo sido eleita sua coordenadora, decidi me aprofundar no estudo dessas questões e me candidatei à pós-graduação *strictu sensu*, doutorado, na Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo.

Um fato mais recente contribuiu decisivamente para a definição do tema desta tese: no segundo semestre de 2003, fui nomeada membro titular da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP, sendo a única psicóloga que integraria essa nova gestão. Se, por um lado, essa nomeação me trouxe grande alegria, foi também motivo de preocupação, pois me colocou a questão de como poderia exercer a contento essa nova atribuição, esse compromisso específico, qual seja, o de ser um membro da área de ciências humanas numa comissão multiprofissional.

A participação em grupos multiprofissionais exige muita maturidade, pois é preciso respeitar diferentes visões, contemplar essa diversidade em toda sua riqueza, mas também não se pode perder de vista que é preciso fortalecer questões específicas das várias áreas de conhecimento. Assim, busco contribuir de maneira mais

consistente com a CONEP, trazendo, justamente, a discussão de como se faz ciência, questão que tem não só me acompanhado, mas à própria Psicologia, desde seu início.

De fato, a Psicologia surgiu enquanto ciência independente no bojo de uma crise: como alcançar a objetividade, vista como essencial à produção do conhecimento científico moderno, se este é produzido por um indivíduo com sua subjetividade? Como aplicar o método científico, pensado para o estudo das Ciências da Natureza, ao estudo da subjetividade?

Diferentes psicólogos buscaram maneiras diversas de realizar suas pesquisas, sendo que, desde o início, explicitaram-se duas linhas de pensamento opostas: uma acredita que o desafio é como desenvolver uma Psicologia científica de acordo com os critérios das Ciências Naturais, e outra entende que a Psicologia deve buscar sua própria maneira de fazer ciência, uma vez que seu objeto de estudo não é apreensível pelo método das Ciências Naturais. Essas diferenças na concepção do método mais apropriado para essa área do saber, ou talvez o método possível, estão, ainda hoje, na base das diversas Psicologias.

Entre os pesquisadores que consideram necessário construir maneiras específicas para abordar a subjetividade ganha destaque o questionamento sobre a relação entre pesquisador e pesquisado. De fato, ambos são sujeitos, e, nessa medida, tornar o pesquisado objeto significa excluir sua subjetividade, o que no caso de pesquisas em Psicologia implicaria em excluir o próprio objeto de estudo! Além disso, ao mesmo tempo em que o pesquisador entra em contato com características do pesquisado, também este conhece peculiaridades do pesquisador. Ou seja, estamos diante de um interjogo de singularidades que necessita ser considerado.

Nessa medida, não há como negar que os métodos qualitativos são necessários para abordar a subjetividade, as relações interpessoais, as atribuições de significado, pois visam apreender os detalhes, as nuances, inclusive aquilo que foi excluído da consciência, aquilo que a pessoa não sabe sobre si mesma. Buscam produzir um conhecimento que é transferível (GUBA e LINCOLN 1989), ou seja, que pode ser útil num contexto semelhante, com pessoas que tenham características semelhantes, mas que não visa à generalização. Os métodos quantitativos, ao contrário, buscam as semelhanças, as regularidades que existem numa amostra significativa de uma dada população, visando justamente às generalizações.

Cabe ressaltar, portanto, a complementaridade dessas duas formas de fazer ciência, pois os resultados de ambas são essenciais para a produção de conhecimento científico.

No caso deste trabalho, o que está em foco é a necessidade de cuidar dos aspectos éticos das pesquisas desenvolvidas na Saúde Pública. Assim, sendo uma psicóloga que atua nos serviços públicos de saúde há quase 20 anos e, mais recentemente, diante de minha atuação direta no sistema CONEP-CEP, defini como meu objeto de estudo a discussão de aspectos éticos nas pesquisas qualitativas em saúde.

2. INTRODUÇÃO

Os novos conhecimentos científicos e as novas tecnologias nos colocam novas questões éticas. Por um lado, os incríveis progressos alcançados hoje pela ciência possibilitam o que há uma geração era impensável: viagens a outros planetas, cura de diversas doenças, aumento na esperança de vida, comunicação por meio de computadores e muito mais. Ainda que tenhamos chegado até aqui, observamos que na Saúde Pública, por exemplo, novas doenças surgiram e outras que já estavam controladas voltaram a preocupar. Apesar dos incríveis progressos na agronomia, muitos ainda morrem de fome, e o meio ambiente está cada vez mais em desequilíbrio. Existe até mesmo a possibilidade de que as modificações ambientais acabem com a possibilidade de vida humana no planeta.

Enfim, mesmo que tenha nos proporcionado inúmeras melhorias, o avanço da ciência trouxe também efeitos nocivos, e seus benefícios, quando alcançados, não foram distribuídos de maneira equitativa, privilegiando aqueles que podem pagar por eles.

É justamente neste momento em que a ciência atinge um patamar de grande reconhecimento que essas contradições se tornam claras. Constatamos que o dinheiro destinado às pesquisas em saúde pouco prioriza as necessidades da população mundial e muito os interesses financeiros. Dados do *Global Forum for Health Research*, uma fundação internacional que trabalha em parceria com a Organização Mundial da Saúde - OMS, mostram que 90% do dinheiro gasto em pesquisas em saúde atendem às necessidades de apenas 10% da população mundial (WHO, 2004; Global Forum for Health Research, 2000 e 2002). Salientam-se aqui as chamadas doenças negligenciadas, como a malária, que é um importante problema de saúde pública em vários países em desenvolvimento, mas pouco recurso financeiro é destinado a pesquisas para controlá-la ou tratá-la. Afinal, para que produzir medicamentos para pessoas que não poderão pagar por eles? Infelizmente, a lógica do lucro financeiro parece imperar nas pesquisas da área da saúde.

É com certa perplexidade que podemos nos perguntar: O que houve? Por que no afã de conhecer para dominar a natureza acabamos utilizando esse poder para

dominar também outros seres humanos, fazendo prevalecer o interesse de alguns em detrimento do interesse de outros, sendo estes, muitas vezes, a maioria? Qual a razão de o progresso científico e tecnológico não vir acompanhado de maior bem estar para a população mundial? Por que mais tecnologia na produção de alimentos não eliminou a fome do planeta? Por que maior conhecimento não eliminou a desigualdade social, pelo contrário, aumentou o número de excluídos?

Parece que a busca pelo progresso científico não tem incluído a preocupação com as suas conseqüências, nem ideais de solidariedade e responsabilidade, seja no momento de definir as prioridades das pesquisas, durante a realização destas, ou mesmo depois, no momento de aplicação dos resultados. E, no entanto, os aspectos éticos deveriam, justamente, ser contemplados como parte integrante da definição de desenvolvimento e de progresso científico, com vistas a humanizá-los. MORIN (2002b) expressa essa mesma preocupação:

Desarrollo humano significa entonces integración, la combinación, el diálogo permanente entre los procesos tecno-económicos y las afirmaciones del desarrollo humano, que contienen, en sí mismas, las ideas éticas de solidaridad y de responsabilidad. Es decir que hay que pensar de nuevo el desarrollo para humanizarlo. ¿Cómo integrar la ética? No se puede hacer una inyección de ética como se hace una inyección de vitaminas en un cuerpo enfermo. El problema de la ética es que debe encontrarse en el centro mismo de este desarrollo.

Um exemplo bem atual dessa situação é a maneira como vêm sendo conduzidas as pesquisas sobre novos medicamentos. Em geral, há um coordenador do estudo no âmbito internacional, que trabalha com uma equipe, a quem cabe cuidar dos aspectos científicos. Os técnicos realizam as medições, tal como estão descritas no protocolo de pesquisa, pois isso é fundamental para garantir a comparabilidade dos dados. Outros profissionais cuidam dos assuntos relativos à regularização, como avaliar se algum dispositivo das diretrizes de ética em pesquisa, sejam locais ou internacionais, está sendo descumprido, para buscar então uma adequação, e ainda assumem outras funções, que podem incluir: regularizar a importação de

medicamentos para estudo; armazená-los de maneira adequada; cuidar dos aspectos legais e técnicos do envio de material biológico para o exterior.

Essa organização de trabalho exemplifica bem como cada profissional foi se tornando um elo numa cadeia de produção científica, que se transforma, assim, em uma verdadeira “linha de montagem”. Cada um realiza apenas sua tarefa, isoladamente, em seus respectivos centros e de acordo com as regras estabelecidas, sem participar da construção de um projeto comum. Dessa maneira, o profissional perde a possibilidade de se inserir no conjunto das atividades de pesquisa, ao final do qual será possível chegar a alguma conclusão.

Essa preocupação também é explicitada pela Organização Mundial da Saúde:

(...) many researchers and research institution in the developing world feel disadvantaged when entering into research collaborations with partners in the developed world. They have little say in determining priorities, are often treated as mere “specimen collectors” and do not share in the financial and intellectual benefits of the research (WHO 2004, p. 135)².

Ao realizar apenas uma parte do trabalho, também a visão da situação se torna restrita, o que pode levar à desintegração do sentido de responsabilidade perante as outras pessoas e à sociedade. De fato, se os cientistas e técnicos não participam da elaboração do projeto de pesquisa, se os mentores intelectuais, os pesquisadores que desenham o estudo não são incluídos nas discussões éticas, que fica sob a responsabilidade dos chamados burocratas, isso indica que a ética não foi incorporada à concepção do projeto.

Se no século XVII, no início da ciência moderna, foi necessário lutar para a autonomia do pensamento científico, desvinculando-o da religião e da política, hoje

² Tradução livre: Muitos pesquisadores e instituições de pesquisa no mundo em desenvolvimento sentem-se em desvantagem quando entram em pesquisas em colaboração com parceiros dos países desenvolvidos. Eles têm pouca possibilidade de opinar sobre a determinação das prioridades, são geralmente tratados como “coletores de espécimes” e não partilham os benefícios financeiros e intelectuais da pesquisa (WHO 2004, p. 135)

são as novas possibilidades tecnológicas, levando-nos ao excesso de especializações, que explicitam a necessidade de regulação ética de todo o trabalho em pesquisa.

Nessa mesma direção, argumenta MORIN (2002b):

(...) las especializaciones en todos los sectores económicos del trabajo y del pensamiento también, encierran a los seres humanos en actividades fragmentadas, aisladas y donde se pierde el sentido de la realidad común en la cual nosotros estamos incluidos. De este modo el sentido de la responsabilidad para los otros y para su comunidad, también se desintegra. No olvidemos, además que los motores del desarrollo en la ciencia, la técnica, la economía, el provecho están sin ningún control ético. (...) en los principios de la ciencia moderna occidental del siglo XVII hay una autonomía total de la ciencia frente a la política, a la ética, a la religión, digamos a la condición de desarrollo de la ciencia. Pero a mediados del siglo pasado, la ciencia desarrolló un poder tan grande sobre la sociedad, y peligros tan gigantes o de destrucción provenientes de la física nuclear o de la manipulación que pone en evidencia la falta de regulación ética.

1.1 Ética e subjetividade

Há ainda um outro aspecto sobre o qual precisamos pensar - o da intersecção entre ética e subjetividade. Observamos que tem aumentado bastante o número do denominado *estudo cego*, em que o participante/voluntário não é informado do remédio que está tomando, e, em especial, do *estudo duplo cego*, quando também o médico/técnico não o sabe. O que fica excluída, então? Parece-me que, justamente, a subjetividade.

De fato, esse é o propósito de estudos dessa natureza: afastar a interferência indesejada da subjetividade do voluntário e do médico, que deve aplicar a pesquisa. Restaria, portanto, apenas a realização de procedimentos técnicos e objetivos por parte do segundo e o uso do remédio, sem questionamentos, por parte do primeiro.

De maneira semelhante, os organizadores de sondagens têm como preocupação central a padronização e a rentabilidade da entrevista, sendo que, para garanti-las, estabelecem uma definição muito rígida dos papéis, tanto do

entrevistador quanto do entrevistado. Também aqui os entrevistadores são apenas executores passivos das instruções do questionário, e deles não se espera, nem se considera necessário, qualquer iniciativa ou esforço intelectual. O entrevistador não é visto como um pesquisador - sua função se restringe a estabelecer um relacionamento suficiente para que possa colocar as questões dos questionários e obter respostas que não sejam distorcidas. Também ele recebe apenas instruções que permitem, apenas, uma visão fragmentária. Nessa concepção de trabalho, como nos alerta THIOLENT (1981):

... os entrevistadores são intermediários, subalternos, introcáveis e submetidos ao controle dos administradores que aplicam normas burocráticas. Tal padronização, é considerada no referencial positivista, como requisito de comparabilidade e de confiabilidade das respostas e, logo, base necessária da quantificação. Ora, o que a pesquisa ganha com isso tem contrapartida: a pobreza dos seus resultados ou o fechamento do discurso, antes de tê-los aberto (p. 79-80).

A ética da ciência é, nessas situações, entendida como o compromisso e a competência na realização da tarefa (BELINO, 1997): elaboração de um desenho apropriado do estudo para atingir o objetivo definido, emprego do método adequado, coleta e análise dos dados de maneira correta. Esses aspectos, porém, são de responsabilidade dos mentores intelectuais do projeto. Dessa forma, os profissionais que realizam procedimentos de pesquisa, nos exemplos citados os médicos/técnicos ou os entrevistadores, não participam do trabalho intelectual de elaborá-la, definindo seu objetivo e método; tão pouco participam da definição das maneiras pelas quais os resultados dos estudos serão utilizados. Essa preocupação também foi expressa por MORIN (sd): “Estes que não dominam, praticamente, as consequências das suas descobertas, também não controlam intelectualmente o sentido e a natureza da sua pesquisa” (p.18).

De toda maneira, a meu ver, a dimensão ética na pesquisa não se restringe à competência e seriedade do pesquisador, embora estes sejam atributos essenciais.

Inclui também outros aspectos, como a qualidade da relação entre quem aplica os procedimentos e aquele que aceita participar do estudo.

THIOLLENT (1981) afirma que, mesmo quando são realizadas entrevistas não diretivas, a relação entre o entrevistador e o entrevistado se mantém desigual. Ambos são marcados por questões como situação socioeconômica, gênero, raça, idade e religião. Esse conjunto de características leva a possibilidades diferentes de discurso, o que coloca a necessidade de cuidado ao analisar os dados, considerando que o conteúdo da entrevista pode estar mais relacionado ao momento de sua realização, à relação que se estabeleceu entre pesquisador e pesquisado, do que às vivências deste em seu contexto habitual. E também é preciso considerar que, ainda que não diretiva, a situação de entrevista é também artificial: um diálogo que se estabelece sobre uma questão já definida, com um pesquisador que não tem as mesmas características da população estudada e que, na maior parte do tempo, mantém-se calado.

Além desses aspectos, externos ao contexto da pesquisa, THIOLLENT (1981) acrescenta outros que são próprios da situação da pesquisa. Para o autor: “... a desigualdade é inerente a uma situação de comunicação sobre a qual o respondedor não tem controle e permanece separado da interpretação e da utilização social da informação transmitida” (p. 83).

Essa consideração nos aponta também um caminho para reverter essa situação hierárquica, pois se o participante selecionado tivesse algum controle sobre a pesquisa e fosse chamado a contribuir com a interpretação dos dados, isso poderia levar a uma relação menos desigual entre pesquisado e pesquisador. Assim, o referido autor sugere o retardamento da categorização, que pode ser obtido “... pela não diretividade, pela atenção flutuante do investigador e a impregnação do analista que interpreta o discurso dos entrevistados (THIOLLENT 1981, p. 96).

Cabe observar que essa proposta de modificar a relação entre pesquisador e pesquisado implica em rever questões epistemológicas, como o lugar de ambos no campo, a concepção sobre dados coletados versus dados co-construídos, a questão da neutralidade do pesquisador e a maneira como serão analisados os dados.

Nos exemplos descritos, um relativo à pesquisa com medicamentos e outro à pesquisa social, apenas no segundo caso existe a preocupação, expressa por

diferentes autores (embora neste momento tenha citado apenas um deles), de reverter essa situação, tanto no que diz respeito à relação hierárquica estabelecida entre pesquisador e pesquisado, quanto ao papel do pesquisador durante o estudo (que passa de mero “perguntador” de questões fechadas, para um pesquisador que deve adiar a categorização, manter a atenção flutuante e buscar a impregnação para interpretar o discurso dos pesquisados). Em outras palavras, a mudança aqui discutida implica no reconhecimento de que a subjetividade do pesquisador interfere na coleta dos dados (ou ainda, na geração deles), bem como na sua análise.

Se nos voltarmos para os aspectos éticos, se tomarmos Levinas, a ética é o respeito pelo outro em sua alteridade. Entretanto, se excluirmos (ou tentarmos excluir) as subjetividades, como falar de ética? Se a relação entre subjetividades for silenciada, os aspectos éticos certamente também o serão.

Nessa mesma direção, MORIN (2005) afirma que: “Todo olhar sobre a ética deve levar em consideração que sua exigência é vivida subjetivamente” (p.21).

Assim, a exclusão da subjetividade do pesquisador contribui para que as questões éticas se tornem extrínsecas ao processo da pesquisa, exigindo então um controle externo que passa a ser realizado por comitês independentes.

É importante salientar que a ciência moderna fundamenta-se no pressuposto de que só é possível produzir conhecimento válido, rigoroso, se houver objetividade; ou seja, se a dimensão subjetiva do pesquisador for excluída ou disciplinada adequadamente. O método surge, justamente, como uma maneira de estabelecer parâmetros para essa subjetividade, a fim de restringir sua influência na aplicação e nos resultados dos mais diversos estudos. Nas palavras de FIGUEIREDO (1995):

O método deveria, portanto, operar uma cisão: de um lado, uma subjetividade ascética e expurgada - a do conhecedor ideal – de outro, tudo aquilo que comprometesse a confiabilidade do sujeito epistêmico, tudo que o tornasse variável, singular, desejante, padecente, afetável, em outras palavras, tudo que o *encarnasse* e o *mundanizasse* trazendo para ele as marcas de *finitude*; enfim, era preciso neutralizar tudo que o pudesse colocar na condição de fonte de suas próprias ilusões e engeguecimentos. Não é difícil perceber que

estamos falando da separação, a ser idealmente instituída pelo método, entre a *mente*, na sua suposta liberdade, e o *corpo*, na prisão dos seus determinismos naturais e condicionamentos sociais. Boa parte da história do projeto epistemológico moderno em suas sucessivas versões atesta o reiterado fracasso dessa cisão (p.17).

Entretanto, para re-introduzirmos a dimensão ética no trabalho cotidiano do pesquisador, é necessário incluir sua subjetividade, uma vez que este é o fórum em que decidimos o que é certo e o que é errado. Isso cria um paradoxo para a ciência moderna: por um lado, é essencial excluir ou disciplinar a subjetividade; por outro, é ela que torna possível a reflexão ética.

Diversos autores têm colocado em evidência a importância da subjetividade na produção científica, incluindo-se aqueles que adotam abordagens qualitativas em suas pesquisas. Vejamos primeiramente, então, o que significa o termo “pesquisa qualitativa”.

2. O QUE É PESQUISA QUALITATIVA?

All truths are partial and incomplete. (...) We occupy a historical moment marked by multivocality, contested meanings, paradigmatic controversies, and new textual forms. This an age of emancipation; we have been freed from the confines of a single regime of truth and from the habit of seeing the world in one color.

Denzin e Lincoln

Ela [a ciência] difere, entretanto, da maioria dos outros ramos da atividade humana no sentido de que não só os caminhos do pensamento científico são determinados pelas pressuposições dos cientistas, como também suas metas são a verificação e a revisão dos antigos pressupostos e a criação de novos.

Bateson

A pesquisa qualitativa tem uma história longa e importante nas disciplinas da área de Ciências Sociais, e vem sendo cada vez mais utilizada no campo da Saúde Pública, que é essencialmente interdisciplinar.

A pesquisa qualitativa é um campo de investigação em si (DENZIN e LINCOLN 2000; NUNES 2005), e, dessa forma, traz uma família de termos complexos e interconectados, conceitos e hipóteses, incluindo tradições associadas ao fundamentalismo, positivismo, pós-fundamentalismo, pós-positivismo, pós-estruturalismo, dialética, entre outros. Existe, pois, vasta literatura sobre os vários métodos e abordagens que compõem o termo pesquisa qualitativa, tais como: estudo de caso, entrevistas, observação participante, método visual, análise interpretativa, entre outros.

Na América do Norte, a pesquisa qualitativa opera em um campo histórico complexo, classificado por DENZIN e LINCOLN (2000) em sete momentos, que se sobrepõem e, no momento atual, operam simultaneamente. São eles: tradicional (1900-1950), modernismo ou idade dourada (1950-1970), *blurred genders* (1970-1986), a crise da representação (1986-1990), o pós-moderno, o período experimental e novas etnografias (1990-1995), investigação pós-experimental (1995-2000) e o presente (2000-). O sétimo momento considera que as Ciências Sociais e as humanidades devem se tornar campos para discussões críticas sobre democracia, raça, gênero, classe, nações-estado, globalização, liberdade e comunidade. A

pesquisa qualitativa está fortemente conectada, portanto, com os desejos, as necessidades, os objetivos e as promessas de uma sociedade democrática livre (DENZIN e LINCOLN 2000).

DENZIN e LINCOLN (2000) descrevem diversas ondas de teorização epistemológica que se sucedem através desses sete momentos. Apresento a seguir uma breve síntese de cada um deles, tal como descritos pelos autores, para ilustrar como a concepção de pesquisa qualitativa vem se modificando ao longo do tempo.

O período tradicional associa-se com o positivismo. Já o modernismo ou a idade dourada e o *blurred genres* estão conectados com os argumentos pós-positivistas. Ao mesmo tempo, surge uma variedade de novas propostas interpretativas, incluindo hermenêutica, estruturalismo, semiótica, fenomenologia, estudos culturais e feminismo.

Na fase *blurred genres*, as humanidades tornam-se recursos centrais para a teoria crítica, interpretativa e para o projeto de pesquisa qualitativa amplamente concebido. O pesquisador se torna um *bricoleur*, aprendendo como dialogar com muitas disciplinas. Essa fase produziu a fase seguinte: a crise da representação, quando os pesquisadores passam a se preocupar em como localizar a si e aos sujeitos nos textos reflexivos. Uma espécie de diáspora metodológica aconteceu então, com dois caminhos para o êxodo - humanistas migraram para as Ciências Sociais, buscando uma nova teoria social, novos caminhos para estudar a cultura popular no seu contexto local, etnográfico; e cientistas sociais voltaram-se para as humanidades, buscando aprender como fazer leituras complexas e estruturais, e pós-estruturais, dos textos sociais. Das humanidades, os cientistas sociais também aprenderam como produzir textos que recusam leituras simplistas, lineares, sem controvérsias. A separação entre texto e contexto torna-se menos visível. Já no momento pós-moderno, os pesquisadores continuam buscando critérios fundamentais ou quase fundamentais, critérios de avaliação alternativos, que possam ser evocativos, morais, críticos e de acordo com a compreensão local.

A pesquisa qualitativa tem, portanto, significados diferentes em cada momento histórico. Para defini-la, é preciso considerar, então, essa diversidade,

sendo a proposta elaborada por DENZIN e LINCOLN (2000) bastante pertinente e útil a esse propósito³.

É preciso considerar, ainda, que a pesquisa qualitativa, como um conjunto de atividades interpretativas, não privilegia uma técnica metodológica sobre outra. Não há um paradigma que lhe seja específico, e muitas disciplinas e teorias adotam abordagens qualitativas, do construtivismo aos estudos culturais, feminismo, marxismo, entre outras (DENZIN e LINCOLN, 2000). Esses usos e significados múltiplos dos métodos de pesquisa qualitativos também tornam difícil aos pesquisadores concordarem com uma definição única do campo, simplesmente porque ele nunca é único.

Por isso, NELSON e col. (apud DENZIN e LINCOLN, 2000) adotam a seguinte definição:

Qualitative research is an interdisciplinary , transdisciplinary (....) field. It crosscuts the humanities and the social and physical sciences. Qualitative research is many things at same time (....) Its practitioners are sensitive to the value of the multimethod approach. They are committed to the naturalistic perspective and to the interpretative understanding of human experience. At the same time, the field is inherently political and shaped by multiple ethical and political positions⁴ (p.7).

Nessa medida, a pesquisa qualitativa pode ser pensada como um conjunto de práticas que apresenta em sua história constantes tensões e contradições, incluindo seus métodos e as maneiras como se chega aos seus achados e interpretações.

³ Também NUNES (2005) apresenta um histórico do desenvolvimento teórico da pesquisa qualitativa.

⁴ Tradução livre: A pesquisa qualitativa é um campo inter e transdisciplinar (...). Ela perpassa as humanidades, as Ciências Sociais e as Ciências Médicas. A pesquisa qualitativa é muita coisa ao mesmo tempo. Os pesquisadores que realizam pesquisas qualitativas são sensíveis à utilização de vários métodos (no mesmo estudo). Eles são preocupados com uma perspectiva naturalista e com uma compreensão interpretativa da experiência humana. Ao mesmo tempo é um campo eminentemente político e moldado por posições éticas e políticas diversas

MINAYO (1994) define as metodologias de pesquisa qualitativa “como aquelas capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas” (p.10).

Então, na ausência de consenso, a pesquisa qualitativa pode ser definida inicialmente como uma atividade contextualizada que localiza o observador no mundo. O campo da pesquisa consiste, pois, em um conjunto de práticas materiais e interpretativas - tais como, notas de campo, entrevistas, conversas, fotografias, gravações e recordações - que tornam esse mundo visível de uma maneira diferente, ou ainda, segundo alguns autores, que podem e devem transformá-lo. Em função dessa diversidade, é freqüente o uso de mais de uma prática interpretativa em cada estudo. Nesse nível, a pesquisa qualitativa envolve uma abordagem interpretativa e naturalística do mundo, o que significa que estuda as coisas em seu ambiente natural, buscando produzir sentido ou interpretar os fenômenos em termos dos significados atribuídos a eles por pessoas que fazem coisas juntas em lugares onde essas coisas habitualmente são feitas. O campo da pesquisa é constituído através das práticas interpretativas do pesquisador (DENZIN e LINCOLN, 2000)

Assim, nos textos produzidos a partir de uma pesquisa qualitativa, muitos aspectos diferentes figuram simultaneamente: diferentes vozes, perspectivas e pontos de vista. Esses textos se movem do pessoal para o histórico e cultural, são dialógicos e presumem uma audiência ativa, com os leitores sendo convidados a explorar diferentes visões do contexto, a mergulhar e emergir com novas realidades a compreender. Para tanto, o pesquisador pode utilizar várias técnicas, visando alcançar uma compreensão mais profunda do fenômeno em questão; ou seja, pode contar a mesma história a partir de diferentes pontos de vista. Cada metáfora utilizada pode ser trabalhada para criar simultaneidade e não uma sequência linear. Nessa perspectiva, a combinação de várias práticas metodológicas, materiais empíricos, perspectivas e observadores num mesmo estudo é uma estratégia que acrescenta rigor, complexidade, riqueza e profundidade à pesquisa (DENZIN E LINCOLN, 2000).

Mas é importante destacar que, embora os pesquisadores que utilizam métodos qualitativos possam combinar várias técnicas no mesmo estudo, não há consenso entre diferentes autores, como KUHN (2000) e LINCOLN e GUBA (2000), sobre a possibilidade de combinar diferentes paradigmas numa mesma pesquisa.

KUHN (2000) relata sua surpresa ao conviver um ano com cientistas sociais e observar o número e a extensão dos desacordos no que diz respeito à natureza dos métodos e dos problemas científicos. Isso levou o autor a questionar se os praticantes das Ciências Naturais tinham respostas mais firmes ou mais permanentes para essas questões que seus colegas das Ciências Sociais, embora astrônomos, físicos, químicos e biólogos não costumem evocar as controvérsias sobre fundamentos que são freqüentes entre psicólogos e sociólogos. Nessa reflexão, KUHN (2000) conclui que, de fato, os pesquisadores das Ciências Naturais, embora não tivessem respostas a essas questões, assim como seus colegas das Ciências Sociais, não as discutiam freqüentemente. Foi a busca por descobrir a razão dessa diferença que levou o autor a perceber o papel dos paradigmas nas pesquisas científicas: “...paradigmas (são) as realizações científicas universalmente reconhecidas que, durante algum tempo, fornecem problemas e soluções modelares para uma comunidade de praticantes de uma ciência”⁵ (p. 13).

Assim, uma vez estabelecidos esses paradigmas, os cientistas de uma determinada área podem neles se apoiar e prosseguir suas pesquisas, sem que seja necessário processar uma discussão metodológica cotidiana. Em momentos de calma, esses paradigmas são inquestionáveis, e os fatos que neles não se encaixam, muitas vezes, não são sequer percebidos ou dignos de nota pelos pesquisadores. Entretanto, à medida que esses eventos anômalos vão se avolumando e se fazem presentes, vão surgindo paradigmas competidores. Uma revolução científica é precedida, portanto, por um período pré-paradigmático, que tem como característica a coexistência de vários paradigmas, sem que nenhum seja o hegemônico. Quando um deles se estabelece como superior, os demais são

⁵ Embora este autor, nesta mesma obra, tenha definido paradigma de diversas maneiras, para os propósitos desse trabalho, selecionei a definição acima.

abandonados e tem início, como já dito, o período em que os pesquisadores não necessitam discutir de maneira permanente e constante os métodos e os fundamentos de suas pesquisas, pois a adoção, por vezes inconsciente, do paradigma vigente responde a essas questões.

KUHN (2000) continua nesse raciocínio e afirma que, dessa maneira, fica visível que a ciência caminha através de descontinuidade e de rupturas e não de crescimento linear, com incorporação contínua de novos conhecimentos. O que ocorre, segundo esse autor, é que no período pós-paradigma, ou depois que cada revolução científica se processa, as rupturas são escamoteadas nos textos subseqüentes. Com a incorporação dos novos paradigmas, os autores passam a escrever como se eles sempre tivessem estado presentes, determinando as interpretações dos dados, o que pode dar a impressão ao leitor de uma continuidade que, de fato, não ocorreu. Nessa perspectiva, os paradigmas são incomensuráveis, ou seja, não é possível para uma mesma pessoa “combiná-los”.

DENZIN e LINCOLN (2000), por sua vez, consideram que o paradigma é uma construção humana que inclui quatro conceitos: hierarquia de valores (*axiology*), epistemologia, ontologia e metodologia. A hierarquia de valores “pergunta”: Como posso ser uma pessoa moral no mundo? A epistemologia questiona: Como eu conheço o mundo? Qual a relação entre o pesquisador e o conhecimento? Ou seja, toda epistemologia implica em uma posição ético-moral a respeito do mundo e da pessoa do pesquisador, como conclui CHRISTIANS (2000). Já a ontologia coloca questões básicas sobre a natureza da realidade e a natureza do ser humano no mundo. E a metodologia enfoca o melhor caminho para obter conhecimento sobre o mundo.

Sendo que, como nos alerta BATESON (1986), com base no desenho da pesquisa, pode-se inferir a que espécie de resultado o pesquisador poderá chegar.

LINCOLN e GUBA (2000) consideram, entretanto, que existem situações em que é possível combinar paradigmas, e exemplificam afirmando que os paradigmas positivistas e pós-positivistas podem ser combinados entre si, embora nenhum deles possa ser combinado com paradigmas interpretativos, construtivistas ou outros.

Penso que essa impossibilidade se deve à própria natureza dos paradigmas, especialmente do positivista, que não admite ambigüidades nem contradições. Se

tomarmos o paradigma da complexidade, que pressupõe a convivência e a articulação entre contradições, o diálogo poderia se tornar possível. De toda maneira, considero fundamental que o pesquisador saiba em que paradigma se pauta e, se considerar adequado, faça suas combinações. O que me parece indesejável é a falta de reflexão sobre esses aspectos, pois isso pode levar não a uma combinação de paradigmas, mas a uma confusão que pode colocar o pesquisador em situações muito ambíguas no campo da pesquisa. Um exemplo claro é a necessidade de que o pesquisador saiba seu lugar no campo da pesquisa, se busca neutralidade ou se sua subjetividade está assumidamente presente, e de que maneira será manejada. Isso é fundamental ao se definir a qualidade da relação que se estabelecerá entre pesquisador e pesquisado.

Considerando os autores citados acima, e ponderando a centralidade dos paradigmas tanto para o caminhar das ciências quanto para o trabalho que cada pesquisador conduz, considero que a atenção aos paradigmas é importante também para a análise ética dos projetos.

GUBA e LINCOLN (1994) afirmam que *“questions of method are secondary to questions of paradigm, which we define as the basic belief system or worldview that guides the investigator, not only in choices of method but in ontologically and epistemologically fundamental ways”*⁶ (p.105).

A meu ver, a análise dos aspectos éticos das pesquisas com seres humanos deveria começar, então, no âmbito dos paradigmas que orientam o pesquisador.

Os métodos empregados para generalizar, analisar e organizar os dados e relacionar as evidências com as hipóteses são contextuais. São definidos por um *background* determinado intersubjetivamente, por “verdades” através das quais os valores sociais e a ideologia se expressam na pesquisa e se inscrevem nas teorias, hipóteses e modelos que definem os projetos de pesquisa. Assim, as pesquisas e a produção de conhecimento não são produzidas num processo cognitivo individual, mas são produções sociais. A objetividade seria, desta maneira, marcada pelas relações sociais (LONGINO 1993, apud SCHWANDT 2000).

⁶ Tradução livre: Questões de método são secundárias às questões de paradigmas, que nós definimos como o sistema básico de crenças ou visão de mundo que guia o investigador, não apenas na escolha do método, mas nas questões ontológicas e epistemológicas.

Se, por um lado, a produção individual é marcada pelo contexto social, também a percepção do exterior é marcada pelos pressupostos do pesquisador, como argumenta BATESON (1986):

A experiência do exterior sofre sempre a interferência do órgão sensorial específico e de caminhos neurais. Os objetos são assim minha criação e minha experiência com eles é subjetiva e não objetiva. (...) Os dois processos genéricos – primeiro que estou inconsciente do processo de formação das imagens que vejo conscientemente e, segundo, que nesses processos inconscientes utilizo uma ampla gama de pressuposições que se tornam construídas na imagem acabada – são, para mim, o início da epistemologia empírica (p. 38).

A explicação se apóia na descrição, que depende da percepção. Essa percepção está intimamente relacionada aos pressupostos de cada um. Ressalta-se assim a relevância dos pressupostos científicos e a importância de explicitá-los.

Outro aspecto importante a esclarecer é a circularidade do que foi discutido acima: tanto é difícil considerar uma produção individual, pois o pesquisador é fortemente marcado pelo contexto e pelo momento em que vive e trabalha, quando o caminho inverso também deve ser considerado, ou seja, o indivíduo não apenas realiza o que o meio social “propõe”, mas também o recria a sua maneira. É como se aprendesse do meio, mas devolvesse para este o que aprendeu, da sua maneira.

De fato, não me parece possível pensar em uma produção de conhecimento individual, descontextualizada, que desconsidere as marcas que o pesquisador traz, como raça, gênero, condição socioeconômica e momento histórico que vive. Entretanto, também não é possível ignorar que o indivíduo não apenas incorpora normas sociais, mas que, ao expressá-las, as recria com sua tonalidade pessoal. Aqui lembro de uma discussão interessante que MORIN (s/d; 1996) faz sobre autonomia. Ele considera que a autonomia só é possível porque as pessoas são sobredeterminadas: estão sujeitas, pelo menos, a determinações biológicas e sociais

que, por vezes, são contraditórias, o que coloca ao indivíduo a possibilidade de exercício de sua autonomia.

Assim, o(a) pesquisador(a), que é marcado pelas questões de gênero, situação socioeconômica, raça /etnia, é culturalmente situado, aborda o mundo a partir de um conjunto de idéias, um enquadre (teoria, ontologia) que especifica um conjunto de questões (epistemologia) a serem examinadas, então, através de caminhos específicos (método). O pesquisador coleta ou gera material empírico relacionado à questão e depois analisa e escreve sobre ele, sempre a partir de uma comunidade interpretativa específica. Cada comunidade tem sua própria tradição histórica de pesquisa, que constitui um ponto de vista específico.

A própria validação da pesquisa pode ser diferente entre os diversos paradigmas, pois os caminhos pelos quais conhecemos estão relacionados tanto com o que conhecemos, quanto com nosso relacionamento com o participante da pesquisa. Partindo dessa idéia, LINCOLN (1995; apud LINCOLN e GUBA 2000) buscou compreender como a ética se relaciona tanto com o aspecto interpessoal, quanto epistemológico. E propôs um conjunto de critérios de qualidade a serem observados nos textos produzidos pelos pesquisadores que adotam abordagens qualitativas, incluindo tanto aspectos epistemológicos quanto éticos. Os sete critérios são:

1. Apresentação do ponto de vista do pesquisador, seus julgamentos;
2. O fato de o pesquisador assumir os pesquisados e seus discursos como juízes de qualidade;
3. Observação da voz que se expressa no texto ou em que medida ele apresenta diferentes vozes;
4. Presença de subjetividade crítica ou auto-reflexividade;
5. Observação de reciprocidade, ou seja, em que medida o relacionamento na pesquisa se torna recíproco e não hierárquico;
6. Observação de sacralidade, ou em que medida o conhecimento científico contribui para o pleno desenvolvimento humano;
7. Observação da disposição do pesquisador em compartilhar privilégios que têm acesso por sua situação profissional.

2.1 Ética e paradigmas

Inspirada na discussão que KUHN (2000) faz sobre paradigma, e na definição apresentada por GUBA e LINCOLN (1989), utilizo neste trabalho o termo paradigma para me referir às crenças que o pesquisador tem e compartilha com seus pares, antes mesmo de elaborar um projeto de pesquisa, o que inclui sua concepção sobre o mundo e sobre o ser humano, sobre a maneira de produzir conhecimento, de validar cientificamente o produto de seu trabalho e sobre seu papel na aplicação desse conhecimento.

Os pressupostos que norteiam o trabalho do pesquisador podem contribuir para definir como será a relação entre ele e o participante, o que tem implicações éticas. Aplicando essa idéia a uma situação concreta, se tomarmos um pesquisador que opera numa abordagem construtivista, se ele não for honesto com o participante, além de estar agindo de maneira eticamente inadequada, seu estudo não atingirá seu objetivo. Como ressaltam GUBA e LINCOLN (1989):

From the perspective of the constructivist paradigm, deception is not only unwarranted, but it is direct conflict with its own aims. (...) Thus deception is not only counter to the ethical posture of a constructivist evaluator, in that destroys dignity, respect, and agency, but it also is counterproductive to the major goals of a fourth generation evaluation. Deception is worse than useless to a nonconventional evaluator; it is destructive of the effort's ultimate intent (p.122)⁷.

Situação semelhante é relatada pelo antropólogo Oliveira (2004):

“O antropólogo se defronta com problemas ético-morais de base, na medida em que tem que estabelecer uma relação dialógica com os sujeitos da pesquisa, e portanto, procurar ouvi-los de fato, não só para que a interação transcorra de maneira adequada, mas também para que compreenda bem o que esta estudando” (p.35).

⁷ Tradução livre: Da perspectiva do paradigma construtivista, enganar não é apenas indesejável, mas está diretamente em conflito com nossos propósitos. (...) Desta maneira, enganar não é apenas contra a postura do avaliador construtivista, porque destrói a dignidade, o respeito, a força, mas é também contraproducente para os principais objetivos da avaliação de quarta geração. Enganar é pior para um avaliador não convencional, pois destrói os esforços para atingir os objetivos propostos (p. 122).

Nessa perspectiva, parece muito importante identificar os pressupostos sobre os quais o estudioso trabalha e as suas implicações éticas. Quando visa descobrir algo da maneira mais asséptica e objetiva possível, ele pode considerar que o mais adequado é não dar informações corretas sobre a pesquisa. Em estudos com novos medicamentos, por exemplo, os participantes podem ser selecionados de acordo com características determinadas por exames de sangue e dados clínicos, e receberão uma droga cujo efeito será medido por novos exames e avaliações clínicas. Nesse caso, a opinião do participante parece não ser necessária para atingir os objetivos da pesquisa, pois se trata de medir reações do corpo a uma droga; ou seja, o objetivo da pesquisa pode ser alcançado, ainda que o pesquisador não informe, nem respeite os participantes.

Muitos são os exemplos desse desrespeito, entre eles os experimentos realizados por médicos nazistas, que por vezes levavam o participante à morte. Embora eticamente inadequados, alguns métodos dessas pesquisas acabaram produzindo conhecimento útil para a medicina. Fica clara, então, a possibilidade de se utilizar método científico correto atuando-se de forma totalmente indiferente às reflexões éticas.

Entretanto, um estudo construtivista, em que o estudioso visa construir com os participantes um consenso a partir das muitas realidades que cada um traz, torna-se inviável se não houver uma relação de confiança entre pesquisador e pesquisados - se o voluntário não entendeu o que será a pesquisa, não estará em boas condições para participar, o que altera o resultado do estudo em si. Nesse exemplo, a utilização competente desse método científico pressupõe o respeito aos aspectos éticos.

2.2. Crenças básicas de diferentes paradigmas

LINCOLN e GUBA (2000) discutem *as crenças básicas de paradigmas alternativos*. Para fazê-lo, apresentam didaticamente três tabelas: na primeira figuram as características básicas dos diferentes paradigmas; na segunda são sintetizadas as implicações práticas, no processo da pesquisa, de diferentes paradigmas; e na terceira são apresentadas questões críticas. Como elas me parecem especialmente úteis no presente estudo, apresento-as tal como elaboradas pelos autores e apenas traduzidas por mim.

Tabela 6.1 Crenças básicas (metafísicas) de paradigmas alternativos de investigação (cf. LINCOLN e GUBA (2000); p.165)				
Item	Positivismo	Pós-positivismo	Teoria crítica e outras	Construtivismo
Ontologia	Realismo ingênuo- realidade “real”, mas apreensível	Realismo crítico- realidade “real” mas apenas imperfeitamente e probabilisticamente apreensível	Realismo histórico – realidade virtual moldada pelo valores sociais, políticos, culturais, econômicos, étnicos e de gênero, cristalizados ao longo do tempo	Relativismos- realidades construídas, locais e específicas
Epistemologia	Dualista/objetivista; busca a verdade	Dualismo/objetivismo modificado; tradição/comunidade crítica; achados provavelmente verdadeiros	Transicional/subjetivista; achados mediados por valores	Transacional/subjetivista: os achados criados
Metodologia	Experimental/manipulativa; verificação de hipóteses, principalmente métodos quantitativos	Experimental/manipulativa modificada; multiplicidade crítica; falsificação de hipóteses, pode incluir métodos qualitativos	Dialógica/dialética	Hermenêutico/dialético

Tabela 6.4 Posições dos paradigmas em questões práticas (cf. LINCOLN e GUBA 2000; p. 170-1.)					
Item	Positivismo	Pós-positivismo	Teoria crítica e outras	Construtivismo Compreensão; reconstrução	Participatório
Natureza do conhecimento	Verificação de hipóteses estabelecidas como fatos ou leis	Hipóteses não falsificáveis que provavelmente são fatos ou leis	<i>Insights</i> estruturais/históricos	Reconstruções individuais construídas consensualmente	Primazia do conhecimento prático, subjetividade crítica, conhecimento vivido
Acumulação de conhecimento	Acréscimo- “tijolos” adicionados ao “ edifício do conhecimento”; generalização e ligações de causa e efeito		Revisão histórica, generalização por similaridade	Reconstruções mais informadas e sofisticadas; experiência indireta	Nas comunidades em estudo, nas práticas comunitárias
Critério de qualidade	Medidas convencionais de rigor: validade interna e externa, confiabilidade e objetividade		Historicamente situadas; erosão da ignorância e da compreensão equivocada; estímulo para ação	Veracidade e autenticidade	Congruência do conhecimento vivencial apresentado proposicional e prático, leva a ações que transformam o mundo a serviço do desenvolvimento humano.
Valores	Excluídos - influencia negada		Incluídos - influenciando		
Ética	Extrínseca – inclinação para a omissão		Intrínseca: inclinação moral para a revelação	Intrínseca: inclinação processual para a revelação	
Postura do investigador	“cientista desinteressado” como informantes das tomadas de decisões, propositores de políticas, e agentes de mudança.		“intelectual transformador” como advogado e ativista	“participante apaixonado” “participante apaixonado” como facilitador da reconstrução multivocal	Voz primária manifesta através da consciência da reflexão da própria ação, vozes secundárias iluminam teorias, narrativas, movimento, música, dança e outras apresentações formais
Treinamento	Técnico e quantitativo; teorias permanentes	Técnico; qualitativo e quantitativo; teorias permanentes	Re-socialização; qualitativo e quantitativo; histórico; altruísmo e fortalecimento como valores		co-pesquisadores são iniciados no processo de investigação pelo facilitador/pesquisador e aprendem através do engajamento ativo no processo, facilitador/pesquisador requer competência emocional, personalidade democrática e habilidades.

Tabela 6.5 Questões críticas (cf. LINCOLN e GUBA2000; p. 170-1.)					
questão	positivismo	Pós-positivismo	Teoria crítica e outras	construtivismo	participativo
Hierarquia de valores <i>axiology</i>	Conhecimento proposicional sobre o mundo é um fim em si, tem valor intrínseco	Conhecimento proposicional e transacional é instrumentalmente valioso como um meio para emancipação social, que é um fim em si mesmo, tem valor intrínseco			Conhecimento prático sobre como desenvolver com um balanço de autonomia, cooperação e hierarquia na cultura, é um fim em si, tem valor intrínseco
Acomodação e comensurabilidade	Comensurável para todas as formas de positivismo	Incomensurável com o positivismo; alguma comensurabilidade com abordagens construtivistas, críticas e participativas, especialmente como as que misturam abordagens de fora do ocidente			
Ação	Não é responsabilidade do pesquisador; vista como <i>advocacy</i> ou subjetividade, e portanto uma ameaça à validade e a objetividade	Busca especialmente o fortalecimento; emancipação e esperança, transformação social, o objetivo final é alcançar a equidade e justiça	Relacionada com a validade; investigação freqüentemente incompleta sem ação da parte dos participantes; construtivismo obriga treinamento na ação política, se os participantes não entendem os sistemas políticos.		
Controle	Reside somente no pesquisador	Freqüentemente reside no “intelectual transformador”, em novas construções, controle retorna para a comunidade	Dividido entre investigador e participantes	Dividido em vários níveis	
(....)					
Consideração sobre a validade	Construções do positivismo tradicional sobre validade: rigor, validade interna e externa, confiabilidade, objetividade	Estímulo para a ação, transformação social, equidade, justiça social	Construções ampliadas de validade: cristalização; autenticidade (....) critérios relacionais e éticos, determinação de validade centrado		Veja ações

			na comunidade	
Voz, reflexividade, representações textuais pós-modernas	Principalmente a voz do pesquisador; reflexividade pode ser considerada um problema para a objetividade; representações textuais não problemáticas	Mistura de vozes entre pesquisadores e participantes (...)	Vozes misturadas, com as vozes dos participantes às vezes dominando; reflexividade séria e problemática; representação textual (...)	Mistura de vozes, representação textual raramente é discutida; mas problemática; reflexividade repousa na subjetividade crítica e na autoconsciência (...)

Finalizo este capítulo observando que as abordagens qualitativas de pesquisa podem ser adotadas por pesquisadores que têm diferentes formações (sociólogos, psicólogos, antropólogos, enfermeiros, médicos, advogados, entre outros) e trabalham em diferentes paradigmas, os quais, por sua vez, guardam diferenças importantes entre si.

A partir dos autores aqui consultados, tendo em vista as pesquisas no campo da saúde coletiva⁸, e na ausência de uma definição consensual sobre o que é pesquisa qualitativa, resalto algumas de suas principais características, as quais embasam as reflexões presentes neste estudo:

- Trata-se de uma atividade contextualizada, que localiza o observador no mundo;
- Consiste em um conjunto de práticas materiais e interpretativas que tornam o mundo visível e que podem, e devem, transformá-lo. Há, pois, uma intensa preocupação com a mudança social, através do fortalecimento de indivíduos e comunidades;
- Aborda o mundo por uma série de representações, incluindo notas de campo, entrevistas, conversas, fotografias, gravações e recordações.

⁸ Tomando por referência a definição proposta por PAIM e ALMEIDA FILHO (2000), que definem a saúde coletiva como sendo:

... um campo científico (Ribeiro, 1991) onde se produzem saberes e conhecimentos acerca do objeto saúde e onde operam distintas disciplinas que o contemplam sob vários ângulos, e como âmbito de práticas (Paim 1992), onde se realizam ações em diferentes organizações e instituições por diversos agentes (especializados ou não) dentro e fora do espaço convencional reconhecido como “setor saúde” (p.59).

Cada uma dessas práticas torna o mundo visível de uma maneira diferente. Por isso, é freqüente o uso de mais de uma prática interpretativa em cada estudo;

- Envolve uma abordagem interpretativa e naturalística do mundo; ou seja, estuda as coisas em seu ambiente natural, buscando produzir sentido ou interpretar os fenômenos em termos dos significados que as pessoas atribuem a eles. A pesquisa qualitativa estuda pessoas fazendo coisas juntas nos lugares onde essas coisas são feitas. O campo da pesquisa é constituído através das práticas interpretativas do pesquisador;
- O pesquisador preocupa-se em definir seu lugar no campo da pesquisa, e sua subjetividade é seu instrumento privilegiado de trabalho.

Com essa apresentação das especificidades da pesquisa qualitativa, em sua diversidade, podemos nos voltar então para a Resolução 196/96 CNS, apresentando e discutindo apontamentos sobre os documentos internacionais que a fundamentam.

3. DIRETRIZES INTERNACIONAIS SOBRE ÉTICA NAS PESQUISAS COM SERES HUMANOS QUE FUNDAMENTAM A RESOLUÇÃO 196/96 CNS

A ética não se limita a descrever as normas vigentes, mas busca fundamentar sua validade e/ou introduzir normas mais justas.

Gadamer

Em seu preâmbulo, a Resolução 196/96 CNS informa que, além de incorporar os quatro referenciais básicos da bioética - autonomia, justiça, beneficência e não maleficência – fundamenta-se em diversas leis e documentos sobre ética em pesquisa com seres humanos. Dentre esses documentos, todos os que se referem à ética em pesquisa com seres humanos são apresentados e discutidos aqui:

- Código de Nuremberg (1947)
- Declaração de Helsinki (1964, 1975, 1983 e 1989)
- Propostas de Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisa Biomédica Envolvendo Seres Humanos (CIOMS/WHO 1982 e 1993)
- Diretrizes Internacionais para Revisão Ética dos Estudos Epidemiológicos (CIOMS/WHO 1991)

Também apresento o Relatório Belmont, conhecido como a “declaração principialista clássica”, pois propõe, pela primeira vez, três dos quatro princípios incorporados na Resolução 196/96 CNS. Uma vez que na época da elaboração dessa resolução, esse relatório já tinha repercussão internacional, inclusive no Brasil, pode-se considerar que a tenha influenciado, embora não tenha sido citado como um texto de referência pela Resolução 196/96 do CNS. Por essas razões, esse relatório também será apresentado e discutido no presente estudo.

3.1 O Código de Nuremberg

Ao final da Segunda Guerra Mundial, quando se tornaram públicos os experimentos que foram conduzidos por médicos nazistas, constatou-se que não

existiam documentos pactuados internacionalmente sobre ética em pesquisa com seres humanos. Esses experimentos incluíam como sujeitos, principalmente, os judeus e outros que não faziam parte da “raça ariana”, os quais eram, então, destituídos de sua humanidade, permitindo seu uso para fins diversos, inclusive para o bem do progresso científico. Como é amplamente conhecido, essas pessoas, que já tinham sido destituídas de seus bens e de sua cidadania, não eram informadas, muito menos consultadas sobre seu desejo de participar dos estudos. Não havia a preocupação de evitar sofrimento ou dano, e muitos morreram em decorrência dessa participação.

Essa situação evidenciou a possibilidade, dentro da ciência moderna, de produzir conhecimento cientificamente válido sem qualquer respeito aos chamados sujeitos das pesquisas. De fato, algumas destas pesquisas contribuíram muito para o progresso da medicina, e se mantêm relevantes até hoje; porém, cabe lembrar aqui a crítica feita por MORIN, de que, ao utilizar os métodos das Ciências Naturais para estudar seres humanos, estes se tornam “objeto” de manipulação.

Frente a isso, dois médicos estadunidenses elaboraram o Código de Nuremberg, que foi publicado em 1947, sendo composto por dez artigos. Entre outros aspectos, esse código salientava que a participação em pesquisa deveria ser voluntária e a pessoa, suficientemente informada para decidir se queria ou não dela fazer parte. Também advertia que os resultados deveriam visar benefícios para a sociedade e que sofrimentos e danos aos participantes teriam de ser evitados. Além disso, o pesquisador deveria ser uma pessoa qualificada, com competência para conduzir seu trabalho científico.

Anos mais tarde, em 1964, a Associação Médica Mundial publicou a primeira versão de um outro documento: a *Declaração de Helsinki*.

3.2 A Declaração de Helsinki

Aqui, encontramos *recomendações, como um guia de todo médico que trabalha na pesquisa clínica*. Eram então ressaltadas as diferenças entre as pesquisas clínicas combinadas com o cuidado profissional e as pesquisas clínicas não-terapêuticas. Este documento considerava que o progresso da medicina é baseado em trabalhos que, muitas vezes, envolvem experimentação com seres humanos.

Em linhas gerais, a primeira Declaração de Helsinki reiterava os princípios contidos no Código de Nuremberg. Incluía o preparo de um protocolo de pesquisa, no qual todos os procedimentos que envolvem seres humanos deveriam ser descritos, e o envio do mesmo para comitês independentes do pesquisador e do patrocinador, aspectos que também estão presentes na Resolução 196/96 CNS, que se fundamenta nas versões de 1964, 1975, 1983 e 1989. Nessas versões, observamos um maior detalhamento sobre ética em pesquisa com seres humanos.

Mas, ainda assim, mesmo com o Código de Nuremberg e a Declaração de Helsinki já vigorando, ocorreu um fato significativo nos EUA. Em 1974, o presidente desse país instituiu a Comissão Nacional para a Proteção dos Seres Humanos Sujeitos de Pesquisas Biomédicas e Comportamentais. Essa foi uma providência tomada frente à divulgação da existência de um experimento financiado pelo governo estadunidense, que visava conhecer os efeitos da sífilis não tratada em homens negros. Esse estudo incluiu mais de 400 pessoas, e estava em andamento desde a década de 40, mantendo os participantes sem tratamento, mesmo após este estar amplamente disponível. Desnecessário dizer que esse estudo foi conduzido num local extremamente pobre do país. Diante da indignação dos cidadãos estadunidenses, o presidente dos EUA foi a público pedir desculpas para a comunidade negra e montou essa comissão para propor normas sobre ética em pesquisa.

3.3 Relatório Belmont⁹

Em 1978, foi publicado então o Relatório Belmont, elaborado pela Comissão Nacional para a Proteção dos Seres Humanos Sujeitos de Pesquisas Biomédicas e Comportamentais. O documento apresentava os *princípios éticos e as diretrizes para a proteção dos sujeitos humanos de pesquisas*. Também conhecido como declaração principialista clássica, partiu da idéia de que era difícil aplicar regras gerais aos casos particulares e propôs princípios a serem observados em todas as situações.

The codes consist of rules, some general, others specifics, that guide the investigators or the reviewers of research in their work. Such rules often are inadequate to cover complex situations, at time they come into conflict, and they are frequently difficult to interpret or

⁹ Embora esse relatório não seja citado no preâmbulo da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, ele é o primeiro documento que apresenta e discute os princípios de respeito à pessoa, beneficência e justiça, que, conforme consta do 2º parágrafo do preâmbulo desta resolução, estão incorporados à mesma. Por isso e pela influência que suas propostas tiveram sobre as resoluções brasileiras, é aqui apresentado de maneira mais detalhada.

*apply. Broader ethical principles will provide a basis on which specific rules may be formulated, critized and interpreted*¹⁰(p.3).

O objetivo desse documento era apresentar um enquadre analítico que pudesse nortear a resolução de problemas éticos que surgem nas pesquisas com seres humanos. Para isso, no item A, distinguia prática e pesquisa. O propósito da prática médica ou comportamental é fazer o diagnóstico, o tratamento preventivo ou a terapia para indivíduos particulares. Nessa medida, a prática usualmente envolve intervenções para melhorar o bem-estar do paciente e não pode ser confundida, na visão do relatório, com pesquisa. Esta, por sua vez, é definida da seguinte maneira:

*....the term “research” designates an activity designed to test an hypothesis, permit conclusions to be drawn, and thereby to develop or contribute to generalizable knowledge (expressed, for example, in theories, principles, and statements of relationships). Research is usually described in a formal protocol that sets forth an objective and a set of procedures designed to reach that objective*¹¹ (The Belmont Report, p.3).

Prática e pesquisa são consideradas, portanto, atividades diferentes, embora possam acontecer concomitantemente. Porém, caso exista algum elemento de pesquisa, essa atividade deverá ser apresentada na forma de projeto, que será, então, alvo de revisão ética.

Entretanto, a terceira nota de rodapé do documento ressalta que, uma vez que os problemas relativos a pesquisas sociais podem ser substancialmente diferentes das questões médicas e comportamentais, a comissão nada determina sobre eles, que

¹⁰ Tradução livre do original: Os códigos consistem de regras, algumas gerais, outras específicas, que guiam os investigadores e os revisores das pesquisas em seu trabalho. Estas regras freqüentemente são inadequadas às situações concretas, entram em conflito, e são freqüentemente difíceis de interpretar e aplicar. Princípios éticos amplos proverão a base na qual regras específicas podem ser formuladas, criticadas e interpretadas.

¹¹ Tradução livre do original: o termo pesquisa designa uma atividade desenhada para testar uma hipótese, permite chegar a uma conclusão e desenvolve ou contribui para o conhecimento generalizável (expresso, por exemplo, em teorias, princípios e no estabelecimento de relações). Pesquisa é usualmente descrita num protocolo formal que apresenta objetivos e os procedimentos para atingir a estes objetivos.

devem ser, então, abordados em uma outra comissão, a ser constituída. Com isso, fica estabelecido que esse relatório não se dirigia a pesquisas sociais.

No item B, observamos um destaque especial a três princípios éticos básicos: respeito à pessoa, beneficência e justiça, sendo deixada em aberto a possibilidade de que outros princípios pudessem ser também relevantes.

1. O respeito à pessoa incorpora dois aspectos éticos: que os indivíduos devem ser tratados como agentes autônomos e que pessoas com autonomia reduzida devem ser protegidas. A pessoa autônoma é aquela capaz de deliberar sobre seus objetivos pessoais e nortear suas ações com base nessa decisão.
2. Beneficência: é uma obrigação, em dois sentidos - por um lado, não deve produzir dano e, por outro, deve maximizar os possíveis benefícios e minimizar os danos previsíveis.
3. Justiça: quem terá acesso aos benefícios da pesquisa e quem arca com seus prejuízos? Outro aspecto é tratar igualmente aos iguais.

A aplicação desses princípios, discutida no item C do relatório, considera as seguintes necessidades: consentimento informado, balanço entre riscos e benefícios e a justiça na seleção dos sujeitos da pesquisa.

Embora a importância do consentimento informado seja inquestionável, permanecem controvérsias sobre a natureza e a possibilidade do mesmo. De toda maneira, considera-se que o consentimento informado deve incluir três aspectos: informação, compreensão e voluntariedade.

A informação deve ser apresentada de maneira a possibilitar a decisão sobre a participação ou não no estudo. Apesar da dificuldade de definir quais são as informações que devem ser apresentadas e em que nível de detalhamento, este relatório sugere os seguintes itens: apresentação dos possíveis riscos e benefícios, dos propósitos e procedimentos do estudo, dos procedimentos alternativos (quando envolve terapia); garantia de que a pessoa poderá solicitar mais esclarecimentos e mesmo deixar o estudo, a qualquer momento. Pode incluir ainda a forma de seleção e o contato com o pesquisador responsável¹².

¹² Como se verá adiante, as resoluções brasileiras incorporam esses itens como necessários ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.

As situações em que é necessário omitir algum tipo de informação ao participante se apresentam como desafios, sendo somente justificadas: se a apresentação incompleta das informações for realmente necessária para atingir os objetivos da pesquisa, se não existirem riscos importantes para os participantes e se existir um plano para lhes apresentar as informações completas no momento que isso se tornar possível, bem como os resultados da pesquisa. O Relatório Belmont adverte, ainda, sobre a importância de se ter cuidado nessa avaliação, atentando, em cada situação específica, se é realmente necessária a omissão de informações ou se não apresentá-las é apenas mais conveniente para o pesquisador.

O relatório levanta a possibilidade de aplicação de testes escritos ou orais para confirmar se a pessoa havia compreendido ou não o termo de consentimento, antes de decidir participar de uma pesquisa. E recomenda que, quando um indivíduo não tem condições de decidir, como no caso de crianças pequenas, pacientes de saúde mental ou pessoas em coma, a decisão deve ser tomada por alguém que possa fazê-lo, considerando o interesse daquele que não tem condições de compreender a situação.

Outro aspecto a ser avaliado é o balanço entre riscos e benefícios. Para isso, é necessário ter informações precisas sobre o desenho do estudo. Como salientado pelo relatório, a avaliação de riscos e benefícios está intimamente relacionada ao princípio de respeito à pessoa. Apenas é eticamente aceitável a realização de estudos cujas possibilidades de benefícios superem as de risco.

É discutida, ainda, uma outra questão conceitual que não havia ainda aparecido em outros documentos sobre o tema. O termo benefício no contexto da pesquisa é definido como algo de valor positivo relacionado com saúde e bem-estar. Benefício, diferente do termo risco, não se refere a probabilidades e é apropriadamente relacionado a dano. Risco pode ser discutido em relação à probabilidade de benefício. Assim, segundo este relatório, a avaliação de riscos e benefícios estaria relacionada à probabilidade de ocorrência e a magnitude dos possíveis danos e benefícios previsíveis. Além da possibilidade de os danos serem de diferentes ordens, estes podem afetar indivíduos, famílias, grupos ou a sociedade como um todo.

O relatório refere, ainda, que a beneficência implica na proteção do voluntário contra riscos de danos, mas também salienta a preocupação sobre a possibilidade dele perder um benefício que poderia advir da participação em uma pesquisa.

Já o princípio de justiça se refere à preocupação sobre quem terá acesso aos benefícios do estudo e quem arcará com seus riscos. Outro aspecto é tratar igualmente aos iguais, embora isso coloque questões referentes à definição de quem é igual a quem.

Sobre a seleção dos participantes, o relatório adverte que esta deve estar relacionada diretamente ao problema a ser estudado, e não incluir pessoas meramente por estarem disponíveis, em uma posição desfavorável ou serem facilmente manipuláveis.

Além desses aspectos, o Relatório Belmont salienta que pesquisas financiadas com dinheiro público deveriam cuidar para que seus benefícios não fossem acessíveis apenas aos que poderiam pagar por eles e que apenas fossem incluídas no estudo pessoas dos grupos que poderiam se beneficiar dos resultados da pesquisa.

Assim, um estudo só se justifica se estiver adequado aos seguintes aspectos, entre outros:

1. Jamais é justificável o tratamento brutal ou desumano de seres humanos.
2. Os riscos devem ser reduzidos ao mínimo necessário para alcançar os objetivos do estudo. Deve-se ponderar se há realmente a necessidade de incluir voluntários humanos para atingir seus objetivos. Embora os riscos não possam ser totalmente eliminados, o pesquisador deve buscar opções para reduzi-los.
3. É necessário justificar a inclusão de pessoas especialmente vulneráveis.

O princípio da justiça é, de fato, relevante na seleção dos voluntários da pesquisa, tanto individual quanto socialmente. No âmbito individual, o pesquisador não pode incluir apenas pessoas que estão sob seu cuidado em pesquisas com possibilidade de benefício direto aos voluntários, e incluir apenas pessoas “indesejáveis” em pesquisas que implicam em risco maior. É preciso garantir que riscos e benefícios de um estudo estejam equitativamente distribuídos entre seus participantes.

Uma consideração interessante que o Relatório Belmont nos trouxe é que

“... even though public funds for research may often flow in the same directions as public funds for health care, it seems unfair that population dependent of public care constitute a pool of preferred research subjects if more advantaged populations are likely to be recipients of the benefits”¹³(p.10).

Como vemos, o Relatório Belmont dirigia-se às pesquisas biomédicas, e, portanto, restringia sua aplicação a estas. Mesmo assim, os princípios propostos devem ser respeitados, pois alcançaram muita aceitação na comunidade científica, tendo se tornado uma referência importante nas discussões sobre ética em pesquisa com seres humanos.

3.4 Diretrizes Éticas Internacionais para a Pesquisa Biomédica em Seres Humanos elaboradas pelo Conselho Internacional das Organizações de Ciências Médicas, em colaboração com a Organização Mundial da Saúde -CIOMS/WHO¹⁴

Este documento foi elaborado através de uma colaboração entre a Organização Mundial da Saúde/WHO e o Conselho Internacional das Organizações de Ciências Médicas /CIOMS e publicado pela primeira vez em 1982. Essa primeira versão e sua revisão, de 1993, estão citadas no preâmbulo da Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

A versão de 1982 tinha como título *Proposed International Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, e como propósito indicar como os princípios éticos fundamentais, apresentados pela declaração de Helsinki, poderiam ser aplicados efetivamente, em especial nos países em desenvolvimento, considerando a cultura, as condições socioeconômicas, as leis nacionais e a organização executiva e administrativa.

¹³ Tradução livre do original: (...)mesmo que recursos públicos para pesquisa possam estar freqüentemente alocados na mesma direção que os recursos públicos para o cuidado em saúde, não é desejável que a população dependente do cuidado público se constitua num grupo preferível para sujeito de pesquisa se populações em melhores condições provavelmente receberão os benefícios.

¹⁴ *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects, prepared by the Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) in collaboration with the World Health Organization (WHO).*

Ao longo dos anos foi ficando clara a importância desse documento para que os países estabelecessem sua maneira de organizar a revisão ética independente. Porém, várias mudanças apontavam a necessidade de sua revisão, entre elas o crescimento da epidemia de AIDS, que colocava a necessidade de estudos sobre vacinas e novos medicamentos. Em alguns países, pessoas portadoras do HIV lutavam para serem incluídas em pesquisas clínicas; em outras situações, as mulheres questionavam sua exclusão. Além disso, o crescimento da geriatria colocava em evidência a necessidade de abarcar idosos nesses estudos. E, ainda, cresceu a pesquisa colaborativa, que compreendia países em desenvolvimento.

A versão de 1993 inclui entre seus objetivos:

...to indicate how the fundamental ethical principles that guide the conduct of biomedical research involving human subjects, as set forth in the World Medical Association's Declaration of Helsinki could be applied effectively, particularly in developing countries, taking into account culture, socioeconomic circumstances, national laws, and executive and administrative arrangements¹⁵ (p.8).

Há uma preocupação especial com o relacionamento entre o patrocinador do estudo e o país onde os dados serão coletados. O documento afirma também a importância de manter a confidencialidade dos dados levantados durante a pesquisa e que, se ocorrerem danos decorrentes da participação no estudo, o pesquisador deve garantir assistência aos voluntários e, em caso de dano irreversível, indenização adequada. Propõe, ainda, que os comitês de ética em pesquisa, ao analisá-la, incluam consultores familiarizados com a cultura local.

3.5 Guia Internacional para análise ética de estudos epidemiológicos elaborado pelo Conselho Internacional das Organizações de Ciências

¹⁵ Tradução livre: indicar como aplicar os princípios éticos fundamentais que guiam a conduta nas pesquisas biomédicas que envolvem seres humanos, tal como apresentados na Declaração de Helsinki, particularmente nos países em desenvolvimento, considerando a cultura, a situação socioeconômica, as leis e regulamentações, e os mecanismos de execução e administração.

Médicas em colaboração com a Organização Mundial da Saúde - CIOMS/WHO¹⁶

Este guia foi publicado em 1991, tendo como preocupação as pesquisas sobre Aids e afirmando a importância do consentimento informado, tanto dos indivíduos, quando das comunidades.

Lembramos aqui que, no início da epidemia da Aids, esta foi chamada de *peste gay*, o que contribuiu muito para aumentar o já existente preconceito contra homossexuais, embora logo no início tenha ficado claro que, se a transmissão ocorria pelo esperma, não havia razão para que a doença se restringisse a esse grupo de pessoas. De fato, a denominação *peste gay*, baseada em preconceitos, contrariava o conhecimento disponível na época e teve efeitos nocivos, tanto para os homossexuais, quando para outros segmentos da população, como por exemplo as mulheres, que, por não se sentirem expostas ao risco de infecção pelo HIV, não adotaram nenhuma medida de prevenção e acabaram, anos mais tarde, sendo um dos grupos mais atingidos. Provavelmente, em função desse contexto, esse guia colocava a necessidade do consentimento da comunidade para evitar que a imagem de alguns grupos fosse denegrida. Ressaltava ainda que:

- os benefícios possibilitados pelos resultados das pesquisas também deveriam ser acessíveis à comunidade estudada;
- os resultados deveriam ser comunicados,
- a assistência aos participantes precisaria ser garantida,
- a não-estigmatização da comunidade estudada e o respeito às diferenças culturais deveriam estar garantidos.

O documento incluiu entre suas recomendações que o pesquisador deveria garantir a capacitação do pessoal local, visando que, quando a pesquisa terminasse, o próprio país tivesse pessoas com conhecimento suficiente para manter a intervenção junto à população local e, eventualmente, conduzir pesquisas semelhantes no seu país.

¹⁶ International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects , prepared by the Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) in collaboration with the World Health Organization (WHO).

A seguir, apresento e discuto a Resolução 196/96 CNS. Tornar-se-á evidente a influência, informada no preâmbulo desta resolução, dos documentos internacionais aqui apresentados.

4. A RESOLUÇÃO 196/96 CNS SOBRE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS

(....) hay tres direcciones de la ética: una ética para uno, para su honor para admirarse uno mismo, una ética para la sociedad que se necesita sobre todo en las sociedades democráticas donde hay un poder de control de los ciudadanos y una ética para la humanidad que hoy en día ha tomado una significación concreta puesto que allí esta en juego el destino de todos los humanos.

Morin

A primeira tentativa de estabelecer normas relativas aos aspectos éticos nas pesquisas que envolvem seres humanos no Brasil data de 1988. Nesse ano, o Conselho Nacional de Saúde - CNS - aprovou a Resolução 01/88, que apresentava as Normas de Pesquisa em Saúde e abordava, principalmente, pesquisas médicas. Essa resolução recebeu uma série de críticas, em especial por ter sido elaborada sem prévia e ampla consulta à comunidade científica e à sociedade. Ressalto, entretanto, o valor dessa iniciativa, pois foi o primeiro documento brasileiro voltado para a proteção dos participantes das pesquisas.

Em 1992, um levantamento realizado pelo Conselho Federal de Medicina identificou que poucos centros brasileiros de pesquisa médica efetivamente obedeciam a essa resolução.

Frente a essa situação, em 1995, o CNS nomeou o Grupo Executivo de Trabalho (GET), que tinha a missão de revisar a Resolução 01/88 e elaborar uma nova proposta de normas para pesquisas com seres humanos. Esse grupo, composto por profissionais de diferentes categorias e por usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), consultou vários documentos nacionais e internacionais e diferentes seguimentos da sociedade brasileira (BRASIL 2002).

Em 1996, o CNS aprovou a Resolução 196/96, que trata de pesquisas que envolvem seres humanos em qualquer área do conhecimento. Após essa resolução ter sido aprovada, outras resoluções complementares foram publicadas:

- 240/97 – define a participação de usuários nos Comitês de Ética em Pesquisa - CEP;

- 251/97 – sobre novos fármacos, medicamentos, vacinas e testes diagnósticos;
- 292/99 – pesquisas coordenadas do exterior ou com participação estrangeira e pesquisas que envolvam remessa de material biológico para o exterior;
- 303/00 – pesquisas sobre reprodução humana;
- 304/00 – pesquisas sobre populações indígenas;
- 340/04 – pesquisas sobre genética humana;
- 346/05 – revoga a Res 292/99 e regulamenta a tramitação de projetos multicêntricos no Sistema CONEP-CEPs;
- 347/05 – regulamenta o armazenamento e a utilização de material biológico humano no âmbito de projetos de pesquisa.

De fato, representa um avanço a aprovação dessas resoluções pelo CNS, e parece importante ressaltar a natureza do colegiado de onde elas emanam: o controle social.

É bastante positivo que um colegiado composto com o objetivo de representar os mais diversos segmentos da sociedade seja o responsável por proceder à análise dos aspectos éticos das pesquisas com seres humanos, uma vez que essa atribuição, embora exija competência técnica, deve representar os interesses da sociedade e não apenas dos pesquisadores e dos patrocinadores das pesquisas.

Salienta-se ainda que o escopo da Res 196/96 inclui as atribuições a composição dos CEP e da CONEP, que também busca incluir pessoas com diferentes formações, além de pelo menos um representante dos usuários do SUS. Esta resolução, no item VIII.1, informa que

Composição: A CONEP terá composição multi e transdisciplinar, com pessoas de ambos os sexos e deverá ser composta por 13 (treze) membros titulares e seus respectivos suplentes, sendo 5 (cinco) deles personalidades destacadas no campo da ética na pesquisa e na saúde e 8 (oito) personalidades com destacada atuação nos campos teológico, jurídico e outros, assegurando-se que pelo menos um seja da área da gestão de saúde. Os membros serão selecionados a partir de listas

indicativas elaboradas pelas instituições que possuem CEP registrados na CONEP, sendo que 7 (sete) serão escolhidos pelo Conselho Nacional de Saúde e 6 (seis) serão definidos por sorteio. Poderá contar também com consultores e membros *ad hoc*, assegurada a representação dos usuários (Res 196/96, VIII.1).

Como já dito, diversos aspectos dos documentos internacionais sobre ética em pesquisa, apresentados e discutidos no presente trabalho e referenciados no preâmbulo da resolução 196/96, foram por ela incorporados. Quatro são especialmente importantes para os objetivos deste estudo, sendo então aqui discutidos: o âmbito de aplicação das diretrizes, a definição de pesquisa, os princípios e o consentimento informado, por isso serão.

4.1 Âmbito de aplicação das diretrizes

Vimos que o Código de Nuremberg foi elaborado para colaborar no julgamento dos crimes cometidos contra a humanidade pelos altos comandantes nazistas, em especial os referentes aos experimentos com seres humanos.

Já a Declaração de Helsinki se propunha a ser um guia para todo médico que conduz pesquisa biomédica envolvendo seres humanos.

O Relatório Belmont dirigia-se especificamente às pesquisas biomédicas e comportamentais, excluindo as pesquisas sociais, pois considerava que estas podem diferir substancialmente daquelas.

O documento elaborado pelo CIOMS (1991) regulava os estudos epidemiológicos. E, finalmente, o guia publicado pelo mesmo organismo em 1993 tinha como objetivo auxiliar na definição de políticas nacionais sobre ética em pesquisa biomédica, discutindo como aplicar os princípios éticos apresentados na Declaração de Helsinki, em especial nos países em desenvolvimento.

Embora a Resolução 196/96 informe que se fundamenta nesses documentos¹⁷, ela amplia sua abrangência:

Todo procedimento de qualquer natureza envolvendo seres humanos, cuja aceitação não esteja ainda consagrada na literatura científica, será

¹⁷ A exceção do Relatório Belmont, que não é citado na Resolução 196/96 CNS.

considerado como pesquisa e, portanto, deverá obedecer às diretrizes da presente Resolução. Os procedimentos referidos incluem, entre outros, os de natureza instrumental, ambiental, nutricional, educacional, sociológica, econômica, física, psíquica ou biológica, sejam eles farmacológicos, clínicos ou cirúrgicos e de finalidade preventiva, diagnóstica ou terapêutica (Resolução 196/96, III.2).

Assim, a ampliação do âmbito da Resolução 196/96 CNS não encontra fundamento no Código de Nuremberg, na Declaração de Helsinki (1989), nos documentos do CIOMS (1991 e 1993), nem no Relatório Belmont. Houve um deslizamento do âmbito de aplicação das pesquisas médicas e comportamentais para todas as pesquisas, sem que isso tenha sido discutido e justificado. Isso preocupa, pois significa que a Res 196/96 mantém uma única concepção de pesquisa, sem atender à diversidade que marca essa atividade humana.

4.2 Definição de pesquisa

As definições de pesquisa que constam no Relatório Belmont e no documento CIOMS de 1993 são bastante semelhantes, como podemos observar:

...the term “research” designates an activity designed to test an hypothesis, permit conclusions to be drawn, and thereby to develop or contribute to generalizable knowledge (expressed, for example, in theories, principles, and statements of relationships. Research is usually described in a formal protocol that sets forth an objective and a set of procedures designed to reach that objective¹⁸ (Relatório Belmont, p.3).

¹⁸ Tradução livre:...o termo pesquisa designa uma atividade desenhada para testar uma hipótese, permite chegar a uma conclusão e desenvolve ou contribui para o conhecimento generalizável (expresso, por exemplo, em teorias, princípios e no estabelecimento de relações). Pesquisa é usualmente descrita num protocolo formal que apresenta os objetivos e os procedimentos para atingir estes objetivos

*The term “research” refers to a class of activities designed to develop or contribute to generalizable knowledge. Generalizable knowledge consists of theories, principles or relationships, or the accumulation of information on which they are based, that can be corroborated by accepted scientific methods of observation and inference. In the present context “research” includes both medical and behavioral studies pertaining to human health. Usually “research” is modified by the adjective “biomedical” to indicate that the reference is to health-related research (CIOMS, 1993; p.11).*¹⁹

Já a definição de pesquisa adotada pela Resolução 196/96 CNS, embora guarde semelhanças com as acima apresentadas, baseia-se no *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects* (CIOMS, 1993).

Pesquisa - classe de atividade cujo objetivo é desenvolver ou contribuir para o conhecimento generalizável. O conhecimento generalizável consiste em teorias, relações ou princípios ou no acúmulo de informações sobre as quais estão baseados, que possam ser corroborados por métodos científicos aceitos de observação e inferência (Resolução 196/96 CNS, II.1).

Mas, no item VI da resolução, lê-se: “O protocolo a ser submetido à revisão ética somente poderá ser apreciado se estiver instruído com os seguintes documentos.... descrição dos propósitos e das hipóteses a serem testadas” (item VI.2.a) – o que está de acordo com o sugerido tanto pelo Relatório Belmont como pelos documentos do CIOMS 1991e 1993 e, ainda, pela Declaração de Helsinki ,e remete a uma determinada concepção de pesquisa, qual seja, aquela que prevê teste

¹⁹ Tradução livre: o termo “pesquisa” se refere à classe de atividades cujo objetivo é desenvolver ou contribuir para o conhecimento generalizável. O conhecimento generalizável consiste em teorias, princípios ou relações ou no acúmulo de informações sobre as quais está baseado, que possam ser corroborados por métodos científicos aceitos de observação e inferência. No presente contexto, pesquisa inclui tanto estudos médicos quanto comportamentais, pertinentes à saúde humana. Usualmente pesquisa é modificada pelo adjetivo biomédica para indicar que sua referência é a pesquisa relacionada à saúde.

de hipótese, visa produzir conhecimento generalizável, sendo os procedimentos definidos pelo pesquisador antes do início do estudo.

De fato, em todos esses documentos é salientada a importância de a pesquisa ser fundamentada em conhecimento científico prévio e de o pesquisador ter competência para conduzir o estudo.

A Declaração de Helsinki informa que os propósitos da pesquisa biomédica envolvendo seres humanos são: “ *...to improve diagnostic, therapeutic and prophylactic procedures and the understanding of the aetiology and pathogenesis of disease*²⁰” (Introduction)

Essa mesma declaração considera que:

- 1. Biomedical research involving human subjects must conform to generally accepted scientific principles and should be based on adequately performed laboratory and animal experimentation and a thorough knowledge of the scientific literature.*
- 2. The design and performance of each experimental procedure involving human subjects should be clearly formulated in an experimental protocol which should be transmitted for consideration, (...) to a specially appointed committee independent...²¹ (Basic principles)*

O Código de Nuremberg informa que: “*The experiment should be so designed and based on the results of animal experimentation and a knowledge of the*

²⁰ Tradução livre: melhorar os procedimentos de diagnóstico, terapêuticos e profiláticos e a compreensão da etiologia e da patogênese das doenças.

²¹ Tradução livre: 1.A pesquisa biomédica que envolve seres humanos deve estar de acordo com os princípios científicos geralmente aceitos e basear-se tanto na experimentação, adequadamente conduzida com animais ou em laboratório, como no conhecimento profundo da literatura científica. 2. O planejamento e a execução de qualquer procedimento experimental... devem ser claramente formulados em protocolo experimental (projeto de pesquisa) ...

natural history of the disease or other problem under study that the anticipated results will justify the performance of the experiment²²” (p.1)

Nessa mesma direção, a Resolução 196/96 CNS III.3.b exige que a pesquisa esteja *fundamentada na experimentação prévia realizada em laboratório, animais ou em outros fatos científicos*, compartilhando com a idéia sobre os resultados de pesquisas apresentada nos relatórios citados.

Para sintetizar, a Resolução 196/96 CNS, compartilha com os documentos internacionais que a fundamentam uma concepção de pesquisa experimental, que prevê teste de hipótese e visa produzir conhecimento generalizável. Opera com uma maneira de produzir conhecimento na qual os procedimentos são definidos pelo pesquisador antes do início da pesquisa e podem ser descritos num projeto.

Assim, embora a Resolução 196/96 CNS tenha ampliado seu âmbito de aplicação para as demais áreas do conhecimento, isso não levou a uma revisão na sua concepção de pesquisa. Uma consequência possível é que os próprios membros do sistema CONEP-CEP, tomando por base a Resolução 196/96 CNS, encontrem dificuldades ao analisar as propostas de estudos, pois nem sempre os termos dessa resolução são imediatamente aplicáveis àquelas que não visam teste de hipótese, nem a produção de um conhecimento generalizável. Dificuldade semelhante pode ser encontrada, também, pelos próprios pesquisadores.

4.3 Princípios

A Resolução 196/96 CNS incorpora os princípios de autonomia, que é um componente do princípio de respeito à pessoa, tal como proposto pelo relatório Belmont; o de beneficência e não maleficência (que no Relatório Belmont estavam juntos) e o de justiça. E trabalha com eles de maneira muito semelhante a esse relatório, bem como ao CIOMS 1991 e CIOMS 1993.

²² Tradução livre: o experimento deve ser baseado em resultados de experimentação com animais e no conhecimento da evolução da doença ou outros problemas em estudo, cujos resultados justifiquem a realização do estudo (p.1).

4.3.1 Referente à informação e ao consentimento

A Resolução 196/96 CNS incorpora a necessidade de informar os participantes sobre os procedimentos da pesquisa, de maneira a possibilitar e garantir o respeito à decisão de dela participar ou não. Essa preocupação também está presente no Código de Nuremberg, na Declaração de Helsinki (1989), no Relatório Belmont, no CIOMS (1991) e no CIOMS (1993).

Na mesma direção que o Relatório Belmont e a Declaração de Helsinki (1989), a Resolução 196/96, IV, afirma a importância da apresentação dos possíveis riscos e benefícios (Resolução 196/96 CNS, IV.1.b), dos propósitos e procedimentos do estudo (Resolução 196/96 CNS, IV.1. a), dos procedimentos alternativos, quando envolve terapia (Resolução 196/96 CNS, IV.1.c), e garante que a pessoa poderá solicitar mais esclarecimentos e mesmo deixar o estudo a qualquer momento (Resolução 196/96 CNS IV.1.f). Pode incluir ainda a forma de seleção e o contato com o pesquisador responsável. Também o CIOMS (1993) ressalta que os propósitos e procedimentos do estudo, bem como seus possíveis riscos e benefícios devem ser apresentados ao participante.²³

O Código de Nuremberg igualmente afirma a importância do consentimento voluntário, que deve incluir informações sobre a natureza, duração, e o propósito do experimento, os métodos e os procedimentos do estudo, todos os inconvenientes e perigos que podem ser esperados e todos os efeitos que pode ter sobre a saúde do participante.

O CIOMS (1991) coloca a necessidade do consentimento informado, tanto dos indivíduos, quando das comunidades, e acrescenta que se deve garantir a não-estigmatização da comunidade estudada e o respeito às diferenças culturais. Com relação à comunidade, a Resolução 196/96 CNS afirma a necessidade da anuência antecipada dela, quando esta for culturalmente diferenciada, sem dispensar, entretanto, os esforços para obter o consentimento individual (Resolução 196/96 CNS, IV.3.e), e afirma a importância da *não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou comunidades* (Resolução 196/96, III.3.i).

²³ Nesta análise, considere o texto do documento CIOMS (1993). É importante lembrar, entretanto, que o mesmo foi elaborado com o propósito de auxiliar a aplicação da Declaração de Helsinki, em especial nos países em desenvolvimento, o que nos permite inferir que CIOMS (1993) corrobora esta declaração.

A garantia de assistência, em caso de dano decorrente da participação no estudo, está prevista no CIOMS (1991), bem como na Resolução 196/96 CNS, que, como o CIOMS (1993), avança no sentido de garantir, além da assistência (Resolução 196/96, V.5), a indenização (Resolução 196/96 V.6).

Com vistas a facilitar a comparação sobre estes quatros aspectos - âmbito de aplicação, definição de pesquisa, princípios e consentimento - elaborei um quadro-síntese, apresentando como cada um deles é tratado em cada um dos documentos aqui analisados.

Documento	Âmbito de aplicação	Definição de pesquisa	princípios	consentimento
Nuremberg	Elaborado para colaborar no julgamento dos crimes cometidos pelos nazistas, em especial os referentes aos experimentos com seres humanos	Não apresenta definição de pesquisa, mas se refere aos experimentos	Não se refere explicitamente a princípios. Mas inclui a preocupação de que a participação seja voluntária, consentimento deve ser informado, os resultados do estudo sejam relevantes para a sociedade, pesquisa seja baseada em experimentos anteriores, não deve expor os participantes riscos desnecessários, prevê balanço entre riscos e benefícios, pesquisador qualificado, e que o sujeito pode deixar de participar da pesquisa a qualquer momento.	O consentimento voluntário é essencial. O sujeito experimental deve ter liberdade para escolher, e tomar sua decisão após ser informado sobre o experimento.
Helsinki	Dirigido a todo médico que realiza pesquisa biomédica envolvendo seres humanos	O propósito da pesquisa biomédica envolvendo seres humanos deve ser melhorar os	Princípios básicos incluem: projeto elaborado previamente, que demonstre ter mérito científico,	Todo potencial sujeito de pesquisa deve ser adequadamente informado sobre os objetivos,

		procedimentos diagnósticos, terapêuticos e profiláticos e compreender a etiologia e patogênese da doença	pesquisador deve ter qualificação profissional, balanço entre risco e benefício, interesse do sujeito deve prevalecer em relação ao interesse da ciência e da sociedade, consentimento informado, participação voluntária.	métodos, benefícios esperados e danos potenciais. Deve ser informado ainda que cabe a ele decidir se quer ou não participar, e sobre a possibilidade de deixar o estudo a qualquer momento. O médico deve obter o consentimento livre e informado, preferencialmente por escrito. É preciso ter um cuidado especial quando há relação de dependência entre o médico e o sujeito. Nos casos onde a pessoa não é competente legalmente para dar seu consentimento, este deve ser obtido por um representante legal. Mesmo quando o responsável legal der sua autorização para inclusão de uma criança num estudo, deve também respeitar a vontade dela.
Belmont	Pesquisas biomédicas e comportamentais	o termo pesquisa designa uma atividade desenhada para testar uma hipótese, permite chegar a uma conclusão e desenvolve ou contribui para o conhecimento generalizável (expresso, por exemplo, em teorias, princípios e no	Propõe que os princípios de : respeito à pessoa, beneficência e justiça devem ser observados em qualquer pesquisa com seres humanos. Deixa em aberto a possibilidade de que outros princípios sejam também relevantes.	O respeito pelas pessoas requer que o sujeito, na medida de sua capacidade, tenha a possibilidade de escolher se quer ou não participar de uma pesquisa. a importância do consentimento informado é inquestionável. Existem controvérsias sobre a natureza e

		estabelecimento de relações). Pesquisa é usualmente descrita num protocolo formal que apresenta os objetivos e os procedimentos para atingir a estes objetivos		a possibilidade consentimento informado. Mas há consenso que o processo de consentimento pode ser analisado de acordo com 3 elementos: informação, compreensão e voluntariedade.
CIOMS 1991	Estudos epidemiológicos	A pesquisa é desenhada para produzir conhecimento novo, generalizável, diferente de um conhecimento apenas sobre um indivíduo particular ou um programa. Estudos observacionais transversais, coorte, caso controle e estudos randomizados controlados	Respeito às pessoas (autonomia e proteção das pessoas), beneficência, não maleficência e justiça. Nem todos os princípios têm o mesmo peso, análise de cada projeto deve ser contextualizada.	1.Consentimento individual; que pode não ser solicitado quando a pesquisa se dá apenas em prontuários. Nos estudos de coorte, usualmente se solicita consentimento informado, mas uma exceção são os estudos retrospectivos. Entretanto, o consentimento é essencial se houver riscos aos pesquisados, como nos - estudos randomizados controlados, 2. Concordância da comunidade. Quando não é possível obter o consentimento individual, pode-se solicitar o consentimento de um representante da comunidade. De toda maneira, cada indivíduo deve ser respeitado em sua decisão de participar ou não de uma pesquisa. Representantes do grupo podem participar do desenho do estudo de da discussão de seus aspectos

				éticos. Quando estudo estabelece grupos artificiais para o estudo, formados por pessoas que não se consideram um grupo, não é possível obter consentimento de lideranças – pois estas não estão estabelecidas. Nestes casos, o consentimento individual ganha mais importância. Existem ainda situações nas quais informar os objetivos do estudo, pode alterar os resultados; o que torna questionável a explicação prévia sobre a pesquisa.
CIOMS 1993	Elaborado para auxiliar na definição de políticas nacionais sobre ética em pesquisa biomédica, discute como aplicar Helsinki nos países em desenvolvimento	o termo “pesquisa” se refere a classe de atividades cujo objetivo é desenvolver ou contribuir para o conhecimento generalizável. O conhecimento generalizável consiste em teorias, princípios ou relações ou no acúmulo de informações sobre as quais está baseado, que possam ser corroborados por métodos científicos aceitos de observação e inferência. No presente contexto, pesquisa inclui tanto estudos médicos quanto comportamentais, pertinentes à	As pesquisas com seres humanos devem respeitar 3 princípios: respeito à pessoa, justiça e beneficência.	Consentimento informado deve ser obtido de qualquer pessoa que seja sujeito de pesquisa, após ser devidamente informado, nos casos em que as pessoas não forem capazes, deve ser obtido consentimento de um representante autorizado. O consentimento informado é, em si, uma proteção imperfeita, que deve sempre ser complementada por uma revisão ética independente do protocolo de pesquisa.

		saúde humana. Usualmente pesquisa é modificada pelo adjetivo biomédica para indicar que sua referencia é a pesquisa relacionada à saúde.		
Res 196/96	Todo procedimento que ainda não estiver consagrado na literatura científica, será considerado como pesquisa...estes incluem, entre outros, os de natureza instrumental, ambiental, nutricional, educacional, sociológica, econômica, física, psíquica ou biológica, sejam eles farmacológicos, clínicos ou cirúrgicos e de finalidade preventiva, diagnóstica ou terapêutica (Res 196/96, III.2)	Pesquisa - classe de atividade cujo objetivo é desenvolver ou contribuir para o conhecimento generalizável. O conhecimento generalizável consiste em teorias, relações ou princípios ou no acúmulo de informações sobre as quais estão baseados, que possam ser corroborados por métodos científicos aceitos de observação e inferência (Resolução 196/96 CNS, II.1).	Incorpora sob a ótica do indivíduo e das coletividades, os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça.	O respeito devido à dignidade humana exige que toda pesquisa se processe após consentimento livre e esclarecido dos sujeitos, indivíduos ou grupos, que por si e/ou seus representantes legais manifestem sua anuência à participação na pesquisa. O item IV aborda os aspectos que devem ser incluídos no consentimento, em linguagem acessível, os requisitos que deve obedecer e os casos em que haja qualquer restrição à liberdade ou ao esclarecimento necessário para o adequado consentimento.

Para encerrar este capítulo, sintetizo a seguir as diferenças entre a pesquisa qualitativa, tal como foi discutida no capítulo 2 deste trabalho, e a definição de pesquisa adotada pela Resolução 196/96 CNS.

Definição de pesquisa	
Pesquisa qualitativa	Resolução 196/96 CNS
Desenho emergente	Teste de hipótese, procedimentos descritos no projeto
Não há como testar em laboratório ou em animais	Teste em laboratório ou em animais
Procedimentos realizados no ambiente natural dos pesquisados	Procedimentos realizados em local específico: clínicas de pesquisa, instituições de saúde
Subjetividade do pesquisador é seu principal instrumento de trabalho.	Não há preocupação com a superação da visão do pesquisador, nem com a imparcialidade.
Entre os propósitos da pesquisa inclui-se a mudança social, fortalecimento de indivíduos e comunidades, justiça social. Por isso há uma forte preocupação em transformar conhecimento em ações	Exige retorno de resultado e benefício para comunidade estudada
Decisões sobre a pesquisa, inclusive a questão a ser investigada, podem ser negociadas com os participantes.	Todas as decisões sobre a pesquisa são tomadas pelo pesquisador, que, portanto, pode descrevê-las previamente no projeto de pesquisa

Podemos observar, então, que a Resolução 196 CNS foi construída tendo em vista uma determinada concepção de pesquisa, que se aproxima do paradigma positivista, tal como descrito por LINCOLN e GUBA (2000) (apresentado na tabela da página 19 deste trabalho); e que guarda diferenças com características das pesquisas qualitativas (apresentadas na página 22).

Isso é coerente com o preâmbulo da Resolução 196/96 CNS, no qual consta uma relação numerosa dos textos que foram consultados para sua elaboração, em especial os documentos apresentados e discutidos anteriormente neste capítulo²⁴. De fato, não foi possível identificar nenhum que discutisse paradigmas da ciência ou pesquisas qualitativas em saúde, nem em Ciências Sociais e Humanas.

Assim, concluímos que a resolução aqui em foco amplia seu âmbito de aplicação, que, como vimos, era mais restrita nos documentos internacionais (no Código de Nuremberg e na Declaração de Helsinki, tratava-se da pesquisa médica; no Relatório Belmont e CIOMS 1993, da pesquisa médica e comportamental, e no CIOMS 1991, da pesquisa epidemiológica), para todas as demais áreas do conhecimento, porém sem proceder a uma análise das diferenças epistemológicas e metodológicas nelas existentes.

²⁴ A exceção do Relatório Belmont.

Isso preocupa, em especial, os pesquisadores que buscam estudar um objeto que não é apreensível, em sua complexidade, pelos métodos das Ciências Naturais. E operam, então, baseados em pressupostos diferentes daqueles pautados na ciência moderna, que é a referência para a Resolução 196/96 CNS.

No próximo capítulo, apresento alguns pontos que vêm sendo amplamente discutidos e que dizem respeito à dificuldade ou mesmo impossibilidade de aplicação da Resolução 196/96 CNS.

5. SITUAÇÕES EM QUE É DIFÍCIL APLICAR A RESOLUÇÃO 196/96 CNS

Como conciliar uma ética universal, inspirada pela representação da pessoa livre, igual e autônoma intrínseca a esta ideologia individualista ocidental com o acesso a essas outras formas de ser pessoa que constituem o cardápio essencial da comparação antropológica?

Duarte

Este capítulo apresenta dificuldades relatadas por pesquisadores das Ciências Sociais e Humanas, relativas à aplicação da Resolução 196/96 CNS às suas pesquisas. Baseia-se numa publicação da Associação Brasileira de Antropologia - ABA, organizada por VÍCTORA e col (2004), na qual vários autores, valendo-se de exemplos práticos, questionam a aplicabilidade da Resolução 196/96 CNS às pesquisas antropológicas. Essa discussão é enriquecida com a apresentação de questionamentos semelhantes colocados por pesquisadores que investigam a Psicanálise e por outros que conduzem pesquisas na área da Psicologia. Outros cientistas sociais também foram incluídos, além das minhas próprias preocupações, como psicóloga que atua ativamente no sistema CONEP- CEP. Vejamos os problemas identificados.

5.1 Pesquisa *em* seres humanos e pesquisa *com* seres humanos.

Alguns autores (HEILBORN 2004; OLIVEIRA 2004) têm considerado inadequada a aplicação da Resolução 196/96 CNS às pesquisas de qualquer área do conhecimento. OLIVEIRA (2004), por analogia ao conceito de etnocentrismo, considera que essa proposta é uma manifestação do *biocentrismo*, ou seja, aplicar a lógica da pesquisa biomédica às demais. Nas palavras dele, “o Biocentrismo da Resolução 196/96 (...) impõe visão local (biomédica) sobre a prática de pesquisa, ou sobre a ética da prática das pesquisas, como se fosse universal”(p.33).

Uma diferença entre a pesquisa biomédica e a pesquisa em Ciências Sociais e Humanas é que a primeira realiza pesquisa *em* seres humanos e a segunda *com* seres humanos.

Nas primeiras, o objetivo e os procedimentos são definidos previamente pelo pesquisador, que os realiza no denominado sujeito da pesquisa. Este, porém, poderia com mais propriedade ser denominado “objeto” da pesquisa, uma vez que a ele não é oferecida a possibilidade de participar de nenhuma definição relativa ao estudo.

Entretanto, na pesquisa com seres humanos, os participantes são de fato sujeitos, pois são: “...concebidos e tratados como pessoas, isto é, entidades sócio culturais, e não apenas como seres humanos, isto é, entidades biológicas...” (CAROSO 2004, p.140-1).

Tendo essa concepção do participante, muitas pesquisas em Ciências Sociais e Humanas definem junto ao mesmo o objeto do estudo e as estratégias. “Na antropologia, que tem no trabalho de campo o principal símbolo de suas atividades de pesquisa, o próprio objeto da pesquisa é negociado: tanto no plano da interação com os atores, como no plano da construção ou da definição do problema pesquisado pelo antropólogo” (OLIVEIRA 2004, p. 34).

Na mesma direção, a psicóloga SCHIMDT (2003) considera que

O interlocutor põe em cena sua necessidade de negociar, explicitamente, os interesses comuns e divergentes do pesquisador e do grupo de indivíduos que participam da pesquisa. Isto porque se concebe a observação, a convivência em campo e as entrevistas como situações de trabalho compartilhado que devem interessar, como processo e como resultado, a ambos. O diálogo é o veículo da construção de um conhecimento cuja autoria e propriedade é também compartilhada (p.62).

Outra diferença importante é que as pesquisas em Ciências Sociais e Humanas, geralmente, não interferem no corpo, mas o abordam através das concepções dos participantes. Para isso, há uma participação do pesquisador nas: “...rotinas e processos de sociabilidade da comunidade como forma de observar comportamentos e ganhar acesso aos significados que lhes são atribuídos” (CAROSO 2004, p.143).

Aqui, um bom exemplo são as pesquisas sobre a epidemia do HIV/AIDS, diante da qual organizações governamentais e não governamentais solicitaram a produção de conhecimento sobre sexualidade. Desta maneira, um problema social se transformou num problema de pesquisa. Embora o resultado do estudo etnográfico não seja necessariamente aplicável de imediato, pela sua própria realização e pela necessária relação de confiança que se estabelece entre pesquisador e pesquisado, ambos se tornam cúmplices. O informante pode solicitar orientações ao pesquisador, que geralmente as fornece, e assim se estabelece uma relação entre dois sujeitos, parceiros. O pesquisador conhece o participante, mas este também conhece aspectos do pesquisador. Trata-se, portanto, de pesquisa com seres humanos, na qual fica claramente assumida a responsabilidade do pesquisador frente às necessidades sociais.

5.2 A relação entre pesquisador e pesquisado: quanto mais distante melhor?

Uma das características comuns a vários métodos qualitativos é que o pesquisador é o próprio instrumento, e, em determinadas pesquisas, o fato de conhecer bem o participante o coloca numa situação privilegiada para compreender, de maneira mais profunda, a situação. Também para o participante, se o que estiver em estudo implicar em questões íntimas, pode ser mais fácil responder para alguém que já conhece, pelo menos em parte, sua história de vida.

FIGUEIREDO (1995), que é psicólogo e psicanalista, ao discutir pesquisa em Psicologia clínica, coloca as especificidades da mesma. Nela, o resultado não é procurado pelo pesquisador, mas é encontrado por este, uma vez que o espaço clínico pode ser definido com o estabelecimento de um tempo e um local no qual “*o outro venha a ser e se mostre em sua alteridade*”. Existem descobertas que só podem ser feitas nessa clínica, exatamente por que tem essa característica e implica que o terapeuta - pesquisador não tem o controle da situação.

O filósofo Emmanuel Levinas, em sua concepção de ética, ressalta o respeito pelo outro em sua alteridade. De fato, essa relação entre pesquisado e pesquisador pressupõe um profundo respeito pelo outro, porém, a aplicação das resoluções não se dá de maneira direta. Estamos diante de uma situação singular: ao mesmo tempo em

que é difícil aplicar as resoluções a essas pesquisas, elas respeitam e assimilam os aspectos éticos no seu próprio fazer.

5.3 O TCLE: um objetivo em si ou o registro de um processo?

Assim, se tomarmos à risca o texto da resolução 196/96 CNS e solicitarmos, no caso exemplificado aqui, a elaboração de um TCLE, isso pode atrapalhar a relação entre o pesquisador e o pesquisado, além de ser desnecessário, uma vez que essa relação só pode ser pautada no respeito ao outro, numa postura ética, como propõe Levinas. Se não for assim, não há como fazer emergir o material a ser analisado. É uma situação radicalmente diferente da pesquisa, que também é adjetivada com a palavra clínica, de testes de novos medicamentos, na qual é possível que o participante tome um remédio imaginando que está se tratando, mas, na verdade, está fazendo uso de uma droga em estudo.

Na verdade, no caso da Psicologia clínica, se o sistema CEP - CONEP faz solicitações como o TCLE, está forçando a separação entre ciência e ética, que está nos primórdios da ciência moderna, mas que, nesse caso, já foi superada. Ou seja, está, inadvertidamente, dando um passo para trás.

Acaso não é importante conhecer aspectos psíquicos da pessoa que sofre, buscando acolhê-la em suas necessidades? Não seria essa uma das funções dos serviços de saúde? Para realizar esse trabalho, é importante pesquisar esses aspectos, que, no entanto, não são apreensíveis pelo método empregado nas Ciências Naturais. Frente à construção de métodos específicos, são as resoluções sobre ética em pesquisa que ficam defasadas, pois, para elaborar esses métodos, foi necessário rever a maneira de fazer ciência, aproximando-a do que havia sido excluído no início das ciências modernas: a subjetividade do pesquisador e do pesquisado. A inclusão da subjetividade do pesquisador permite a reflexão sobre aspectos éticos, enquanto uma atividade intrínseca à pesquisa.

Questões dessa natureza preocupam, pois parece essencial a proteção do participante do estudo; porém, isso não pode significar que o sistema CONEP - CEP faça uma triagem “paradigmática” dos protocolos de pesquisa. Como, então, manter o rigor nas análises éticas dos protocolos de pesquisa qualitativa, que estão embasados em pressupostos diferentes dos preconizados pela ciência moderna, no

sentido de proteger o participante, sem com isso inviabilizar pesquisas que também têm potencial para produzir conhecimento relevante e respeitam seus participantes, mas que, por operar em paradigmas diferentes, podem ter dificuldade de se enquadrar nas exigências descritas nas resoluções?

Voltando a questões práticas, também na Antropologia há dificuldades de aplicação do TCLE por escrito, “...o consentimento informado é pouco produtivo para o antropólogo, pois quando ele está no campo tem que negociar sua identidade e sua inserção na comunidade, fazendo com que seus diálogos com os atores sejam, por definição, consentidos” (OLIVEIRA 2004, p.34).

A antropóloga HELBORN (2004), buscando adequar sua pesquisa à Resolução 196/96, optou por solicitar a assinatura do TCLE ao final da entrevista, pois “esta modalidade se apresentou uma alternativa de respeito às normas culturais de certos grupos, acatando o que a experiência antropológica sempre evidenciou: a coleta de informações é uma interação social” (p. 62).

É interessante observar que, nessa situação, a obrigatoriedade da aplicação do TCLE (Resolução 196/96 CNS, IV) contrapõe-se a outro item da mesma resolução, que coloca a importância do respeito aos valores culturais, sociais, morais, bem como dos hábitos e costumes (Resolução 196/96 CNS, III.3.1). Esse conflito justifica, por si, que, frente à justificativa embasada do pesquisador, o sistema CONEP- CEP não exija aplicação do TCLE por escrito, ou pelo menos que isso possa ser feito *a posteriori*, como sugere HEILBORN (2004). Ressalta-se que a Resolução 196/96 CNS, no item IV.3.c, coloca a possibilidade de não aplicação do TCLE por escrito, como exceção, a ser acatada ou não pelo sistema CONEP-CEP.

Existem, ainda, situações em que a assinatura do TCLE identifica desnecessariamente o participante. É o caso de pesquisas em que os dados são coletados por meio de questionários ou de entrevistas. Será que, ao responder o questionário ou participar da entrevista, o voluntário já não estaria manifestando concretamente sua aceitação em participar da pesquisa? Nesses casos, se o pesquisador elaborasse e assinasse uma carta nos moldes do TCLE proposto pela Resolução 196/96 CNS, isso não garantiria conjuntamente o direito à informação e ao anonimato dos participantes? Afinal, dessa maneira, é o pesquisador que registra

seu compromisso e assina; o participante não se identifica e ainda guarda a carta assinada, garantindo o compromisso do pesquisador.

Assim, como nas demais áreas, também em Ciências Sociais e Humanas o consentimento dos participantes é importante, porém, freqüentemente é de outra natureza e envolve aspectos complexos.

5.4 Proteger os participantes ou o pesquisador e a instituição?

Parece-me fundamental que os CEP mantenham sua principal razão de ser, qual seja, a proteção aos participantes das pesquisas, e não priorize a defesa dos interesses das instituições e dos pesquisadores. Proteger a própria instituição pode ser pensado em termos de entender como adequadas as pesquisas que se orientam pelos pressupostos da ciência moderna e considerar inadequadas aquelas que buscam trabalhar a partir dos novos paradigmas.

CHRISTIANS (2000) faz uma análise nessa mesma direção:

With IRBs²⁵ the legacy of Mill, Comte and Weber comes into its own. Value-neutral science is accountable to ethics standards through rational procedures controlled by value-neutral academic institutions in the service of an impartial government. (...) IRBs ostensibly protect the subjects who fall under the protocols they approve. However, given the interlocking utilitarian functions as social science, the academy, and the state that Mill identified and promote, IRBs in reality protect their own institutions rather than subject populations in society at large²⁶ (p. 141).

²⁵ *Institutional Review Boards.*

²⁶ Tradução livre: Com os IRBs²⁶, o legado de Mill, Comte e Weber se expressa. Uma ciência neutra de valores é responsável pelos padrões éticos através de procedimentos racionais controlados por instituições acadêmicas neutras de valores a serviço de um governo imparcial. (...) IRBs ostensivamente protegem os sujeitos que são incluídos nos protocolos por eles aprovados. Entretanto, dadas as relações das funções utilitaristas das ciências sociais, da academia, e do estado que Mill identifica e promove, IRBs na realidade protegem suas próprias instituições e não a população em estudo e a sociedade como um todo.

Embora esse autor se volte para as Ciências Sociais, essas questões precisam ser mantidas em pauta quando se discute pesquisas com seres humanos em qualquer área do conhecimento.

Outra situação que se coloca é que se constitui em objeto de estudo das Ciências Sociais o próprio funcionamento das instituições, sendo que os resultados visam explicitar as complicações e contradições destas. Como agir frente a isso? Não divulgar os resultados para não prejudicar os participantes do estudo? A rigor, o que se coloca aqui é um questionamento sobre esse dever ético, já que o participante é, nesse caso, a própria instituição. Por outro lado, não seria justamente este o dever dessas pesquisas: informar a sociedade sobre o funcionamento de suas instituições? Nesse sentido, seria eticamente inadequado se o pesquisador não divulgasse os resultados do estudo. Novamente, DUARTE (2004) questiona a aplicabilidade da Resolução 196/96 CNS em pesquisas dessa natureza, em especial as que estudam instituições de saúde. Nas palavras dele; “.....será que o olhar do antropólogo sobre a biomedicina deve estar regulado pelos mesmos regulamentos que a biomedicina se viu obrigada a impor sobre si mesma?” (p.129).

Penso que é importante incluir nesse questionamento não só os antropólogos, mas de maneira ampla os pesquisadores em Ciências Sociais e Humanas.

5.5 Anonimato dos participantes: dever do pesquisador, escolha do participante, compromisso social do pesquisador

A garantia de manter o anonimato dos participantes é essencial quando os estudos tratam, por exemplo, da violência, pois, nesses casos, a revelação dos nomes dos participantes pode colocá-los em risco. O mesmo ocorre com aqueles que envolvem questionamentos sobre aspectos políticos, realizados em países com regimes autoritários. Nessas situações, não há dúvida da importância de manter o anonimato dos participantes. Pelo contrário, questiona-se a necessidade de assinatura de um TCLE que acaba se tornando, justamente, um documento em que a pessoa assume alguma prática ilícita.

Cabe destacar que abordar um tema muito íntimo, como sexualidade, implica em questões éticas distintas daquelas referentes à abordagem de temas públicos, tais

como esporte ou política. Por isso, é preciso cuidar de diferentes aspectos éticos, entre eles (KNAUTH 2004):

1. Garantia de anonimato, que é essencial não só no momento de divulgação dos resultados, mas também no processo de realização da pesquisa;
2. Informação sobre o contexto no qual o material foi acessado e analisado, ao se publicar seus resultados;
3. Uso do conhecimento produzido: um determinado estudo pode, de fato, ser útil para o grupo estudado?
4. Qualidade da relação entre pesquisador e informante, o que permite que a identidade do pesquisador seja negociada no contexto.

Cabe salientar que, em Ciências Sociais e Humanas, a garantia de anonimato, além de ser um aspecto ético a ser respeitado, influi na qualidade da informação a que o pesquisador terá acesso. Se não for estabelecido um vínculo de confiança entre pesquisador e pesquisado, se este não tiver certeza de que pode confiar naquele, poderá falar o “socialmente aceito” e não o que realmente pensa e faz, comprometendo o próprio resultado do estudo.

Entretanto, existem pesquisas nas quais é difícil manter o anonimato dos participantes e nas quais se pode questionar a necessidade dessa garantia. Podemos citar como exemplo um gestor de saúde que pretende fazer uma avaliação dos serviços prestados na região onde atua e, além do objetivo de fornecer subsídios para realizar uma gestão mais adequada às necessidades locais, vai trabalhar esses dados em sua dissertação de mestrado. Entre seus procedimentos, incluem-se as realizações de entrevistas com profissionais de saúde desses serviços. Algumas categorias profissionais são “raras” nos serviços, assim, ainda que não cite o nome, informar que o trecho relatado foi expresso por um psicólogo pode identificar de imediato o participante. Em alguns momentos históricos, pode acontecer até mesmo de ter apenas um psicólogo atuando numa região da cidade. Como agir nessa situação? Não entrevistar esse profissional, excluindo aspectos importantes de seu estudo? Não identificar quem disse o quê, o que pode retirar a fala do seu contexto? Ou poderíamos ainda discutir: em que medida a fala de um profissional de saúde,

quando se refere a seu trabalho no serviço público, não é, em si, pública? Como definir o tênue limite entre público e privado?

Também nesse aspecto, CHRISTIANS (2000) discute o seguinte:

*Despite the signature status of privacy protection, watertight confidentiality has proved to be impossible. Pseudonyms and disguise locations are often recognized by insiders. (...) When government agencies or educational institutions or health organizations are studied, what private parts ought not to be exposed? (...) Encoding privacy protection is meaningless when there is no consensus or unanimity on what is public and private*²⁷ (p. 139-40)

Nessa mesma direção, como se pode assegurar que o participante do estudo não sofrerá dano e que seu anonimato será preservado, se o mesmo estiver ocupando um cargo público? Por exemplo: como manter o anonimato do Ministro da Saúde? PUNCH (1994) manifesta a mesma preocupação:

*Many institutions and public figures are almost impossible to disguise, and, if they cooperate in research, may have to accept a considerable measure of exposure, particularly if the popular media pick up on research. This makes it sometimes precarious to assert that no harm or embarrassment will come to the researched*²⁸ (p. 92-3).

Aqui se encontra novamente um dilema frente à escolha por manter o anonimato do participante, pessoa ou instituição, e ao direito da sociedade em conhecer a opinião dos gestores públicos ou o funcionamento das suas instituições.

²⁷ Tradução livre: Apesar do compromisso de proteger a privacidade, garantir a confidencialidade tem se mostrado impossível. Pseudônimos e as alterações do local (para evitar reconhecimento) são frequentemente reconhecidas pelos participantes. (...) Quando agências governamentais, instituições educacionais e organizações de saúde são estudadas, quais são os aspectos privados que não podem ser expostos? Obrigar a proteção da privacidade torna-se sem sentido quando não existe consenso sobre o que é público e o que é privado.

²⁸ Tradução livre: Muitas instituições e figuras públicas são quase impossíveis de se tornar não identificáveis e, se eles cooperam na pesquisa, devem aceitar a possibilidade de exposição, particularmente se a mídia tiver acesso à pesquisa. Isso torna precária a garantia de que (a pesquisa) não provocará nenhum dano ao participante.

Esse é um aspecto que merece mais discussão e aprofundamento, não apenas no âmbito de um estudo, mas de uma reflexão que inclua diferentes atores sociais. Pois as reflexões éticas são historicamente datadas e sua definição deve se dar por consenso.

Lembro-me de um projeto do qual participei da análise durante reuniões no sistema CONEP-CEP. Tratava-se de uma professora universitária que elaborou um projeto para conhecer as condições de trabalho de sua categoria profissional, sendo que, por sua especificidade, cada instituição contrata poucos profissionais. Assim, para alcançar a amostra pretendida, a pesquisadora se propunha enviar um questionário, acompanhado do TCLE, para cada profissional, endereçado a muitas instituições diferentes. Solicitava, entretanto, que não fosse necessária a assinatura dos responsáveis pelas instituições autorizando a realização da pesquisa, uma vez que eram muitas, em diferentes locais, e que, como o estudo não era financiado, isso inviabilizaria sua realização. Ocorreu-me que quem deveria assinar a autorização seria o próprio conselho dessa categoria. Entretanto, no momento da análise ética, processou-se uma discussão no sentido de que seria uma obrigação ética a concordância de cada instituição e não do conselho.

O projeto saiu com essa resolução, o que, a meu ver, foi equivocado. Primeiro porque provavelmente inviabilizou uma pesquisa relevante, que não tinha problemas éticos. Um segundo aspecto é que, mesmo sendo solicitada a autorização das instituições, pode-se suspeitar que aquelas que ofereciam piores condições de trabalho não autorizariam a realização do estudo, o que poderia levar a um resultado equivocado, pois só responderiam ao questionário profissionais de instituições com boas condições de trabalho. Afinal, por que seria essencial que, para emitir sua opinião, um profissional tivesse de ser autorizado pela instituição? Não seria um direito da sociedade conhecer a condição de trabalho de um profissional que responde por um setor importante de determinada instituição, o que está relacionado à qualidade da assistência que a mesma presta?

Colocam-se ainda situações em que o pesquisado pode querer ser identificado. Como agir então? Não seria mais acertado respeitar sua vontade?

5.6 Outros aspectos: a ética intrínseca às Ciências Sociais e Humanas

É necessário identificar os aspectos éticos envolvidos nas pesquisas em Ciências Sociais e Humanas e propor caminhos para manejá-los, garantindo que todos os atores sejam respeitados: pesquisado, pesquisador e comunidade.

O princípio é o mesmo, e vale para qualquer tipo de estudo: respeito a todos os atores, em especial aos mais vulneráveis – os sujeitos da pesquisa.

O diferencial está, então, nos procedimentos próprios a cada tipo de pesquisa. Disso decorre a necessidade de nela especificar o que está em jogo e como os aspectos éticos devem ser cuidados.

Assim, parece-me importante na avaliação realizada por um comitê de ética que cada pesquisa seja analisada em suas especificidades. As diferenças começam no paradigma adotados no estudo, pois este determina a qualidade da relação que será estabelecida entre o pesquisador e o pesquisado, e atua, inclusive, na decisão sobre o que pesquisar, para que fazê-lo e no interesse de quem – esses aspectos têm implicações éticas e estão presentes em cada pesquisador antes mesmo que este escreva seu projeto.

Ao preconizar a aplicação, a todas as pesquisas, de normas estabelecidas a partir unicamente das pesquisas biomédicas, a Resolução 196/96 CNS acaba por desconsiderar aspectos éticos relevantes nas outras áreas.

5.7 Preocupações éticas presentes nas Ciências Sociais e Humanas

O antropólogo CAROSO (2004) destaca que o campo da saúde coletiva possibilita dar destaque às diferentes lógicas, de distintos campos de conhecimento, quando se referem ao mesmo objeto de pesquisa.

HEILBORN (2004), também antropóloga que trabalha no campo da saúde coletiva, considera que a convivência entre pesquisadores de áreas distintas obriga a acomodação entre lógicas diversas, “o que constitui a ética em pesquisa com sujeitos sociais” (p.62). Ainda segundo a autora, embora não tenham formalizado um curso de ética na graduação, os antropólogos estabeleceram um horizonte ético que os orienta: o respeito aos valores do grupo, a tentativa da mínima interferência e de não tomar partido.

É preciso pensar, pois, em como essa ética se realiza nas situações concretas. O respeito a que se refere a autora é de fato necessário para que o trabalho aconteça. Nesse sentido, esse controle é interno à própria categoria, pois é necessário considerar os aspectos éticos para analisar a validade do conhecimento produzido; ou seja, esses aspectos são também aspectos metodológicos a serem observados. Desta maneira, reflexões dessa natureza não são delegadas exclusivamente aos CEP.

Um outro dilema ético importante que desafia os pesquisadores em Ciências Sociais e Humanas foi relatado por KNAUTH (2004): como lidar com o fato de ter informações que a equipe de saúde não dispõe? Por um lado, o pesquisador tem o dever de manter em sigilo as informações as quais tem acesso durante a pesquisa; por outro, isso pode colocar em risco a vida da própria pessoa, como em um estudo realizado por essa autora junto a mulheres com AIDS, quando soube que uma das participantes pensava em cometer suicídio.

OLIVEIRA (2004) considera que são questões éticas importantes para os antropólogos: a definição de sua identidade no campo e a divulgação dos resultados do trabalho.

Enfim, é importante que os pesquisadores das Ciências Sociais e Humanas apresentem as questões éticas próprias de seu trabalho e como estas vêm sendo manejadas, a fim de que sejam estabelecidos critérios para proceder à análise dos aspectos éticos de maneira a considerar as especificidades, senão pode-se incorrer no erro de julgar situações diferentes com os mesmos critérios.

Essas questões não se restringem aos pesquisadores brasileiros. No Canadá, a partir de uma comissão nacional sobre ética em pesquisa com seres humanos, foi criada uma comissão para identificar as especificidades das pesquisas em Ciências Sociais e Humanas. No próximo capítulo, este documento é apresentado e discutido à luz da Resolução 196/96 CNS.

6. *GIVEN THE VOICE TO THE SPECTRUM: O DOCUMENTO CANADENSE*

Não existe algoritmo neutro para a escolha de uma teoria. Nenhum procedimento sistemático de decisão, mesmo quando aplicado adequadamente, deve necessariamente conduzir cada membro de um grupo a uma mesma decisão. Nesse sentido, pode-se dizer que quem toma a decisão efetiva é antes a comunidade dos especialistas do que seus membros individuais. Para compreender a especificidade do desenvolvimento da ciência, não precisamos deslindar os detalhes biográficos e de personalidade que levam cada indivíduo a uma escolha particular. (...) Entretanto precisamos entender a maneira pela qual um conjunto determinado de valores compartilhados entra em interação com as experiências particulares comuns a uma comunidade de especialistas, de tal modo que a maior parte do grupo acabe por considerar que um conjunto de argumentos é mais decisivo que outro.

Kuhn

No Canadá, o *Interagency Advisory Panel on Research Ethics (PRE)* constituiu o *Social Sciences and Humanities Research Ethics Special Working Committee (SSHWC)*, cuja missão foi apresentar recomendações ao PRE relativas às prioridades, aos métodos e às estratégias para acessar coerentemente as questões éticas prioritárias nas pesquisas envolvendo seres humanos, nas Ciências Sociais e Humanas. Esse trabalho resultou em um documento que recebeu o instigante título *Given the voice to the spectrum*, e que tem a intenção de contribuir para o aprimoramento do *Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans (TCPS)*, que são as diretrizes canadenses sobre ética em pesquisa com seres humanos.

A proposta deste capítulo é apresentar, então, uma síntese desse documento e depois compará-lo à Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

Ressalto que, no Canadá (TCPS), como no Brasil (Resolução 196/96 e complementares), diretrizes únicas sobre ética em pesquisa com seres humanos são aplicadas a qualquer tipo de estudo.

6.1 Processo de elaboração do documento: ampla consulta aos pesquisadores canadenses da área de Ciências Sociais e Humanas

Os princípios do PRE para o aprimoramento do TCPS são: transparência, envolvimento da comunidade e consulta. Em atenção a eles, foi realizada uma consulta junto aos pesquisadores canadenses da área das Ciências Sociais e Humanas sobre sua experiência durante os primeiros cinco anos de aplicação do TCPS.

Visando garantir a ampla participação desses pesquisadores, o SSHWC adotou os seguintes procedimentos:

1. Analisar sugestões enviadas antes ou durante os trabalhos do SSHWC;
2. Apresentar a proposta de trabalho do SSHWC em ambiente acadêmico, durante o verão de 2002 e o início de 2003, encorajando o envio de comentários;
3. Iniciar a consulta junto às universidades nas quais trabalham os membros do SSHWC;
4. Mobilizar uma ampla consulta nacional via Internet. Foram adotadas duas estratégias: o envio de e-mail solicitando contribuição a sociedades profissionais e interdisciplinares, para os administradores de universidades e para fórum de profissões ou de discussão ética; além disso, havia um *site* no qual qualquer pessoa poderia enviar sua contribuição.

A comissão recebeu 57 contribuições dos pesquisadores canadenses das Ciências Sociais e Humanas, os quais apresentaram suas preocupações e sugestões. Foram realizadas ainda algumas consultas pessoalmente, para complementar os textos enviados.

É importante destacar que os pesquisadores em Ciências Sociais se manifestaram mais do que os de Ciências Humanas. A comissão avalia que isso ocorreu porque esta área apenas iniciou seus contatos com os comitês de ética em

pesquisa e, portanto, muitos pesquisadores não têm ainda essa experiência, embora possam enfrentar problemas relativos à aplicação do TCPS em seus estudos.

6.2 Uma medida não se aplica a todos

O TCPS foi elaborado frente à preocupação de regular as pesquisas clínicas biomédicas. Isso resultou em um documento com preocupações diferentes daquelas geralmente encontradas nas áreas de Ciências Sociais e Humanas, tanto no que se refere ao relacionamento entre pesquisador e pesquisado quanto ao interesse que motiva a realização do estudo.

De maneira que o TCPS não dialoga com os pesquisadores dessas áreas, abandonando os *Research Ethics Boards* - REBs, que, por falta de conhecimento, podem estabelecer padrões que ameaçam a livre investigação, sem que isso resulte em avanço na análise ética.

Quanto mais distante estiver do paradigma positivista/experimental e, portanto, do TCPS, mais problemática se torna a aplicação das diretrizes propostas nesse documento por parte de um determinado pesquisador. Isso é apontado pelo SSHWC como resultando no efeito deletério que o TCPS vem tendo sobre as pesquisas em Ciências Sociais e Humanas, que são mais colaborativas, indutivas e baseadas nas tradicionais pesquisas de campo e de textos.

O documento intitulado *Given the voice to the spectrum* expressa, então, o que seus autores consideram importante para o aprimoramento do TCPS: que sua próxima versão reconheça e dialogue com diferentes concepções de pesquisa, reitere a garantia de liberdade acadêmica e assegure a adequada proteção aos participantes. É necessário, portanto, modificar a hegemonia da pesquisa biomédica/experimental que norteia o TCPS; e que este passe a considerar seu tradicional mandato social e cultural.

6.3 Efeito deletério do TCPS

Embora existam pesquisadores da área das Ciências Sociais e Humanas que estão satisfeitos com o TCPS, especialmente os que adotam o mesmo paradigma dessa diretriz, outros enviaram suas sugestões e contaram suas experiências, demonstrando sua insatisfação.

As contribuições enviadas vieram, na sua maior parte, de estudiosos que trabalham com pesquisa de campo e de textos e, em especial, dos que realizam pesquisas mais críticas; ou seja, daqueles que estão mais distantes do paradigma reconhecido pelo TCPS. A posição desses pesquisadores é clara: os primeiros cinco anos de aplicação das diretrizes desse documento não só lhes trouxeram consequências negativas, como não os levaram a obter qualquer ganho em seus estudos em termos de proteção ao sujeito participante.

Além disso, há relatos de projetos que não aconteceram porque o REB exigiu o consentimento por escrito, mesmo quando isso colocava em perigo os participantes. Um outro REB relatou limites na confidencialidade, mas não indagou o pesquisador sobre a pertinência de perguntar sobre aspectos delicados, ou que poderiam colocar em risco o participante se essas informações fossem reveladas; considerou, pois, que, tendo sido assinado o consentimento, caso o pesquisador, sob pressão, revelasse as informações, estaria eticamente adequado. Trata-se, portanto, de uma abordagem de ética em pesquisa que transfere a responsabilidade do pesquisador para o pesquisado.

De fato, vários pesquisadores consideram que foram prejudicados pelas exigências inadequadas dos REB, que identificam como relacionadas à falta de conhecimento e/ou de respeito pelo projeto proposto, por este se pautar em outro paradigma. Houve propostas elaboradas pelo REB que foram consideradas impraticáveis ou mesmo eticamente inadequadas por esses pesquisadores.

As contribuições enviadas ao SSHWC sugerem que os cientistas sociais, comprometidos em levantar informações sobre diversos aspectos da sociedade e analisá-las de maneira crítica, têm sido julgados por critérios muito amplos e por abordagens que nada tem a ver com ética, tal como estes pesquisadores a concebem, mas com manejo de responsabilidades e outras formas de “movimento ético”. Isso infringe a liberdade acadêmica. Cabe aqui acrescentar a essa discussão que, além da liberdade acadêmica, encontra-se em questão também o necessário respeito à especificidade dos objetos e métodos das diversas ciências, que, não sendo da área biomédica, costumam ser qualificadas pelo TCPS como “outras”.

6.4 Qual a extensão da mudança necessária?

Há um consenso entre os membros do SSHWC de que é necessário mudar o TCPS. É necessário considerar as diferentes perspectivas sobre o que é pesquisa e as diferentes abordagens que caracterizam a comunidade científica canadense da área de Ciências Sociais e Humanas.

O documento elaborado pelo SSHWC considerou importante indicar a extensão das mudanças necessárias e, para isso, colocou as seguintes opções:

Opção 1. Mais discussões, mais exemplos

Uma possibilidade é entender os problemas criados pela aplicação do TCPS como falta de informação; ou seja, as dificuldades surgiriam porque as definições desse documento não contemplam a diversidade da tradição de pesquisa e de métodos em Ciências Sociais e Humanas. Uma possibilidade seria manter sua estrutura, incluindo sessões suplementares específicas, definições e/ou exemplos de como conceitos éticos estão presentes nos diferentes contextos de pesquisa nessas áreas de conhecimento.

Entretanto, ainda que essa inclusão possa ser benéfica, ela não será suficiente, pois não alterará um dos aspectos fundamentais que está presente no TCPS. Esse documento não é apenas uma lista de tópicos, ele é organizado de acordo com uma lógica específica sobre o que é pesquisa e como esta deve ser conduzida. Sem modificá-la, não adianta incluir mais itens ao documento.

Opção 2. Criar novos capítulos sobre questões relativas à pesquisa em Ciências Sociais e Humanas

É possível identificar aspectos éticos que devem ser respeitados em qualquer pesquisa, tais como: respeito pela dignidade humana, consentimento, confidencialidade, conflito de interesses; entretanto, a maneira como estes estão presentes nas pesquisas das Ciências Sociais e Humanas, e na maioria das pesquisas qualitativas, baseadas no campo, é suficientemente diferente para necessitar de um tratamento específico. Por sua importância, essas especificidades merecem ser tratadas em capítulos exclusivos, que poderiam oferecer uma referência, tanto para os

REB quanto para os pesquisadores, sobre princípios epistemológicos e éticos e sua aplicação em diferentes contextos dessas áreas de conhecimento.

Entretanto, embora a proposta avance em relação à primeira, ela foi avaliada pela comissão como insuficiente pela mesma razão da proposta anterior: seria novamente um acréscimo de informação, ainda que devidamente fundamentada, que, entretanto, não modificaria a lógica interna do documento em seu conjunto. Além disso, são identificados problemas no processo de revisão ética que não poderiam ser resolvidos com a inclusão destes capítulos.

Opção 3 : Mais informação e contexto apropriado de revisão

Esta opção acrescenta à anterior uma descrição de procedimentos e mudanças de definição, baseadas nas especificidades das pesquisas em Ciências Sociais e Humanas, que justificam um tratamento diferente pelos REBs na maneira como a revisão é realizada.

Seria uma maneira de respeitar o desejo do TCPS de manter um único sistema canadense de revisão ética das pesquisas, considerando, porém, as especificidades das pesquisas em Ciências Sociais e Humanas, oferecendo-lhes uma abordagem específica.

De fato, há um avanço em relação às propostas anteriores, pois acrescenta a preocupação de que a composição dos REBs pode não ser adequada para analisar projetos nas áreas aqui em pauta.

Opção 4: Criar uma política específica para ética em pesquisa em Ciências Sociais e Humanas

Esta opção acrescenta à terceira uma descrição das diferenças entre pesquisas clínicas e qualitativas, indutivas, de campo, e conclui que elas são tão expressivas que são necessários dois sistemas de regulação ética distintos, que operem com base em dois enquadres também distintos.

A premissa fundamental da ética na pesquisa em Ciências Sociais e Humanas é que, principalmente entre disciplinas e abordagens que enfatizam estratégias de pesquisa colaborativa, indutiva e baseada na pesquisa de campo, uma decisão ética adequada requer familiaridade com o campo da pesquisa e a população estudada.

A revisão ética precisa respeitar os aspectos epistemológicos significativos para os pesquisadores dessas áreas e não analisar os aspectos éticos com base em outra tradição, como a pesquisa biomédica.

Assim, cada estudo seria julgado de acordo com suas especificidades, tanto no que se refere à área, quanto ao método escolhido, por pessoas que compreendem a natureza desse tipo de pesquisa.

Frente às quatro opções identificadas a partir das contribuições recebidas, o SSHWC avalia que as duas primeiras são inaceitáveis. E considera merecedoras de futuras discussões a terceira opção - elaboração de um capítulo específico e uma adequação no processo de análise -, e a quarta opção - duas políticas completamente diferentes de revisão ética das pesquisas, uma para Ciências Sociais e Humanas e outra para pesquisas biomédicas e experimentais.

6.5 Áreas prioritárias a serem consideradas

A partir das contribuições recebidas por escrito e das reuniões realizadas, foram identificados oito pontos considerados prioritários na revisão do TCPS e da estrutura canadense de revisão ética das pesquisas com seres humanos.

6.5.1 Garantir a liberdade acadêmica

O SSHWC sugere que seja garantida a liberdade acadêmica, sendo que os REBs e o TCPS devem respeitar as diferentes maneiras de conduzir uma pesquisa. Um exemplo pertinente sobre esses aspectos é um pesquisador que define seus objetivos junto com a comunidade que vai trabalhar. Esta opção tem fundamentação epistemológica e ética. Fiel a suas convicções, o projeto é enviado ao REB, apresentando essa proposta e não o objetivo do estudo. Porém, contribuições enviadas ao SSHWC comentam que existem REBs que não aceitam analisar um protocolo como este por julgá-lo incompleto. Cria-se assim uma situação sem saída: o pesquisador não considera adequado definir a questão do estudo sem contato prévio com a comunidade que pretende estudar, e não pode fazer este contato antes de ter a aprovação do REB; porém, este não analisa o projeto antes que essa questão esteja definida!

O *Given the voice to the spectrum* sugere que sejam criados, então, dois REBs em cada instituição: um voltado para a análise dos projetos biomédicos, experimentais, fisiológicos em sujeitos humanos; e outro para analisar pesquisas não experimentais, no campo das Ciências Sociais e Humanas. A composição desses comitês incluiria pesquisadores das áreas específicas, garantindo membros que possuam adequado conhecimento epistemológico e experiência.

Essa proposta se baseia no fato de a TCPS incluir uma análise rigorosa, que inclui a responsabilidade pelo uso dos padrões profissionais, na análise ética dos protocolos. Se essa análise inclui aspectos da consistência, validade científica do projeto, que já são atribuições da revisão entre pares, justifica-se a necessidade de ter pesquisadores com conhecimento epistemológico e experiência em cada tipo de pesquisa analisado pelos REBs.

Outro aspecto importante das pesquisas em Ciências Sociais e Humanas é que elas podem estudar temas controversos e abordar questões não populares. A estrutura dos REB deve ser modificada no sentido de que a revisão ética não defenda interesses eticamente questionáveis, como uma ideologia conservadora, ou responsabilidade do pesquisador ou da instituição. A pergunta que se coloca é: Se um estudo sobre uma dada instituição concluir que o funcionamento dela não é adequado, isso impediria que fosse divulgado, visto que o TCPS adverte que o grupo social em estudo não pode ser prejudicado? Ou, ao contrário, seria eticamente desejável realizá-lo e divulgá-lo, no interesse da sociedade?

A proposta do SSHWC é de que o TCPS afirme a liberdade acadêmica, exclua dos REBs as responsabilidades que não lhes cabem, como a avaliação dos aspectos metodológicos ou o rigor da análise. Estabelece, pois, que não é ético o REB infringir a liberdade acadêmica e indica que, quando necessário, este deve recorrer aos mecanismos institucionais, como os comitês que avaliam o mérito científico da pesquisa, se estes existirem na instituição.

6.5.2 “Pesquisa”, “sujeito” e “dano”

Apresentando de maneira simples, o TCPS lida com pesquisa e preocupa-se com os sujeitos humanos que devem ser protegidos de danos.

O *Given the voice to the spectrum* passou a analisar, então, o domínio que o TCPS clama à sua jurisdição e as estruturas articuladas para alcançá-la, e também os significados destes três conceitos: pesquisa, sujeitos humanos e dano, para as Ciências Sociais e Humanas, questionando em que medida essas definições refletem adequadamente as diversas concepções de “pesquisa” e “sujeitos humanos” na ampla diversidade das pesquisas que envolvem seres humanos.

Mais uma vez, observa-se que o TCPS refere-se aos conceitos de pesquisa, sujeito e dano tendo em vista as pesquisas biomédicas, experimentais. Entretanto, as Ciências Sociais e Humanas os definem de outras maneiras.

6.5.2.1 Uma concepção muito específica sobre o que é pesquisa

O SSHWC alerta que o TCPS considera pesquisa como uma categoria única, que oferece risco, a menos que prove o contrário; que o consentimento por escrito é necessário, a menos que o pesquisador prove que não é, etc. Essas exigências, porém, assumem um determinado modelo de pesquisa que não é típico das Ciências Sociais.

O TCPS define pesquisa como “*uma investigação sistemática para estabelecer fatos, princípios ou conhecimento generalizável*”. Trata-se, pois, de uma atividade facilmente identificável, que acontece entre pessoas pré-determinadas, em locais pré-definidos, de acordo com procedimentos previstos.

Essa visão restrita termina excluindo outras tradições de pesquisa, em especial as pesquisas de campo, que deixam de ser consideradas como tal. São citadas duas situações:

a) Muitos pesquisadores em Ciências Sociais e Humanas não visam a generalização, uma vez que consideram os fatos como construções sociais, que não podem ser entendidos fora do seu contexto.

b) É freqüente que os limites da pesquisa não estejam claros. Por exemplo, um pesquisador que permaneceu muitos anos estudando uma comunidade pode estabelecer com ela, em alguns momentos, um outro tipo de relação, que não estritamente a de investigador. Essa falta de limites claramente definidos pode levar o REB a exigir um controle e uma intervenção que evitem riscos, algo na linha do “melhor prevenir do que remediar”.

O SSHWC sugere que o TCPS reconheça, em sua definição, os diferentes tipos de pesquisa. Poderia incluir, ainda, como a revisão ética pode ser adaptada de maneira a respeitar a tradição de pesquisa em Ciências Sociais e Humanas, como a pesquisa de campo.

6.5.2.2 Quando alguém é um “sujeito”?

O SSHWC considera que a mesma concepção restrita do que é pesquisa permanece na definição de “sujeito” veiculada no TCPS, termo escolhido por não ser ambíguo, segundo esse documento. Sujeito é compreendido, então, como o único que está exposto a risco no contexto da pesquisa.

Entretanto, o SSHWC alerta que esse termo só não é ambíguo quando estão claras as distinções entre pesquisadores e sujeitos, como acontece nas pesquisas biomédicas; entretanto esta não é a regra na área de Ciências Sociais e Humanas.

Em primeiro lugar, a consideração de que apenas o sujeito está exposto a risco refere-se a estudos realizados em laboratório, e está longe de ser aplicável à pesquisa de campo. Por exemplo, estudiosos que observam o comportamento de *gangs*, ou fazem estudos etnográficos em locais remotos podem estar mais expostos a riscos do que os participantes de suas pesquisas. Também aqueles que preferem ir para a cadeia a quebrar a confidencialidade das informações acessadas durante um estudo e causar dano aos voluntários, como, de maneira geral, quem tem corrido perigo para proteger os participantes de suas pesquisas são injustiçados com a idéia sobre risco defendida pelo TCPS.

Em segundo, quando o local da pesquisa não é um laboratório, mas é a vida cotidiana, os múltiplos e diferentes papéis sociais adotados se inter-relacionam com o papel de pesquisador, dificultando as distinções entre este e o pesquisado. E, ainda, as pesquisas colaborativas e participantes incluem os membros da comunidade como co-pesquisadores e também sujeitos. Já em pesquisas auto-reflexivas, autobiográficas e auto-etnográficas, os pesquisadores se tornam o foco, de maneira que são, concomitantemente, sujeitos de seu próprio trabalho.

Além disso, as pessoas podem se engajar em atividades para levantar informações, sem se tornarem nem pesquisadores, nem sujeitos. É o caso daquelas que se envolvem em consultas básicas, ou mesmo em atividades usuais na vida

acadêmica, que não envolvem riscos. São exemplos dessas situações: um linguísta que identifica um sotaque diferente no seu dia-a-dia e pergunta de onde a pessoa é; quando um profissional da área de um pesquisador o procura, após uma conferência, para conversar sobre a apresentação que expôs resultados da pesquisa no qual foi entrevistado; quando um e-mail é enviado para um fórum de profissionais, perguntando quais seriam as fontes importantes para uma revisão de literatura prevista; quando pesquisadores são convidados a expressar suas opiniões sobre o TCPS; quando um professor solicita retorno sobre sua proposta de curso ou de um manual.

Esses exemplos se referem a situações consideradas como pesquisa envolvendo sujeitos humanos pelos REB e colocam a questão do que significa ser um “sujeito humano”. De acordo com o TCPS, disso decorre uma interação que desencadeia a revisão ética. Entretanto, pesquisadores têm questionado por que numa sociedade democrática a interação entre o pesquisador e outra pessoa que não está agindo como “sujeito humano” deve estar sujeita à revisão ética.

O SSHWC lembra que, se o trabalho do REB é proteger os sujeitos de danos, não é necessário analisar os projetos que não podem causá-los. Não é pelo fato de ter fornecido livremente informações que um dia poderão ser analisadas em um estudo que a pessoa se torna um “sujeito humano”. Nos exemplos citados, estamos diante de interações acordadas, sendo que, na verdade, os informantes não são considerados sujeitos humanos - eles precisam ser tratados com respeito, e a interação deve seguir os padrões profissionais, mas nenhuma revisão ética é necessária nesse contexto.

Restaria ainda saber quem definiria quando o projeto não oferece risco, para que possa ser considerado como uma exceção e não ser analisado pelo REB. O SSHWC, porém, não se propõe a identificar quem faria essa avaliação, mas deixa clara a necessidade de que exceções sejam feitas nas situações que não envolvem risco.

Como encaminhamento, o SSHWC indica que o TCPS deve discutir o que significa ser um “sujeito humano”, e sugere que este termo seja utilizado apenas quando há um desequilíbrio de poder entre pesquisador e pesquisado, que advém da natureza desse relacionamento, de conflitos de interesse, clara incapacidade do sujeito ou possibilidade de coerção. Na ausência desses indicadores, o SSHWC

sugere que o PRE isente as pesquisas de revisão pelo REB, considerando que as realizadas em Ciências Sociais e Humanas se incluem nessa exceção.

6.5.2.3 Reconsiderando o “risco mínimo”

O pressuposto de que toda pesquisa envolve risco é questionável no campo das Ciências Sociais e Humanas, pois estas elegem abordagens colaborativas que buscam maximizar os benefícios conjuntos da pesquisa e estabelecer uma relação de cooperação duradoura, baseada na confiança e no respeito mútuo.

As possibilidades de danos são as mesmas as quais as pessoas estão expostas na experiência cotidiana.

O SSHWC sugere que o TCPS modifique o foco no dano mínimo e passe a considerar que apenas quando o REB identificar um dano significativo poderá solicitar alterações no desenho da pesquisa. Outra possibilidade é que os REBs desenvolvam critérios para estabelecer se uma pesquisa tem riscos significativos; caso tenha, esta deve ser analisada pelo REB, mas, do contrário, não há necessidade desse tipo de análise.

6.6 Escopo e nível da revisão do REB

6.6.1 Considerações sobre pesquisa em Ciências Sociais e Humanas, em especial sobre a pesquisa de campo

O engajamento na pesquisa em Ciências Sociais e Humanas pode ser considerado um “estilo de vida”, pois envolve tanto relações duradouras no contexto formal estruturado, quanto no informal, no contexto da pesquisa ou em outros, podendo se manter por anos ou até por décadas.

Como já dito, pesquisas dessa natureza aspiram, pois, relações mais colaborativas e igualitárias entre pesquisadores e participantes, construídas no respeito e na confiança mútuos, sendo que, se um enquadre formal for imposto, isso pode ser prejudicado. Nessa perspectiva, a decisão sobre responsabilidades e cuidados éticos, lembrando que, nesses casos, o dano raramente é maior do que nas relações cotidianas, requer familiaridade com as pessoas e com a comunidade, no sentido de melhor compreender as complexidades envolvidas nesses contextos.

Também é preciso lembrar que, em Ciências Sociais e Humanas, existem diversas perspectivas, métodos e locais de pesquisas, sendo difícil garantir que essa diversidade seja representada no REB. Há, pois, a necessidade de adequar a análise ética a essas diferenças, no sentido de considerá-las nas suas particularidades, deixando de adotar uma definição única, que abarca, apenas, a pesquisa realizada de acordo com a lógica biomédica.

Uma outra consideração refere-se ao fato de as práticas de pesquisa em Ciências Sociais e Humanas serem ensinadas aos alunos pelos seus orientadores, que usualmente os introduzem no local do estudo. Essa prática de ensino inclui, então, a discussão dos aspectos éticos, bem como a maneira de lidar com estes, adotada pelas áreas em questão.

Essa maneira de formar o pesquisador tem obtido êxitos, pois não se tem notícias de tratamentos eticamente inadequados às pessoas que participam dos estudos em questão. Como é de amplo conhecimento, essas inadequações foram documentadas em pesquisas biomédicas.

6.6.2 Estabelecendo uma revisão do programa de pesquisa

O SSHWC sugere como uma possibilidade que, no caso de pesquisas de campo colaborativas, o REB poderia analisar não um projeto específico, mas sim um programa de pesquisa, que descreveria os parâmetros nos quais seria realizado, sendo que poderia durar anos.

6.6.3 Exceções da revisão ética para padrões de prática profissionais

O TCPS poderia excluir da revisão ética pesquisas que coletam informações através de relações sociais que qualquer pessoa pode estabelecer na vida cotidiana e nas quais a confidencialidade está garantida em qualquer relato das observações individuais.

6.6.4 Transferindo o ônus

Cabe ao REB explicitar que tipo de dano envolvido justifica a solicitação de mudança no desenho do projeto, demonstrando, inclusive, porque essa solicitação poderia levar a uma solução melhor do que a proposta pelo pesquisador.

6.6.5 Padronizar a delegação de autoridade para a pesquisa

O SSHWC sugere que, nas pesquisas realizadas por alunos sob orientação direta, a responsabilidade por cuidar dos aspectos éticos seja delegada ao orientador. Este orientador poderia passar por um curso, cujo programa tivesse sido aprovado pelo REB. A proposta é que essas pesquisas não sejam enviadas para análise dos REBs.

6.7 Consentimento

O SSHWC identifica a exigência de obter consentimento por escrito como um dos principais pontos a ser modificado no TCPS. Essa exigência causa grandes problemas para as pesquisas em Ciências Sociais e Humanas, constituindo-se num bom exemplo de que aplicar padrões de uma área em outra prejudica a maneira de realizar a pesquisa de campo. Isso pode comprometer a liberdade acadêmica.

6.7.1 Consentimento é um relacionamento, não um evento

Nas pesquisas em Ciências Sociais e Humanas, o consentimento é considerado um processo complexo, variável de um tipo de pesquisa para outro. Existem situações nas quais é impossível solicitar o consentimento, pois não é possível antecipar o evento (como, por exemplo, a ocorrência de um desastre natural). Também pode ocorrer de o pesquisado procurar o pesquisador. Por exemplo, uma pessoa que procura o curador de um museu para lhe falar sobre a importância de um objeto exposto para a história da sua família. Em outras situações, pode não ser desejável obter o consentimento previamente porque os participantes são também colaboradores que determinam conjuntamente as direções do projeto, e iniciar o relacionamento com um termo de consentimento pode estabelecer uma indesejável relação hierárquica, prejudicando ou impossibilitando a colaboração, a parceria.

Em outras pesquisas, como na pesquisa participante, o investigador não sabe quem pode ser o sujeito potencial antes de ficar algum tempo no meio e refinar sua questão de pesquisa. Pela mesma razão, frequentemente é difícil definir quando o projeto começa. Em várias tradições de pesquisa, o consentimento não é obtido uma

vez, mas é algo que é re-afirmado através da manutenção do contato, da aceitação de se incluir no próximo estágio.

6.7.2 A preferência pelo consentimento oral

Pesquisadores da área de Ciências Sociais e Humanas ressentem-se por terem de obedecer a um enfoque legalista, que impõe o uso do consentimento escrito em uma relação que se baseia na confiança mútua, quando basta a concordância oral.

O sentido do consentimento é que se estabeleça um diálogo que possibilite à pessoa entender a proposta de pesquisa, e o que significa aceitar participar; isso, de fato, não implica em colocar tudo no papel, uma vez que um termo de consentimento por escrito é um meio, e não um fim em si.

Uma das contribuições enviadas ao SSHWC sugere que o TCPS deveria se preocupar com o estabelecimento de uma relação de confiança, e não com o processo de documentá-la. Muitas vezes, os participantes de estudos não entendem o termo de consentimento, ainda quando estes foram aprovados por um REB. Um excesso de informações técnicas acaba confundindo o participante, sem informá-lo de fato.

6.7.3 Omissão, informação e dados

Algumas pesquisas não podem revelar seu propósito previamente, pois isso as inviabilizaria. O TCPS instrui que, nesses casos, após a coleta de dados, a pessoa deve receber a informação completa e ter a possibilidade de concordar ou não com a inclusão de suas informações no estudo. Caso não concorde, seus dados podem ser retirados do estudo, desde que isso não comprometa a validade do trabalho e, portanto, diminua o valor ético da participação dos outros sujeitos.

O SSHWC questiona, então: Em que medida esses procedimentos estão pautados numa abordagem de pesquisa centrada no sujeito? E concluem que eles se constituem numa mistura desordenada de uma necessidade originária da Psicologia experimental (a justificativa de omitir informação), critério ético geralmente aceito (atenção aos sentimentos dos participantes) e pesquisas clínicas (não retirar os dados, se colocar em risco a validade do estudo). Trata-se de um outro exemplo no qual as pesquisas clínicas e as pesquisas em Ciências Sociais e Humanas poderiam ser

discutidas separadamente, resultando em uma mensagem menos confusa, tanto para pesquisadores quanto para os REBs.

6.7.4 Coerção

O SSHWC considera que, embora o TCPS estabeleça que os participantes do estudo não devem ser coagidos a fazer parte dos estudos, os pesquisadores têm se sentido coagidos pelos REBs! Pois estes usam seu poder para interferir na relação entre pesquisadores e participantes sem o consentimento dos primeiros, de uma maneira que não é desejável.

6.7.5 Quando a confidencialidade alivia a falta de consentimento

O SSHWC considera que é redundante a análise ética quando a pesquisa não envolve dano. Além disso, os pesquisadores podem conversar com pessoas, tomar notas do que conversam, guardar fotos e filmes que realizaram, pois, uma vez garantida a confidencialidade, não há porque impedir a realização da pesquisa mesmo que seja impossível obter o consentimento desses participantes.

Ao concluir este tópico, o SSHWC considera que os critérios sobre como e quando o consentimento pode ser negociado, a necessidade de assiná-lo e a definição de quais informações devem ser fornecidas são procedimentos que podem ser modificados se for reconhecido o impacto deles no relacionamento entre pesquisado e pesquisador, em especial quando este utiliza abordagens colaborativas. Pesquisadores e REB poderiam se preocupar com o consentimento no contexto de danos possíveis.

6.8 Privacidade e Confidencialidade

O SSHWC conclui que a discussão do TCPS sobre privacidade e confidencialidade requer uma revisão para refletir sobre as normas e os padrões éticos das diversas abordagens adotadas pelos pesquisadores canadenses, e a variedade de abordagens epistemológicas presentes.

O TCPS estabelece que *“a informação que é acessada no contexto profissional e de pesquisa deve ser mantida confidencial”*. Entretanto, essa afirmação deve ser analisada em diferentes situações.

6.8.1 Anonimato/confidencialidade é uma prerrogativa do participante

O SSHWC considera importante manter o foco do TCPS no sujeito e, nesse sentido, sugere que uma próxima versão deste documento poderia oferecer uma clara orientação ao REB e aos pesquisadores envolvidos em pesquisas de campo sobre as várias questões relativas à confidencialidade.

6.8.2 A divergência entre ética e lei

O dever de manter o anonimato dos participantes para evitar que estes sejam expostos a danos pode ser contrário a uma determinação legal que obrigue o pesquisador a revelar informações do estudo. Por essa razão, o SSHWC recomenda que o PRE identifique mecanismos legais utilizados em outras jurisdições para equacionar essas diferenças entre legislação e obrigação ética dos pesquisadores de manter confidenciais as informações identificáveis dos participantes.

6.8.3 O problema das descobertas hediondas

O SSHWC questiona se o pesquisador deve manter a confidencialidade quando descobre algo tão alarmante que a ética o obriga a quebrá-la. Um exemplo é quando o pesquisador tem acesso à informação de que o participante está se preparando para fazer mal a alguém. O SSHWC sugere, então, que o TCPS deve incorporar essa discussão, especialmente no que diz respeito às responsabilidades dos pesquisadores e do REB.

6.9 Retenção de dados e análise de dados secundários

Em Ciências Sociais e Humanas nem sempre é possível delimitar o fim da pesquisa. De fato, alguns pesquisadores podem adotar alguma comunidade para estudá-la por toda vida. Assim, os dados são guardados pelo pesquisador que pode voltar a trabalhar com eles em momentos diferentes. Não se trata, no entanto, de análise de material secundário, como as pesquisas que utilizam dados de prontuários.

A guarda dos dados para futura utilização deve ser feita de maneira a preservar o anonimato dos participantes, lembrando que algumas pesquisas têm interesse histórico. De toda maneira, o SSHWC considera importante que os participantes sejam informados sobre o arquivo do material e consultados sobre a

possibilidade de participar da decisão sobre guardar, destruir ou transferir a propriedade dos dados. Essas questões devem ser negociadas entre pesquisador, participantes e, se for o caso, com toda a comunidade envolvida.

6.10 Pesquisa internacional

Nem sempre é possível saber como se dá a regulação dos aspectos éticos das pesquisas em outros países. Entretanto, existem situações em que solicitar que o participante assine consentimento pode colocá-lo em risco, em especial em regimes autoritários. Outra preocupação é que, ao ter de solicitar autorização de autoridades, as Ciências Sociais e Humanas façam pesquisas construídas de acordo com os interesses destas, perdendo sua necessária liberdade de trabalho.

6.11 Lacunas a superar

6.11.1 Um inventário mais inclusivo de métodos

O TCPS, que norteia o trabalho dos REBs, não representa adequadamente a variedade de métodos usados pelo amplo espectro dos pesquisadores de Ciências Sociais e Humanas e toma como referência pesquisas experimentais ou outros métodos mais estruturados, nos quais os procedimentos e as características dos participantes são conhecidos previamente.

Métodos tradicionais em Ciências Sociais e Humanas, como a pesquisa-ação, a etnografia, o trabalho de campo em lingüística e algumas análises de texto são de difícil avaliação pelo TCPS. Frente a isso, os REBs podem solicitar mudança no desenho do estudo, visando adequá-lo a outra concepção de ciência, o que fere a liberdade acadêmica.

6.11.2 Pesquisa com nova mídia

O TCPS não faz nenhuma referência às pesquisas realizadas via Internet. É importante considerar, no entanto, que, como esse campo se modifica muito rapidamente, corre-se o risco de as normas definidas se tornarem obsoletas antes mesmo de serem ratificadas e publicadas. Duas sugestões enviadas ao SSHWC colocavam a necessidade de discutir como acessar o risco a que está exposta a pessoa que participa da pesquisa pela Internet, e como os pesquisadores poderiam reparar os

danos que poderiam ocorrer. Questões dessa natureza também se colocam em pesquisas com outras mídias novas.

6.11.3 A falta de representação de campos de estudo no SSHWC

O SSHWC sugere que, caso seja prorrogado seu mandato, o PRE inclua pesquisadores da área de música, artistas visuais e performáticos.

Em síntese, as recomendações do SSHWC são:

1. Incorporação da discussão sobre as maneiras como os princípios éticos podem ser aplicados aos diferentes métodos;
2. Discussão dos aspectos éticos nas pesquisas por Internet;
3. Inclusão de músicos e artistas, caso o PRE decida renovar o mandato do SSHWC.

6.12 Conclusão do *Given the voice to the spectrum*

Em geral, as críticas ao TCPS estão relacionadas à falta de voz aos diversos tipos de estudos. Ouvi-los significa identificar as diferenças entre a pesquisa clínica biomédica, cujo modelo norteia o TCPS, e aquelas realizadas no âmbito das Ciências Sociais e Humanas, propondo uma maneira de proceder à análise dos aspectos éticos que também respeite as especificidades das últimas.

O relatório elaborado pelo SSHWC expõe algumas dessas diferenças detalhadamente. Sugere, ainda, caminhos para que o TCPS possa ser mais adequado, tanto aos pesquisadores como aos participantes de estudos em Ciências Sociais e Humanas, oferecendo uma nova abordagem de revisão ética que possa melhor proteger os últimos e preservar esse campo de conhecimento para que não se torne excessivamente burocratizado. Isso poderia liberar o tempo dos REBs para analisar em detalhes os projetos com possibilidade de danos, pois estes sim requerem uma análise cuidadosa.

6.13.Considerações sobre o relatório canadense – *Given the voice to the spectrum* - e a Resolução 196/96 CNS

1. Análise ética inclui adequação do método: portanto, os projetos devem ser analisados por um especialista.

O TCPS e a Resolução 196/96 CNS consideram que os REBs canadenses e o sistema CONEP-CEP brasileiro devem analisar a consistência científica do projeto. Entretanto, para que essa análise seja conduzida adequadamente, é necessária a participação de um especialista da área. Senão, corre-se o risco de que uma pesquisa seja analisada tendo por base uma lógica que não lhe é própria.

2. Linguagem diferente, sentido diferente: sujeito, participante, informante, co-autor: implicações éticas. O *Given the voice* apresenta a preocupação com a linguagem utilizada no TCPS. Essa mesma preocupação se aplica à Resolução 196/96 CNS. Para aprofundar essa questão, recorro à psicóloga Maria Lúcia Sandoval Schimdt.

SCHMIDT (2003) discute a utilização de três termos diferentes para se referir ao “outro”, aquele cujas informações são analisadas na pesquisa. Alerta que cada um desses termos está associado a uma maneira de conceber os lugares ocupados tanto pelo pesquisador, quanto pelo pesquisado, durante o trabalho de campo.

O uso do termo “informante” está relacionado a uma prática de pesquisa que colhe informações, e apresenta como resultado a interpretação do autor sobre elas. A propriedade desses dados é do pesquisador.

A palavra “colaborador” atenua a preponderância do interesse do pesquisador, pois reflete que o interesse nesse conhecimento é de ambos.

A designação “interlocutor” está relacionada a uma atuação que valoriza a negociação dos interesses do pesquisador e do “interlocutor”. Os procedimentos da pesquisa, como a observação e a entrevista, são considerados situações de trabalho conjunto que “... devem interessar como processo e como resultado, a ambos. O diálogo é o veículo da construção de um conhecimento cuja autoria e propriedade é também compartilhada. Os modos de redação e de publicidade dos resultados são objeto destas negociações ...” (SCHIMDT 2003; p. 62).

A autora defende a importância de que os pesquisadores apresentem claramente seus compromissos políticos e éticos, e considera que esse “outro”, incluído em seus estudos, seja tratado como co-autor.

Apresento essas considerações para destacar que tanto o TCPS quanto a Resolução 196/96 CNS utilizam o termo “sujeito” para designar o “outro” incluído nas pesquisas sem explicitar, no entanto, que esse termo implica em uma determinada postura epistemológica: o “outro” é aquele sobre o qual os procedimentos do estudo são realizados. A meu ver, o termo “sujeito” exclui a dimensão subjetiva. O outro é o “local” onde se realizam procedimentos. Esse é um ponto que mereceria ser discutido, caso um trabalho semelhante ao canadense fosse realizado frente à Resolução 196/96 CNS.

Salienta-se assim que a escolha dos termos reflete a definição de uma postura epistemológica, não sendo de forma alguma neutra, ou aplicável a qualquer maneira de pesquisar. Essas diferentes concepções sobre esse “outro” são determinantes da maneira como será estabelecida a relação entre pesquisador e pesquisado. Se o pressuposto do pesquisador é que o “outro” deve ser considerado em sua alteridade, que o próprio objetivo do estudo será construído conjuntamente, que sentido tem se referir à obtenção de um TCLE? Se o objetivo e os procedimentos serão construídos conjuntamente, se não se estabelecer este diálogo, não há objetivo definido, nem procedimentos, não há pesquisa! Uma das implicações desta maneira de se relacionar com o pesquisado refere-se à exigência do TCLE por escrito. Cabe discutir, portanto, se a exigência do TCLE por escrito faria sentido nessa situação descrita ou se deveria ser uma exigência apenas em pesquisas nas quais os objetivos e procedimentos são definidos previamente pelo pesquisador.

3. Relacionado ao que foi discutido no item acima, ressaltam-se as diferentes concepções sobre pesquisa. A Resolução 196/96 CNS detalha as informações que o protocolo deve conter, e inclui a necessidade de que o projeto de pesquisa apresente objetivo definido e procedimentos. Novamente, está dialogando com uma maneira de fazer ciência e não com todas. Pois, à semelhança da constatação do SSHWC, um pesquisador que pretende definir seu objetivo junto à comunidade, como poderá preparar seu projeto? Dirige-se antes à comunidade e, depois de anos de trabalho, após definir seu objetivo, prepara o projeto e envia ao CEP? Ou, ao contrário, dá

entrada no CEP, explicitando sua proposta, e como será definido seu objetivo, correndo o risco de que este se recuse a analisá-lo? Cria-se, então, a seguinte situação: o pesquisador não define o objetivo antes, porque o fará junto à comunidade, entretanto, sem aprovação do CEP, não pode iniciar seu trabalho de campo! Ou seja, diferentes concepções de pesquisa levam a diferentes possibilidades de exigência para dar entrada no CEP. Tanto a Resolução 196/96 CNS, quanto o TCPS estabelecem exigências baseadas numa concepção de pesquisa clínica biomédica.

4. Ainda analisando a situação acima descrita, agora com relação ao conteúdo do TCLE, podemos perguntar o seguinte: depois de definido o objetivo conjuntamente com a comunidade, de o CEP ter aprovado o projeto, como o pesquisador procederá em relação à necessidade de aplicação do TCLE, colocada pela Resolução 196/96 CNS? Como apresentá-lo para pessoas com quem o pesquisador vem trabalhando conjuntamente há tempos, e pior, apropriando-se de idéias que foram concebidas por todos? A rigor, poderá alguém estar mais informado sobre uma idéia do que aquele que colaborou na sua construção? Destaca-se aqui que essa grande incongruência criada nessa situação está diretamente relacionada ao fato de que um pesquisador que atua dessa maneira já incorpora aspectos éticos como procedimentos metodológicos. Por outro lado, em uma pesquisa desenhada inteiramente pelo pesquisador e aplicada por este aos sujeitos, o TCLE é fundamental. Afinal, em algum momento esse sujeito terá de ser informado! O equívoco, portanto, não está na exigência do TCLE, está na falta de delimitação adequada da abrangência da Resolução 196/96 CNS. Ela não é aplicável a todas as pesquisas, porque, como já ressaltado, foi elaborada tendo em vista as pesquisas biomédicas, experimentais, positivistas, que pressupõem a exclusão ou a disciplina da subjetividade tanto do pesquisador, quanto do sujeito. Concordando com o SSHWC, parece-me mais apropriado, portanto, que essa resolução se restrinja a pesquisas dessa natureza.

5. Outro aspecto importante abordado pelo SSHWC sobre a aplicação de termo de consentimento escrito diz respeito ao risco que o participante corre ao assiná-lo. Pode-se citar como exemplo as situações em que o estudo é realizado com pessoas que praticaram atos ilegais: uso de drogas ilícitas, aborto provocado etc.

Podemos perguntar, então: Assinar o TCLE protege a quem? Ao participante que declara por escrito ter cometido algo ilegal ou ao pesquisador que, dessa maneira, trabalha adequadamente frente às diretrizes sobre ética em pesquisa? Qual a sensibilidade do sistema CONEP- CEP para decidir sobre exceções dessa natureza? Que critérios poderiam usar? Como esses critérios poderiam ser definidos?

6. O SSHWC questiona a necessidade de análise ética dos protocolos de pesquisas que não envolvam riscos, em especial as realizadas na área de Ciências Sociais e Humanas. Argumenta que, nessas pesquisas, a relação entre pesquisador e pesquisado não se pauta num desequilíbrio de poder. Considero que essa afirmação merece uma reflexão mais profunda, pois será mesmo possível que não exista esse desequilíbrio? Cabe contextualizar que as relações entre pesquisador e pesquisado são atravessadas por gênero, raça, condição socioeconômica, como qualquer outra relação social. A desigualdade na relação entre entrevistador e entrevistado é bastante discutida por THIOLENT (1981). Assim, mesmo que o pesquisador tenha a intenção de tornar essa relação menos hierárquica, não me parece que seja desnecessária a análise prévia do projeto por um comitê de ética independente. O que é necessário é discutir quais serão os parâmetros utilizados nessa análise.

7. Uma possibilidade que parece ser muito consistente é estar atento aos padrões éticos presentes na maneira como se estabelece a relação entre pesquisador e pesquisado, aos próprios objetivos do estudo e a maneira como se pretende construir conhecimento científico. Não estariam nas questões epistemológicas as informações necessárias para decidir quando os termos da Resolução 196/96 CNS são ou não aplicáveis? É preciso estar atento para identificar quando os princípios da Resolução 196 CNS estão sendo respeitados pelo próprio desenho do estudo, não sendo necessário torná-los externos à pesquisa através de um TCLE escrito.

Na discussão apresentada nestes capítulos, fica explícita a necessidade de questionar a pertinência da aplicação da resolução 196/96 CNS às pesquisas que se pautam em tradições diferentes das que caracterizam as pesquisas biomédicas, que, por sua vez, pautam-se num paradigma positivista, prevendo então a exclusão da subjetividade, tanto do pesquisador quanto do pesquisado.

Como expresseo no *Given the voice to the spectrum*, os pesquisadores das Ciências Sociais e Humanas freqüentemente adotam abordagens qualitativas.

Analiso, a seguir, o que os pesquisadores da área da saúde que adotam abordagens qualitativas vêm publicando sobre ética em pesquisa.

7. OBJETIVOS E MÉTODO

7.1. Objetivos:

1. Apresentar o que os pesquisadores que utilizam abordagens qualitativas na área da saúde consideram ética em pesquisa.
2. Identificar os aspectos da Resolução 196/96 CNS que são aplicáveis a essas pesquisas e os que não o são.

7.2. Método

Para atingir os objetivos deste estudo, além dos textos de referência consultados, foram analisados artigos que discutem ética em pesquisa qualitativa. A proposta foi conhecer o que os pesquisadores que adotam abordagens qualitativas e trabalham no campo da saúde vêm publicando sobre aspectos éticos nas pesquisas da área. Como o Medline é referência na área da saúde como base de dados, foi eleito para localizar esses artigos, sendo realizada uma busca das seguintes palavras: “ética”, “pesquisa” e “qualitativa”, no período de 1993 a 2005.

Para proceder à análise do material em estudo, foi elaborada uma breve síntese de cada artigo, que está apresentada no Anexo 3, para em seguida estabelecer-se um diálogo entre estes artigos. O referencial teórico adotado para essa análise aproxima-se da hermenêutica, tal como descrita por GADAMER (2002).

A proposta é ter em mente a:

(...) regra hermenêutica, segundo a qual devemos compreender o todo a partir do singular e o singular a partir do todo (....) estamos às voltas com uma relação circular prévia. A antecipação de sentido, que comporta o todo, ganha uma compreensão explícita através do fato de as partes, determinadas pelo todo, determinarem por seu lado esse mesmo todo (GADAMER 2002; p.72-3).

Para compreender um texto, o leitor precisa elaborar um projeto que se baseia no primeiro sentido que dele apreende (GADAMER 2002), o que é possível porque traz alguma expectativa em relação a esse texto. Essa compreensão se processa

através da elaboração desse projeto, que é revisto e modificado à medida que o leitor prossegue na leitura. Trata-se, portanto, de uma interação entre a expectativa do leitor, sua primeira apreensão de sentido do texto e o texto em si, num processo contínuo, que ganha vida própria.

Desta maneira, fica explícita a participação ativa do leitor no processo de compreensão do texto. E a importância de informar a partir de que ponto de vista (percurso profissional, história de vida, etc) ele se aproxima do texto.

Essa foi minha intenção ao iniciar este trabalho com uma apresentação sucinta de meu percurso profissional - o lugar a partir do qual um autor analisa um texto não é aleatório, nem tão pouco é por ele escolhido, mas, antes, é definido por sua história.

Nas palavras de GADAMER (2002): “a pertença do intérprete ao seu texto é como a pertença do ponto de vista na perspectiva que se dá num quadro (...) aquele que compreende não escolhe arbitrariamente um ponto de vista, mas encontra seu lugar fixado de antemão” (p. 432).

Seguindo ainda GADAMER (2002), é importante que o leitor tome consciência do lugar a partir do qual se aproxima do texto, pois apenas desta maneira poderá identificar o que traz para esse processo de compreensão e o que é fornecido pelo texto. Além disso, é a partir desse ponto de vista que faz a apreciação do que lê. Assim, o autor afirma que:

Quem quiser compreender um texto está (...) disposto a deixar que ele diga alguma coisa. Por isso, uma consciência formada hermeneuticamente deve ser de antemão receptiva à alteridade do texto. Essa receptividade não pressupõe, no entanto “neutralidade” quanto à coisa, nem um anulamento de si próprio, incluindo a apropriação seletiva das próprias opiniões e preconceitos. Há que se ter uma consciência dos próprios pressupostos a fim de que o texto se apresente a si mesmo em sua alteridade, de modo a possibilitar o exercício de sua verdade objetiva contra a opinião própria (p. 76).

Assim, a partir do meu percurso profissional, apresento no capítulo “Resultados I” como selecionei os artigos analisados neste trabalho. Em seguida, no capítulo “Resultados II e discussão”, apresento minha análise do material em estudo, de acordo com os temas e categorias que estabeleci, a partir de minha imersão nos textos.

8. RESULTADOS I

A fim de contextualizar o material a ser analisado neste trabalho, estabeleci oito categorias para classificar as 245 referências encontradas. Para tanto, tomei por base a leitura dos títulos e, sempre que estavam disponíveis, também dos resumos. Ainda que tenha sido um procedimento difícil, minha intenção é explicitar a diversidade desse vasto material.

Quadro 1: Distribuição das 245 referências bibliográficas levantadas a partir do Medline, no período 1993- 2005, através de busca às palavras: pesquisa e qualitativa e ética.

TEMA	TOTAL	PERCENTUAL
PRÁTICA PROFISSIONAL	78	31,8 %
OPINIÃO DOS PACIENTES	56	22,9 %
ÉTICA EM PESQUISA QUALITATIVA	35	14,3%
EPISTEMOLOGIA	19	7,8 %
MÉTODO	12	4,9 %
RELAÇÃO PROFISSIONAL PACIENTE	7	2,9 %
TRABALHO DAS COMISSÕES DE ÉTICA EM PESQUISA	5	2,0 %
OUTROS	33	13,5%
TOTAL	245	100 %

O que foi incluído em cada categoria

No tema “prática profissional”, apenas os profissionais de saúde são os informantes. São discutidos a visão frente ao paciente, a formação profissional, os dilemas éticos no exercício da profissão, entre outros aspectos.

No tema “opinião dos pacientes”, incluem-se todos os artigos nos quais os informantes são os pacientes.

No tema “relação profissional e paciente”, o objeto dos estudos é sempre a relação e incluem-se os que ouvem os profissionais e os pacientes, ou apenas um destes atores.

“Ética em pesquisa qualitativa” aborda especificamente a discussão dos aspectos éticos presentes em pesquisas qualitativas.

No tema “epistemologia”, estão incluídos os artigos que tratam de aspectos da produção de conhecimento em si, o lugar do pesquisador na pesquisa, a possibilidade de generalizar os resultados da pesquisa qualitativa, entre outros aspectos.

Em “método”, incluem-se artigos que discutem técnicas em pesquisas qualitativas, tais como história de vida, observação participante, entrevistas, entre outras.

Na categoria “trabalho das comissões de ética em pesquisa”, estão computados os artigos que discutem o trabalho desses comitês.

Como foram selecionados os artigos para análise

Frente aos objetivos estabelecidos neste trabalho, foram selecionados para análise os artigos incluídos nos temas: “ética em pesquisa qualitativa”, “epistemologia”, “trabalho das comissões” e “método”, o que somou um total de 71 artigos.

Desse total, foram excluídos 19 artigos, que se incluíam nas categorias método e epistemologia, mas não traziam nem o termo “ética”, nem “ética em pesquisa” entre suas palavras-chave. Mantive apenas alguns textos que não apresentavam essas palavras-chave, com o intuito de preservar diferentes técnicas utilizadas nas abordagens qualitativas, como a pesquisa na comunidade (STEIN e MANKOWSKI 2004), a gravação de sessões de psicoterapia e posterior análise (RAINGRUBER 2003), a utilização de diários de saúde (KELEHER e VERRINDER 2003) ou ainda o que me pareceu ser uma maneira diferente de ver os aspectos éticos das pesquisas com grupos mais vulneráveis (DEGRUCHY e LEWIN 2001).

Todos os esforços foram realizados para localizar esses 52 artigos, que foram selecionados para leitura na íntegra. A maioria foi facilmente localizada nas publicações em que figurava. Apenas um deles foi solicitado diretamente ao autor, que prontamente o enviou por e-mail, e dois foram localizados no *site* do periódico NCEHR. Entretanto, 16 não foram localizados nem no Portal de periódicos CAPES, nem através de solicitação à biblioteca da Faculdade de Saúde Pública/USP e,

portanto, foram excluídos. Restaram, então, 36 artigos para análise, cujas referências encontram-se no Anexo 1.

Além destes, inclui 4 artigos que foram localizados em uma busca realizada em 2003, também no MEDLINE (ética pesquisa qualitativa); mais 1 que localizei no periódico *Qualitative Health Research*; outros 2, encontrados através da busca no periódico *Social Science and Medicine*, e 1 último na *Behavioral and Cognitive Psychotherapy*. As referências dos artigos que não foram localizados através do Medline (1993- 2005, ética pesquisa qualitativa – palavras) encontram-se no Anexo 2.

No total, foram então selecionados e localizados para leitura, na íntegra, 44 artigos. Após essa primeira leitura, dois foram excluídos porque não discutiam pesquisa qualitativa em saúde - um (BIER e col, 1996) discutia pesquisa qualitativa, pela Internet, em educação; outro (CHAITIN 2003) abordava pesquisa qualitativa em situação de conflitos armados. Desta maneira, foram analisados 42 artigos.

Após a leitura dos primeiros 6, escolhidos aleatoriamente, senti a necessidade de elaborar um modelo para sintetizar cada um deles, como pode ser observado no Anexo 3.

Após leitura e síntese dos primeiros 24 artigos (que correspondem aos primeiros 24 resumos apresentados no Anexo 3), escolhidos aleatoriamente, começaram a emergir temas e categorias. A estratégia adotada, então, foi suspender a leitura e síntese de cada artigo e iniciar o estabelecimento de um diálogo entre eles. Identifiquei temas comuns e, dentro destes, as categorias que se apresentavam. Um exemplo é o tema consentimento informado e, dentro dele, os diversos aspectos abordados pelos diferentes autores. Durante o processo de inclusão do material nestes temas e categorias, algumas vezes foi necessário voltar a ler o artigo na íntegra, ou em parte, pois o resumo nem sempre foi suficiente para a classificação. Ao final desse processo, li novamente todos os resumos para identificar se havia aspectos que, embora fizessem parte dos temas e categorias, não tinham sido incluídos, ou se existiam aspectos que justificariam o estabelecimento de novos temas ou categorias. Quando necessário, foram feitas inclusões e criadas novas categorias.

Uma primeira constatação é que, embora tenha havido a preocupação de criar temas e categorias que, por um lado, comportassem o material e, por outro, fossem mutuamente excludentes, foi inevitável a repetição do mesmo conteúdo em diferentes temas e categorias, o que indica, a meu ver, que alguns aspectos são intrínsecos, são parte essencial, tanto das questões éticas, quanto da própria concepção de pesquisa qualitativa. Nessa medida, não seria adequado excluí-los de nenhum dos temas. Um exemplo é que uma das características da pesquisa qualitativa é a mudança social, que também é uma categoria importante de ser mantida na apresentação do princípio da beneficência. Assim, a escolha por manter a repetição de conteúdo em diferentes temas possibilita, em si, a constatação de que nas pesquisas qualitativas, aspectos éticos e metodológicos estão ligados de maneira intrínseca.

Após esta primeira classificação, retomei a leitura e síntese dos demais artigos, que compõem o material em análise.

O processo de análise deste material foi marcado por idas e vindas aos resumos e aos próprios artigos, sendo que os temas e as categorias foram modificados diversas vezes.

O resultado apresentado a seguir teve como foco apresentar os aspectos éticos das pesquisas qualitativas em saúde, a partir da visão dos pesquisadores que as conduzem, tomando como amostra o conjunto de artigos selecionados.

9. RESULTADOS II E DISCUSSÃO – ASPECTOS ÉTICOS DAS PESQUISAS QUALITATIVAS EM SAÚDE: O QUE PENSAM OS AUTORES DOS TEXTOS EM ANÁLISE

In a complex and fluid environment such as research, where the only certainty is uncertainty, paradigmatic values rather than standards may become the glue for ethics reviews.

Nelson e McPherson

Ethics are thus co-constructed within the interaction and cannot be thought of as external to the research context.

Forbat e Henderson

O saber ético, tal como descrito por Aristóteles, não é evidentemente um saber objetivo. Aquele que sabe não está diante de fatos que basta constatar, mas é atingido diretamente por aquilo que ele conhece.

Gadamer

Neste capítulo estabeleço um diálogo entre os 42 artigos em análise neste trabalho.

Existem vários aspectos éticos considerados por pesquisadores que adotam abordagens qualitativas nas suas pesquisas em saúde. Alguns dialogam com o principialismo para discutir como aplicá-los (LATVALA e col. 1998; BOSCHMA e col. 2003; MOYLE 2002; USHER e HOLMES 1997; DICICCO-BLOOM 2000; DAWSON e KASS 2005; JONES e col. 1995), e outros para questionar sua aplicabilidade (BRUGGE e COLE 2003; CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002; CLEMENTS e col. 1999; KYLMA e col. 1999; HOLLOWAY e WHEELER 1995; ROBLEY 1995). Há também aqueles que colocam aspectos éticos que emergem de suas práticas, de acordo com seu aporte teórico e metodológico (FORBAT e HENDERSON 2003; STEIN e MANKOVISKI 2004; HÄGGMAN-LAITILA 1999; BATCHELOR e BRIGGS 1994; JAMES e PLATZER 1999; PLATZER e JAMES 1997; SIXSMITH e col. 2003; HOFMAN 2004; SHAVER 2005; WARR 2004; JOHNSON e CLARKE 2003; MURRAY 2003; PAAVILAINEN e col. 1998;

RICHARDS e SCHWARTZ 2002; HIGHET 2003; KELEHER e VERRINDER 2003; RAINGRUBER 2003; EVANS 1997; JEVNE e OBERLE 1993). E ainda, por vezes, o pesquisador inicia levantando as dificuldades de aplicação do princípalismo a sua pesquisa e finaliza propondo uma outra abordagem (CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002; NELSON e MCPHERSON 2004; HOEYER e col. 2005).

Podemos dizer, então, que a questão dos aspectos éticos, presente nestes textos, é bastante complexa e diversificada. Sendo assim, trabalhei em um círculo hermenêutico, iniciando pela leitura de cada artigo, buscando compreender a lógica dos autores, identificando quais eram as questões éticas que elegiam para discussão e como eram abordadas em suas pesquisas. Em seguida, percorri um processo de idas e vindas aos resumos que elaborei e aos próprios artigos, buscando estabelecer um diálogo entre os diferentes autores.

A partir de minha imersão nesse material, as regularidades foram surgindo; havia questões que eram abordadas sistematicamente, embora os aspectos levantados sobre elas nem sempre fossem os mesmos, e, ainda quando eram semelhantes, os autores manifestavam opiniões muito diferentes sobre os temas. O processo de construção destes e das categorias também seguiu esse movimento de idas e vindas, o que me deu a sensação de que eles eram sempre provisórios, pois poderiam ser modificados pelo meu retorno ao artigo ou pela construção de novos temas e categorias que dessem conta, de maneira mais adequada, de preservar a riqueza e a diversidade presentes no material em análise.

De alguma maneira, continuo com a sensação de que esse material permitiria diversas outras análises. Era preciso, entretanto, optar por um recorte, entre os vários possíveis.

Para a construção dos temas e categorias, mantive em mente meus objetivos: identificar quais são os aspectos éticos apresentados por autores que adotam abordagens qualitativas e quais deles se diferenciam das concepções apresentadas na Resolução 196/96 CNS, para que, ao final, fosse possível concluir pela possibilidade ou não de sua aplicação às pesquisas qualitativas em saúde.

Outro aspecto a explicitar é que não houve a preocupação com o número de vezes que cada tema foi citado nos artigos, embora isso seja facilmente identificável pelo leitor, pois as referências estão apresentadas entre parênteses. Entretanto, tive

também a intenção de apresentar argumentos que me pareceram importantes para a discussão aqui proposta, ainda que tenham sido citados apenas uma única vez. Lembro então THIOLENT (1981), ao afirmar que “...a estratégia de ‘retardamento da categorização’ ...não admite a criticável hipótese segundo a qual a importância de um tema ou item no *corpus* depende apenas de sua frequência (p.87)”.

Um exemplo é a discussão relativa à possibilidade de reprodução de um estudo. Embora seja encontrada em apenas dois artigos, coloca-se como uma especificidade da pesquisa qualitativa que a diferencia das outras tradições de pesquisa.

Por outro lado, cabe o registro de alguns temas que foram discutidos em vários artigos, entre eles: características da abordagem teórica e metodológica eleita pelo autor do artigo, amostra, análise dos dados, divulgação dos resultados, a consideração de que a pesquisa qualitativa é contextual e processual, a transparência na apresentação do processo da pesquisa, aspectos éticos como intrínsecos às questões metodológicas, consentimento, relevância do trabalho para os pesquisados, importância de evitar prejuízos aos pesquisados e aos pesquisadores, relacionamento entre pesquisador e pesquisado e necessidade de preparo do pesquisador para manejar a relação com os pesquisados, durante e após o término do estudo.

Aponto ainda que um mesmo aspecto pode ser apresentado em mais de uma categoria para, entretanto, ser relacionado a questões diferentes. Por mais que me esforçasse, percebi a impossibilidade de excluir essas repetições, pois concluí que não se tratava de um círculo vicioso, mas sim de um movimento espiral, pois, cada vez que eu retornava a uma questão, abordava-a de uma maneira diferente.

Assim, optei por manter essa diversidade, apresentando as contradições, os diferentes pontos de vista e estabelecendo um diálogo entre eles. Ao fazer essa escolha, tenho em mente também a proposta de MORIN (2005) de trabalhar pelo “bem pensar”, que compreende as diferenças como parte do complexo, mantendo-as em diálogo em vez de excluir as divergências e buscar um pensamento linear. Se a busca pelas certezas tivesse sido minha opção, seguramente este trabalho seria mais linear e mais sintético, porém mais distante das discussões que vêm ocorrendo sobre os aspectos éticos nas pesquisas qualitativas em saúde.

Ressalto ainda que, embora existam divergências, há também preocupações compartilhadas entre os vários autores, o que permite identificar um caminho para a análise dos aspectos éticos que respeite as especificidades desta imensa diversidade que está embutida nos termos “pesquisa qualitativa”.

Essa é outra questão que abordo nesta análise - o que os pesquisadores consideram como características da pesquisa qualitativa, tendo em vista que esta pode ser adotada pelas mais variadas categorias profissionais (como antropólogos, sociólogos, psicólogos, enfermeiros, médicos entre outros), que assumem aportes teóricos distintos (fenomenologia, construtivismo, entre outras), pautados em paradigmas diversos, e que podem utilizar diferentes técnicas (como entrevista, observação, história oral, entre outras). Os próprios teóricos que discutem pesquisa qualitativa apontam a ausência de uma definição única e, como vimos, chegam a afirmar que se trata de um campo de pesquisa em si.

Por essa razão, e por outra de igual importância, que é a relação intrínseca dos aspectos éticos e metodológicos, pareceu-me fundamental iniciar explicitando as características da pesquisa qualitativa apontadas pelos autores do material em análise, evitando comparações com outras tradições de pesquisa.

Em seguida, apresento os temas e as categorias que emergiram, tendo em vista os princípios de autonomia, justiça, beneficência e não maleficência, que regem a Resolução 196/96. Saliento que esses princípios foram discutidos no capítulo 3, no item 3.3; e retomados no capítulo 4, item 4.3.

Num terceiro momento, apresento quais são os aspectos éticos discutidos em relação às pesquisas qualitativas em saúde que não considerei possível incluir na lógica do principalismo, tais como: aspectos éticos intrínsecos aos aspectos metodológicos, aspectos associados ao relacionamento entre pesquisador e pesquisados e aspectos éticos relacionados aos diferentes momentos da pesquisa; bem como as sugestões apresentadas aos comitês de ética.

O resultado é este capítulo que não tem como objetivo traçar uma diretriz, mas que, justamente por sua complexidade, pode se constituir num subsídio importante para a discussão dos aspectos éticos nas pesquisas qualitativas em saúde.

9.1 A pesquisa qualitativa

9.1.1 Diferença entre pesquisa e assistência

O que diferencia assistência e pesquisa é a intenção do profissional. Na pesquisa, o objetivo é produzir conhecimentos que podem ser benéficos às pessoas em geral, sendo que estes podem trazer ou não benefícios diretos para os participantes da pesquisa. Na assistência, a intenção é beneficiar o indivíduo, ainda que possa emergir um conhecimento desta prática (WILKIE 1997). Essa diferença é descrita de maneira semelhante no Relatório Belmont.

9.1.2 Propósito da pesquisa qualitativa

O propósito da pesquisa qualitativa é aumentar o conhecimento de uma questão através da interação e do diálogo (NELSON e MCPHERSON 2004). Pretende-se substituir, assim, a autoridade do pesquisador em relação ao participante por uma relação de diálogo multivocal (múltiplas vozes) e justo (HOFMAN 2004).

Nessa mesma direção, como vimos, o documento canadense (SSHWC 2004) considera que as tradições de pesquisa em Ciências Sociais e Humanas enfatizam as abordagens colaborativas, que visam partilhar os benefícios dos estudos e estabelecer uma relação duradoura com o pesquisado, baseada na confiança e no respeito mútuos.

As múltiplas vozes dos participantes devem ser descritas, contextualizadas e relacionadas umas com as outras por uma terceira parte – o pesquisador (HOEYER e col. 2005; HOFMAN 2004; PLATZER e JAMES 1997; JAMES e PLATZER 1999) – a quem cabe, ainda, ampliá-las, possibilitando que sejam ouvidas por pessoas que exercem maior poder na sociedade (STEIN e MANKOWSKI 2004; HOFMAN 2004). Nesse sentido, trata-se de uma mediação interpretativa entre dois mundos (PLATZER e JAMES 1997).

O foco central da maioria dos estudos feministas, por exemplo, é a busca pela compreensão das necessidades dos outros (JEVNE e OBERLE 1993).

Com frequência, a pesquisa qualitativa inclui entre seus propósitos a mudança social, que pode se dar através da crítica e da revelação das narrativas subliminares ao sistema de opressão (STEIN e MANKOWSKI 2004), do fortalecimento dos

indivíduos (JAMES e PLATZER 1999; HOFMAN 2004) e das comunidades (STEIN e MANKOWSKI 2004; HOFMAN 2004).

As idéias que são desenvolvidas pelos pesquisadores surgem, portanto, dos dados (HOLLOWAY e WHEELER 1995). A própria teoria é construída a partir destes (NELSON e MCPHERSON 2004; KYLMÄ e col. 1999).

9.1.3 Pesquisa qualitativa e paradigmas

As abordagens qualitativas podem ser adotadas por pesquisadores que, em seu esforço para descrever a realidade, pautam-se em diferentes paradigmas, os quais incluem premissas epistemológicas, ontológicas e metodológicas (NELSON e MCPHERSON 2004). Pode-se acrescentar, ainda, que os paradigmas incluem uma hierarquia de valores (DENZIN e LINCOLN 2000).

Existem muitos rótulos para designar os grandes paradigmas, o que pode levar a certa confusão. AVRAMIDIS e SMITH (1999) (apud NELSON e MCPHERSON 2004) têm sistematizado esses rótulos, correlacionando-os às abordagens qualitativas e quantitativas. Assim, para esses autores, o paradigma positivista incluiria também o pós-positivismo experimental, o quase-experimental, o correlacional e as abordagens quantitativas; o paradigma interpretativo incluiria o construtivismo, a pesquisa naturalística, a fenomenologia, a hermenêutica, o interacionismo simbólico, a etnografia e as abordagens qualitativas; o paradigma crítico/*advocacy* incluiria a teoria crítica, o neo-marxismo, o feminismo, as abordagens freireanas, a ação participativa e transformativa.

Embora existam diferenças importantes entre esses paradigmas, NELSON e MCPHERSON (2004) consideram que não existe pureza para identificá-los, uma vez que podem guardar alguns pontos semelhantes entre si. Já no caso da distinção entre abordagens qualitativas e quantitativas, há mais clareza, que pode ser adotada, então, no contexto destes diferentes paradigmas. Assim, ainda que a classificação proposta por AVRAMIDIS e SMITH (1999) seja útil, e mesmo que possa haver aspectos comuns a diferentes paradigmas – sendo mais fácil identificar as diferenças entre abordagens qualitativas e quantitativas - concordo com NELSON e MCPHERSON (2004) que é importante ter em mente que as abordagens qualitativas e quantitativas

podem ser utilizadas em diferentes paradigmas, não sendo específicas de nenhum deles.

Essas considerações seguem a mesma direção do que foi discutido no capítulo 2 deste trabalho, no qual, apoiada em LINCOLN e GUBA (2000)²⁹, apresento os paradigmas agrupados em positivistas e interpretativos, uma vez que, embora sejam diferentes, cada um destes grandes grupos guarda semelhanças entre si, e esse agrupamento facilita a discussão.

9.1.3.1 Paradigmas positivistas e paradigmas interpretativos

Em uma perspectiva positivista, o investigador assume que uma realidade única está aguardando para ser descoberta, sendo passível de ser desmembrada em unidades pequenas, abordáveis em estudos independentes. O pesquisador se mantém objetivamente separado daquilo que observa, busca a generalização das leis naturais, a causalidade linear e uma investigação livre de valores, visando obter previsão e controle sobre os eventos. Variações de desenhos experimentais e *surveys* compõem as metodologias mais adotadas (NELSON e MCPHERSON 2004).

Já o paradigma interpretativo considera a existência de múltiplas verdades dependentes dos contextos social, político e histórico, sendo que o significado emerge desses contextos. O observador não se separa daquilo que observa, e os eventos são moldados com reciprocidade, de maneira que as causas e os efeitos são indistinguíveis. As questões de pesquisas envolvem investigações empíricas sistemáticas, a partir de inúmeras abordagens e de perspectivas teóricas diferentes. No paradigma interpretativo, os resultados buscam apresentar o ponto de vista dos participantes, e o pesquisador se posiciona como um aprendiz. Não há a preocupação de excluir as ambigüidades, a complexidade e a relatividade da experiência (NELSON e MCPHERSON 2004).

As abordagens qualitativas podem ser empregadas num paradigma positivista. Quando isso ocorre, o mais típico é o pesquisador utilizar um roteiro de entrevista determinado *a priori*, sendo essa técnica geralmente aplicada num local combinado, fora do ambiente cotidiano do participante. NELSON e MCPHERSON (2004) consideram que essa situação guarda semelhanças com o estudo de um peixe no

²⁹ Estes autores também são citados nas referências de NELSON e MCPHERSON (2004).

formol – embora seja possível determinar as suas especificidades anatômicas, não é possível compreender a maneira como ele interage com seu ambiente, com outras espécies, nem seus mecanismos de defesa. Assim, informações únicas e detalhadas podem ser obtidas num estudo pautado no paradigma positivista; entretanto, elas permanecem descontextualizadas.

Entretanto, entre os pesquisadores qualitativos tem alcançado ampla aceitação a necessidade de examinar criticamente a tradição positivista à luz da compreensão das iniquidades que esse modelo produz e reforça (HOFMAN 2004).

9.1.3.2 Diversidade de paradigmas, de métodos e análise dos aspectos éticos

A diversidade de paradigmas coloca um debate central para a revisão ética dos projetos de pesquisa.

Nessa medida, será necessária uma revisão diferente para cada paradigma adotado. Este define, inclusive, a informação que o pesquisador terá disponível ao enviar seu projeto de pesquisa para revisão ética. Assim, num paradigma no qual o pesquisador define todos os procedimentos do estudo previamente, é possível enviar ao comitê de ética um protocolo que os apresente; por outro lado, num paradigma em que o participante é considerado o especialista em sua própria vida, e o desenho do estudo vai se fazendo conjuntamente a ele, o pesquisador não pode, porque não sabe previamente, apresentar ao Comitê de Ética em Pesquisa - CEP um projeto que apresente todos os procedimentos a serem desenvolvidos. Se as normas de funcionamento do comitê de ética não considerarem e respeitarem essa diferença, nenhum projeto que opera fora do paradigma positivista será considerado com mérito científico (NELSON e MCPHERSON 2004).

Como foi possível observar, encontramos discussão semelhante no documento canadense (SSHWC 2004).

Como vimos no capítulo 2, GUBA e LINCOLN (1989) e LINCOLN e GUBA (2000) também se preocupam em esclarecer paradigmas, e explicitam as decorrências práticas de alguns dos principais deles. Cabe lembrar ainda a tabela apresentada nesse capítulo, no qual os aspectos éticos são apresentados como extrínsecos às pesquisas que operam num paradigma positivista e como intrínsecos àquelas que adotam paradigmas interpretativos. Nessa mesma direção, também

KYLMÄ e col. (1999), que trabalham com aporte teórico na fenomenologia, afirmam que a internalização do sistema de valores éticos é um dever do pesquisador.

Nessa medida, é imperativo que qualquer revisão ética comece com uma compreensão clara dos paradigmas da pesquisa e suas estratégias de inquérito e metodologias específicas. A chave para a revisão ética emerge dessas perspectivas, que são, por sua vez, o fundamento para todas as abordagens de pesquisa (NELSON e MCPHERSON 2004).

Parece, pois, muito importante identificar o paradigma em que o pesquisador trabalha e as implicações éticas que isso tem - quando o paradigma não considera a relação entre conhecimento produzido e quem o produziu, quando o pesquisador visa descobrir algo de maneira o mais asséptica possível, pode considerar que o mais adequado é não fornecer informações corretas sobre o estudo ao pesquisado. Colocam-se, assim, situações completamente diferentes para análise dos aspectos éticos.

Compartilho também com a preocupação de NELSON e MCPHERSON (2004), sobre a necessidade de esclarecer confusões relativas aos paradigmas e métodos³⁰ que o pesquisador adota, pois, na falta dessa identificação clara, estabelecem-se conflitos que poderiam ser evitados. Um deles é o discernimento quanto ao lugar que o pesquisador ocupa no campo.

9.1.3.3 Paradigma e lugar do pesquisador

A falta de clareza do lugar do pesquisador pode levar ao que vem sendo denominado conflito de papéis. Um exemplo é o conflito de papéis vivido por determinados pesquisadores–enfermeiros e que foi abordado em quatro artigos (HOLLOWAY e WHEELER 1995; ROBLEY 1995; JOHNSON e CLARKE 2003; KYLMA e col. 1999). Em três deles (HOLLOWAY e WHEELER 1995; ROBLEY 1995; JOHNSON e CLARKE 2003), a análise desta situação parece confundir paradigmas: embora os autores se identifiquem como trabalhando num paradigma

³⁰ Como vimos no capítulo 2, autores como DENZIN e LINCOLN (2000) consideram que um paradigma inclui quatro conceitos: hierarquia de valores (*axiology*), epistemologia, ontologia e metodologia. Optei por me referir aos termos paradigmas e métodos, sem mencionar a relação entre ambos, para salientar que uma falta de clareza sobre esta relação pode resultar em confusão.

interpretativo, suas questões expressam preocupações relativas ao paradigma positivista (KYLMA e col. 1999).

De fato, observa-se com frequência que o paradigma positivista pode ser “teimoso” e permanecer influenciando o pesquisador, mesmo quando este se identifica com outro paradigma (NELSON e MCPHERSON 2004). Isso ocorre em especial no que se refere à neutralidade do pesquisador no campo da pesquisa.

É realmente necessário ter cuidado nesse aspecto, pois a clareza sobre o lugar que ocupa no campo determina a consistência da pesquisa, pois informa, inclusive, as respostas práticas que o pesquisador dará às questões colocadas pelos participantes, o que tem repercussão metodológica e ética. É, portanto, essencial observar se o pesquisador se coloca dentro ou fora do campo, se assume ou não sua interferência, o papel da subjetividade na pesquisa — tudo isso permitirá discriminar o que é do pesquisador, o que foi construído durante o estudo e o que veio do participante.

Entretanto, ao discutir conflito de papéis e a necessidade de “obter dados imparciais”, autores como JONHSON e CLARKE (2003) nos remetem à seguinte questão: Em que paradigmas os pesquisadores estão operando? Pois a afirmação da necessidade de “obter dados imparciais” supõe a isenção do pesquisador, a não interferência, a observação neutra.

A preocupação de adequar-se à tradição positivista pode levar o pesquisador a ignorar a existência do efeito de sua pessoa na pesquisa, sendo freqüente que não busque auxílio para lidar com isso, talvez por ter internalizado a idéia de que esse aspecto não é científico e, portanto, não pode ser conhecido (BACHELOR e BRIGGS 1994).

Entretanto, mesmo na tradição positivista é preciso discutir a natureza relacional do trabalho, pois não basta que o pesquisador tenha treinamento em diferentes técnicas de coleta de dados; é necessário que saiba lidar com aspectos éticos e com as questões emocionais que surgem durante o trabalho.

Por outro lado, HÄGGMAN-LAITILA (1999), adotando um paradigma interpretativo, no qual assumidamente interpreta a realidade, salienta a importância de o pesquisador perceber a si mesmo, para assim identificar suas semelhanças e diferenças em relação ao outro. A autora se preocupa em como superar a visão do pesquisador, durante a coleta e análise dos dados. De fato, sem estabelecer essa

discussão, fica difícil abordar as questões relativas ao conflito de papéis com a devida profundidade.

Afinal, como o profissional não deixa de ser um técnico graduado ao se tornar pesquisador, deverá saber se localizar na pesquisa para responder às demandas dos pesquisados e estar atento aos efeitos da participação deles, identificando a necessidade de fornecer informações ou de fazer encaminhamentos. Considero que o pesquisador não pode se esquivar dessa responsabilidade (BACHELOR e BRIGGS 1994), pois não seria ético recusar resposta aos pedidos de ajuda ou aconselhamento, buscando manter neutralidade e objetividade (PLATZER e JAMES 1997).

Assim, ao valorizar a subjetividade do pesquisador como instrumento de trabalho, os paradigmas interpretativos possibilitam que os aspectos éticos sejam intrínsecos³¹ à pesquisa, pois a subjetividade permite o julgamento entre o que é certo e o que é errado; e não extrínsecos a ela, como nas investigações pautadas nos paradigmas positivistas, que têm como proposta a exclusão da subjetividade.

9.1.4 Características, desdobramentos práticos e procedimentos da pesquisa qualitativa

Apresento aqui as características das pesquisas qualitativas, tal como descritas pelos autores dos artigos em análise.

9.1.4.1 Não prevê teste de hipótese

A pesquisa qualitativa não prevê teste de hipótese (HOEYER e col. 2005; PLATZER e JAMES 1997; STEVENSON e BEECH 1998; HOLLOWAY e WHEELER 1995; JEVNE e OBERLE 1993; NELSON e MCPHERSON 2004).

9.1.4.2 Pesquisa qualitativa e mudança social

Os resultados das pesquisas qualitativas devem levar a uma melhora nas condições de vida dos pesquisados (WARR 2004; STEIN e MANKOWSKI 2004; CLEMENTS e col. 1999; HOFMAN 2004; ROBLEY 1995; EVANS 1997; PAAVILAINEN e col. 1998; SHAVER 2005; HOEYER e col. 2005; JEVNE e OBERLE 1993; SSHWC 2004).

³¹ Conforme foi discutido no Capítulo 2.

A pesquisa social, na qual é possível adotar abordagens qualitativas, é inerentemente politizada (CLEMENTS e col. 1999). O potencial da pesquisa qualitativa está em sua habilidade de fortalecer grupos que são tradicionalmente marginalizados na sociedade e para os quais falta poder econômico, social e político. Os pesquisadores que adotam abordagens qualitativas e trabalham em comunidades descrevem freqüentemente sua missão como sendo a de utilizar a abordagem qualitativa para ajudar essas pessoas a descobrirem, criarem, darem voz a suas histórias e ampliá-las para que os que exercem mais poder as escutem (STEIN e MANKOWSKI 2004).

Com freqüência, o pesquisador qualitativo busca gerar mudanças sociais pela revelação e crítica do sistema de opressão. Essas análises podem também ampliar a consciência entre os membros dos grupos dominantes, motivando-os a dividir poder ou modificar-se de alguma maneira. Entretanto, é preciso cuidar para que, ao contrário de trabalhar pela mudança social, as pesquisas não acabem por legitimar e perpetuar os valores expressos das classes dominantes (STEIN e MANKOWSKI 2004; HOEYER e col. 2005).

Essa preocupação também está presente em THIOLENT (1981), que acredita na possibilidade de um “...modelo de investigação que seja associado a uma política orientada em direção à emancipação e, nem por isso, menos ‘científico’ do que o modelo convencional ligado ao poder vigente (p.131)”.

Tem sido discutido entre os antropólogos que, diante dos conflitos de interesse, se os informantes com maior possibilidade de exercício de poder tiverem o direito de decidir que tipo de pesquisa será conduzido, as Ciências Sociais apresentarão apenas o que convêm às elites. As pesquisas que estudam o funcionamento dos serviços de saúde são exemplos disso. Se os dirigentes das instituições em foco concluírem que estas não funcionam bem e tiverem a possibilidade de vetar a divulgação desse resultado, restarão, apenas, as pesquisas que concluem pelo bom funcionamento dos serviços, o que preserva algumas pessoas que estão no poder, em detrimento do interesse da comunidade (HOEYER e col. 2005).

São duas as estratégias próprias da pesquisa qualitativa para promover a mudança social: auxiliar os desfavorecidos a ganhar poder para, assim, obter acesso

aos recursos e desmanchar as condições opressivas perpetuadas pelos que estão no poder. A habilidade das abordagens qualitativas para facilitar a mudança social está presente em todos os momentos do estudo (STEIN e MANKOWSKI 2004).

Entre os objetivos desse tipo de pesquisa pode-se incluir a identificação das especificidades dos integrantes do grupo, demonstrando que o mesmo não é homogêneo. Quando divulgado, esse conhecimento pode contribuir para diminuir o estigma do grupo em estudo, como na situação dos profissionais do sexo (SHAVER 2005).

É também uma obrigação moral estudar e divulgar a situação do atendimento à saúde, em especial de grupos minoritários, como homossexuais. Retornar os resultados que indicam uma prática profissional inadequada e ineficiente aos profissionais que prestam assistência é uma questão ética central (JAMES e PLATZER 1999).

A negociação entre pesquisador e comunidade onde se pretende realizar o estudo pode resultar em mudança no planejamento e levar, inclusive, à própria redefinição dos objetivos da pesquisa, que dessa maneira podem se tornar mais concretos, imediatos e úteis. É importante que o pesquisador não apenas identifique o problema e se retire em seguida, como também é fundamental a alocação de verba no orçamento do estudo para atender às necessidades imediatas da comunidade em foco. Além disso, ao desenhar a pesquisa visando esse atendimento, é possível aumentar a relevância e a qualidade do trabalho científico (MILLER e RAINOW 1997).

Fortalecimento dos pesquisados

Os pesquisadores que adotam abordagens qualitativas almejam muitas vezes o fortalecimento dos participantes (JAMES e PLATZER 1999; HOFMAN 2004) e das comunidades em questão (STEIN e MANKOWSKI 2004; HOFMAN 2004).

De fato, alguns pesquisados se tornaram lideranças para futuros estudos e da política de desenvolvimento no âmbito local (KELEHER e VERRINDER 2003).

Entretanto, é preciso cuidado, pois a participação na pesquisa pode tornar a pessoa marginalizada mais vulnerável. Essa situação é discutida por JAMES e PLATZER (1999), que identificam que os estudos com grupos vulneráveis, em especial os homossexuais, pode ter os seguintes efeitos negativos: 1. aumentar a

consideração de que a homossexualidade é uma doença; 2. aprofundar o estigma ligado a sua cultura; 3. perpetuar o *status* do homossexual enquanto um “fora da lei”; 4. convidar ao *voyerismo*; 5. expor mecanismos de proteção deste grupo; 6. identificar os participantes (como resultados do que eles disseram); 7. apresentar de maneira equivocada as opiniões dos participantes do estudo; 8. ignorar o macro contexto (contexto político, social histórico).

Uma das maneiras de evitar esses efeitos negativos é a adoção pelo pesquisador de atitudes reflexivas e de não-julgamento, pois estas são mais favoráveis ao fortalecimento dos participantes (JAMES e PLATZER 1999).

Assim, observamos que é bastante presente entre os autores dos artigos em análise que um dos objetivos da pesquisa qualitativa é a mudança social, realizada para e pelos participantes, com a colaboração do pesquisador. Acrescenta-se ainda que a emancipação da comunidade estudada pode ser considerada como um critério de validade de estudos dessa natureza (LINCOLN e GUBA 2000).

9.1.4.3 A produção de conhecimento é contextualizada

Na pesquisa qualitativa é importante preservar o contexto (FORBAT e HENDERSON 2003; STEIN e MANKOWSKI 2004; BATCHELOR e BRIGGS 1994; HOEYER e col. 2005; CLEMENTS e col. 1999; JAMES e PLATZER 1999; HOFMAN 2004; SHAVER 2005; WARR 2004; JOHNSON e CLARKE 2003; STEVENSON e BEECH 1998; KYLMÄ e col. 1999; JONES e col. 1995; GAULD e MCMILLAN 1999; HIGHET 2003; HOLLOWAY e WHEELER 1995; ROBLEY 1995; RAINGRUBER 2003; JEVNE e OBERLE 1993; NELSON e MCPHERSON 2004).

O pesquisador adentra no ambiente da pesquisa e interage com os participantes, sendo que o significado e a importância de seu estudo emergem dessa interação (NELSON e MCPHERSON 2004). É possível compreender, assim, a experiência de outra pessoa no seu contexto social, através do relacionamento estabelecido durante a pesquisa (HOLLOWAY e WHEELER 1995; HÄGGMAN-LAITILA 1999).

Pesquisadores feministas, por exemplo, consideram que existem múltiplas realidades e que o ambiente em que a pesquisa é conduzida é crítico para os achados (JEVNE e OBERLE 1993).

Em Ciências Sociais, a utilização de métodos qualitativos visa produzir um conhecimento que é dependente do contexto, ou seja, relaciona-se com a natureza contextualizada das crenças, valores e práticas humanas (WARR 2004).

Através de uma abordagem solidária, é possível conduzir pesquisas junto a grupos desfavorecidos, ainda que tenham uma condição de vida muito diferente do pesquisador. Os encontros entre o pesquisador e os participantes são situados e corporificados, o que gera uma metodologia potencialmente poderosa para alcançar *insights* sobre a experiência de vida das pessoas. É importante preservar o contexto e o significado, pois estes podem ser perdidos ao se transformarem em dados de pesquisa; um exemplo é a transcrição das gravações que não registram entonações de voz, gestos, postura corporal etc (WARR 2004).

É importante que o pesquisador vivencie o campo, pois isso permite conhecer aspectos que não são acessíveis através dos relatos dos participantes (sensação de frio, medo da escuridão; maneira desrespeitosa como foram tratados pela polícia, etc) e compreender de maneira contextualizada o conteúdo do material em análise (WARR 2004).

Quanto mais os pesquisadores conhecem o contexto da pesquisa, mais confiança podem ter nas técnicas de amostragem que elegeram e na validade do dado obtido (SHAVER 2005). Essa imersão na comunidade também permite avaliar, no decorrer do estudo, como a pesquisa está sendo percebida pela comunidade (SIXSMITH 2003).

9.1.4.4 Desenho emergente

A pesquisa qualitativa tem caráter processual (CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002; JAMES e PLATZER 1999; NELSON e MCPHERSON 2004), seu desenho é emergente (USHER e HOLMES 1997; STEVENSON e BEECH 1998; ROBLEY 1995); ou seja, vai se delineando à medida que o estudo vai sendo realizado. A emergência gradual do tópico da pesquisa em seus próprios termos é uma estratégia teórica e metodológica (KYLÄ e col. 1999). Desta

maneira, não é possível prever todos os procedimentos antes do início do trabalho (USHER e HOLMES 1997; HÄGGMAN-LAITILA 1999; HOEYER e col. 2005; JAMES e PLATZER 1999; RAINGRUBER 2003; STEVENSON e BEECH 1998; KYLMÄ e col. 1999; GAULD e MCMILLAN 1999; ROBLEY 1995; NELSON e MCPHERSON 2004).

A melhor descrição de pesquisa que utiliza um paradigma interpretativo é o processo de idas e vindas entre as questões emergentes, o desenvolvimento do desenho e da coleta de dados; tudo acontece simultaneamente e nada está predeterminado (NELSON e MCPHERSON 2004). A natureza da pesquisa qualitativa é sua flexibilidade, o uso de idéias inesperadas que surgem durante a coleta de dados, os quais são focados nos sentidos e nas interpretações dos participantes (HOLLOWAY e WHEELER 1995).

Na pesquisa fenomenológica, por exemplo, é comum que o exato foco da pesquisa não seja limitado pela especificação prévia das variáveis a serem examinadas. A direção se desenvolve ao longo do processo da coleta de dados (RAINGRUBER 2003). Aqui, o pesquisador busca a resposta para as perguntas que emergem dos dados e, sendo assim, quem determina o que deve ser estudado são os participantes (HÄGGMAN-LAITILA 1999).

De maneira semelhante, nos estudos que adotam a *grounded theory*, o propósito da pesquisa guia o processo de coleta de dados. Os participantes podem definir o problema a sua maneira e contar sua história sem serem direcionados pelo pesquisador. Esses estudos têm natureza flexível, e a coleta e análise dos dados ocorrem simultaneamente, o que possibilita que os objetivos do pesquisador mudem de acordo com as informações recebidas (KYLMÄ e col. 1999).

De fato, o material que a pesquisa qualitativa elucida, como a observação participante e as entrevistas abertas, é, por natureza, imprevisível (GAULD e MCMILLAN 1999). Mais uma vez, um exemplo é a pesquisa fenomenológica, na qual freqüentemente as entrevistas subseqüentes exploram as questões que emergiram na primeira entrevista, tornando o conteúdo a ser investigado imprevisível (USHER e HOLMES 1997). E há também as pesquisas que abordam temas sensíveis, em que o sujeito pode ir emergindo gradualmente ao longo da entrevista (PAAVILAINEN e col. 1998).

Em síntese, é da natureza da pesquisa qualitativa que surjam temas inesperados durante a análise do material; portanto, no momento do consentimento e da coleta de dados, o potencial uso destes pode não estar claro nem mesmo para o próprio pesquisador (RICHARDS e SCHWARTZ 2002).

9.1.4.5 Tema em estudo e processo da pesquisa

No material aqui em análise estão presentes artigos que discutem pesquisas com temas sensíveis, os quais podem ser definidos como aqueles que colocam questões éticas e morais, bem como preocupações e problemas para o desenho da pesquisa (JOHNSON e CLARKE 2003) que ameacem o participante e/ou o pesquisador (KYLMÄ e col. 1999; PLATZER e JAMES 1997), ou ainda que têm implicações não só para os participantes, mas a possibilidade de repercutir socialmente (JOHNSON e CLARKE 2003). Entretanto, é freqüente que a sensibilidade do tema esteja mais associada com a relação entre o tópico e o contexto, do que a cada um deles isoladamente (KYLMÄ e col. 1999).

Entre os tópicos delicados podemos incluir: HIV/AIDS (JOHNSON e CLARKE 2003; KYLMÄ e col. 1999), dor crônica em idosos, morte (JOHNSON e CLARKE 2003), sofrimento e luto (JONES e col. 1995), doença terminal (JOHNSON e CLARKE 2003; JONES e col. 1995), doentes mentais (JOHNSON e CLARKE 2003; STEIN e MANKOWSKI 2004; LATVALA e col. 1998; USHER e HOLMES 1997; MOYLE 2002), deficientes mentais (CLEMENTS 1999), *gays* e lésbicas (PLATZER e JAMES 1997; JAMES e PLATZER 1999; DEGRUNCHY e LEWIN 2001; PERRY e col. 2004), usuários de drogas (HOFMAN 2004), profissionais do sexo (SHAVER 2005; WARR 2004), famílias que abusam de crianças (PAAVILAINEN e col. 1998), sobreviventes do Holocausto (STEIN e MANKOWSKI 2004) e adolescentes que têm um dos pais que abusam de álcool (MURRAY 2003).

9.1.4.6 Pesquisador é um aprendiz

Na pesquisa qualitativa, o pesquisador está engajado na questão em foco como um aprendiz e não como um especialista que predetermina o enquadre do

estudo, a seleção e definição das variáveis e o processo de amostragem (NELSON e MCPHERSON 2004).

9.1.4.7 A subjetividade do pesquisador é o instrumento privilegiado da pesquisa

O tradicional distanciamento total do pesquisador do objeto de seu estudo, a objetividade, não é possível nem desejável na pesquisa qualitativa (PERRY e col. 2004; WARR 2004; PLATZER e JAMES 1997; STEIN e MANKOWSKI 2004; JEVNE e OBERLE 1993). A pessoa do pesquisador é o instrumento para estabelecer relações humanas (PLATZER e JAMES, 1997), sendo que o processo de pesquisar o envolve de maneira direta (STEIN e MANKOWSKI 2004). Como sujeito socialmente engajado, mais do que um observador neutro, ele também é um participante do estudo (WARR 2004) e se coloca ao lado dos outros participantes para ajudá-los a descobrir suas vozes e a serem ouvidos pelas pessoas que exercem mais poder (STEIN e MANKOWSKI 2004).

A completa objetividade é considerada como problemática devido ao relacionamento próximo entre pesquisador e participante que ocorre na pesquisa qualitativa. O primeiro deve ser capaz de se colocar no lugar de seus informantes, pois isso ajuda a estabelecer um *rapport*, que é importante nesse tipo de abordagem (HOLLOWAY e WHEELER 1995).

Além disso, nas pesquisas sobre temas sensíveis não cabe a valorização da neutralidade, pois o fato de ser *insider* aumenta a possibilidade de o participante falar abertamente de si (PLATZER e JAMES 1997; PERRY e col. 2004).

As implicações metodológicas de uma postura mais objetiva são freqüentemente discutidas na literatura, sendo amplamente aceito que os pesquisadores não podem descartar sua própria subjetividade enquanto pesquisam. É impossível se engajar na vida dos outros a partir de uma posição de objetividade e neutralidade (WARR 2004). Por isso, é um aspecto ético importante que a pessoa do pesquisador entre em cena (JAMES e PLATZER 1999; PERRY e col. 2004), como também se constitui num aspecto metodológico significativo, pois são coletados dados melhores sobre a experiência pessoal dos participantes quando com eles é estabelecido um relacionamento aberto e recíproco (PLATZER e JAMES 1997; PERRY e col. 2004). Ao contrário, a completa objetividade ou distanciamento pode

levar a uma coleta de dados mais pobre (BATCHELOR e BRIGGS 1994; PERRY e col. 2004).

Assim, com suas crenças e valores, a pessoa do pesquisador influi em seu trabalho, não sendo possível que se coloque em suspensão para alcançar a chamada objetividade. Por isso, é fundamental que se apresente, bem como esclareça o lugar que ocupa na pesquisa e como lidou com os dilemas éticos que surgiram durante a mesma (JAMES e PLATZER 1999).

Em síntese, nas pesquisas qualitativas fundamentadas em paradigmas interpretativos a neutralidade não é considerada como necessária; ao contrário, a subjetividade é vista como um instrumento privilegiado do pesquisador. A preocupação é que este exerça a reflexividade (LINCOLN e GUBA, 2004; STEIN e MANKOWSKI 2004; HOFMAN 2004; RICHARDS e SCHWARTZ 2002), estando atento a seus sentimentos e tendo clareza do que ele traz para o campo, para que possa analisar adequadamente o material que emerge.

O pesquisador precisa identificar e descrever seu próprio ponto de vista em cada fase do processo da pesquisa (HÄGGMAN-LAITILA 1999).

A pesquisa qualitativa está fundamentalmente relacionada à interpretação, por isso é crucial reconhecer o papel do pesquisador na geração e análise dos dados, e manejar adequadamente seu distanciamento e seu envolvimento com os pesquisados (PERRY e col. 2004).

Balanço entre subjetividade e objetividade

O pesquisador deve refletir sobre como o balanço entre subjetividade e objetividade foi manejado no estudo (KYLMÄ e col. 1999; HOLLOWAY e WHEELER 1995). Isso envolve auto-avaliar-se enquanto instrumento de coleta e análise dos dados (KYLMÄ e col. 1999).

As diferenças entre o pesquisador e o participante precisam ser claramente examinadas (ROBLEY 1995), pois, quando o primeiro interpreta os relatos, é necessário que busque entender a perspectiva do participante (WARR 2004). Por isso, citar diretamente os relatos deste é uma necessidade absoluta (HÄGGMAN-LAITILA 1999; JAMES e PLATZER 1999).

Outros autores (PERRY e col. 2004) discutem como trabalhar com o envolvimento e distanciamento na relação entre pesquisador e pesquisado e, para isso, valorizam o trabalho da equipe ao discutir o processo de geração e análise dos dados. Para eles, a vantagem disso está em não considerar a objetividade possível, nem se referir a um balanço entre objetividade e subjetividade, mas a uma mistura entre envolvimento e distanciamento, em todas as etapas da pesquisa, que podem ser beneficiadas por uma compreensão a partir do ponto de vista de um *insider*, discutida com níveis de distanciamento. Para isso, a equipe da pesquisa deve dar suporte ao pesquisador que vai a campo, propiciando a reflexividade.

A pesquisa fenomenológica: a interpretação e a necessária identificação e explicitação do ponto de vista do pesquisador

Na pesquisa fenomenológica, o pesquisador assume que só pode compreender e interpretar as experiências das outras pessoas a partir do seu ponto de vista. A compreensão requer interpretação. Estudar a experiência humana não se relaciona à produção de novo conhecimento, mas à interpretação dessa experiência, que foi compreendida pela pessoa de uma dada maneira (HÄGGMAN-LAITILA 1999).

Nesse sentido, adotar um ponto de vista significa que o objetivo da pesquisa é abordado a partir de uma disciplina particular e de um pesquisador específico, que determina os conceitos preliminares utilizados, o que já se sabe sobre o objeto de estudo e como a observação é definida. Identificar e compreender o próprio ponto de vista cria a possibilidade de uma nova compreensão, um novo ponto de vista (HÄGGMAN-LAITILA 1999) e de discriminar o pensar do outro (STEIN e MANKOWSKI 2004; HÄGGMAN-LAITILA 1999). O pesquisador deve conhecer e trabalhar os preconceitos e equívocos referentes ao grupo em estudo ou sobre o fenômeno que deseja estudar (MURRAY 2003).

Nessa mesma direção, THIOLLENT (1981) ressalta a importância de que o pesquisador explicita os pressupostos da questão em estudo. Como exemplo, cita a necessidade de discutir a relação entre a noção sociológica de marginalidade, e as das teorias pseudocientíficas ou as representações de determinadas classes sociais.

Impossibilidade de repetir o estudo

Como a realização de um estudo qualitativo está sempre ligada à pessoa do pesquisador, alguns consideram que ele não pode ser abordado da mesma maneira por outro estudioso (HÄGGMAN-LAITILA 1999).

Assim, em vez de ser reprodutível, as pesquisas qualitativas devem ser passíveis de auditoria, de maneira que qualquer pesquisador possa compreender e seguir claramente o caminho de tomada de decisões e da coleta e análise dos dados (GAULD e MCMILLAN 1999).

9.1.4.8 Transparência dos procedimentos da pesquisa

O pesquisador deve apresentar claramente seu processo de trabalho, para que o leitor compreenda como chegou à determinada conclusão, a partir do material em análise (FORBAT e HENDERSON 2003; STEIN e MANKOWSKI 2004; HÄGGMAN-LAITILA 1999; JAMES e PLATZER 1999; HOLLOWAY e WHEELER 1995; HAGGMAN-LAITILA 1999), e para explicitar como o respeito aos direitos e responsabilidades pode ser identificado no desenho, na realização e na divulgação dos resultados da pesquisa (JAMES e PLATZER 1999).

O foco no processo pode ajudar a explicitar as complexas escolhas de metodologia, os papéis inerentes e as conexões entre pesquisa qualitativa e mudança social (STEIN e MANKOWSKI 2004).

É uma obrigação moral do pesquisador apresentar o caminho que seguiu para chegar às interpretações; para isso, deve refletir sobre si mesmo e sobre seu próprio desenvolvimento moral (JAMES e PLATZER 1999).

Não é aceitável que os pesquisadores realizem seus projetos em instituições que não respeitam os direitos humanos, sem fazer nenhuma denúncia sobre isso, e, ao apresentar os resultados, não informem as condições da instituição (CLEMENTS e col.1999).

9.1.4.9 Critérios de qualidade da pesquisa qualitativa

A qualidade dos dados

A qualidade dos dados coletados na pesquisa está intimamente relacionada à qualidade do relacionamento estabelecido entre o pesquisador e o pesquisado

(CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002; BATCHELOR e BRIGGS 1994; SIXSMITH e col. 2003; SHAVER 2005; MURRAY 2003; HIGHET 2003; PERRY e col. 2004). Depende, ainda, da qualidade da discussão entre as duas partes e de sua compreensão sobre o tema. Por isso, é importante que a coleta e a análise dos dados sejam feitas pelo mesmo pesquisador (HÄGGMAN-LAITILA 1999).

O pesquisador deve estabelecer uma relação de confiança, manter um equilíbrio entre objetividade e escuta empática e adotar uma postura de não julgamento, que é essencial para a coleta de dados significativos (USHER e HOLMES 1997).

Melhores dados sobre a experiência pessoal são coletados quando o pesquisador estabelece um relacionamento aberto e recíproco com os participantes (PLATZER e JAMES 1997; PERRY e col. 2004). Ao contrário, o fechamento do pesquisador possivelmente contribui para o fechamento do participante, o que resulta em dados mais pobres, menos detalhados, que podem resvalar para o “politicamente correto”, ou seja, para o que o participante considera o padrão aceitável, falando aquilo que imagina que o pesquisador espera ouvir (BATCHELOR e BRIGGS 1994).

Acrescenta-se ainda que a qualidade dos dados coletados reflete diretamente os caminhos pelos quais o pesquisador maneja a difícil relação entre *insiders* e *outsiders*, em especial durante o recrutamento dos participantes (SIXSMITH e col. 2003).

Tendo em vista que a qualidade da relação entre pesquisador e pesquisado é determinante para a qualidade dos dados obtidos, observa-se que, ao trabalhar nesse sentido, aprimoraram-se também os cuidados éticos (SHAVER 2005).

Outro aspecto a considerar é a dificuldade de garantir a validade dos dados se o pesquisador não está familiarizado com a linguagem e a cultura da comunidade estudada. Não é apenas uma questão de contratar um intérprete ou pessoas para fazer transcrições, ou ainda a preocupação não se restringe a não ofender os participantes. O ponto central é que a cultura informa o contexto para interpretar os dados (MILLER e RAINOW 1997).

Qualidade da pesquisa qualitativa

As abordagens qualitativas requerem padrões rigorosos, mas que não são os padrões usuais da ciência (GAULD e MCMILLAN 1999; JEVNE e OBERLE 1993).

Um estudo qualitativo bem desenhado será confiável, de valor comparativo e passível de auditoria (GAULD e MCMILLAN 1999). Assim, não se deve julgá-lo de acordo com os parâmetros da pesquisa quantitativa, mas por um conjunto alternativo de padrões.

Dois trabalhos, um elaborado por BECK e outro por POPAY e col., ambos citados por GAULD e MCMILLAN (1999), propõem os seguintes critérios de qualidade, alguns já anteriormente citados: 1. os resultados da pesquisa qualitativa devem ser confiáveis. A questão chave é se o desenho vai permitir informações ricas, capazes de descrever de maneira confiável, acurada e em profundidade o fenômeno em estudo, e se o desenho é responsivo às mudanças nas circunstâncias dos participantes e às questões que surgem no mundo real dos contextos sociais. Os pesquisadores podem empregar uma combinação de métodos qualitativos, como entrevistas, grupos focais, observação, para assegurar a credibilidade dos resultados, e podem, sempre que apropriado, confirmar os resultados da pesquisa com os participantes. 2. Em vez de buscar a generalização, o pesquisador qualitativo e seus revisores podem questionar se os resultados combinam com outros resultados de pesquisa. Pode-se buscar a comparação e o contraste e, no máximo, estabelecer um corpo de conhecimento sobre um caso específico que poderá ser comparado futuramente com outro estudo de caso. 3. Em vez de ser reprodutível, as pesquisas qualitativas devem ser passíveis de auditoria, de maneira que qualquer pesquisador possa compreender e seguir claramente o caminho de tomada de decisão e a coleta de dados que foi realizada. Os revisores devem garantir que a pesquisa seja documentada claramente como um processo: o racional e as decisões tomadas devem estar registrados; os dados, organizados de maneira coerente e transparente; o uso de informações de diferentes fontes, claramente justificado e explicado; as abordagens utilizadas devem ser reconhecidas e aceitas.

Acrescenta-se que a adoção de uma abordagem reflexiva, na qual o papel do *self* e da subjetividade no processo da pesquisa é colocado sob escrutínio crítico e

explícito, tem sido considerada como critério de qualidade da pesquisa qualitativa (PERRY e col. 2004).

A boa pesquisa é aquela que coloca novas questões e descobre relações não explícitas. O pressuposto é de que existem múltiplas vozes que devem ser descritas por uma terceira parte, para contextualizá-las e relacioná-las umas com as outras (HOEYER e col. 2005).

Desenvolver estratégias para validar os dados coletados é o primeiro desafio em pesquisas com pessoas “escondidas” (SHAVER 2005). São pessoas de difícil acesso, que freqüentemente se esquivam de contatos com desconhecidos e, por realizar práticas ilícitas (uso de drogas, furtos), ou recriminadas (homossexuais), mesmo quando aceitam fornecer informações para pesquisa (quando a participação é paga, por exemplo), podem prestar informações que não correspondem ao que vivenciam e pensam. Assim, nesses casos, é um desafio para o pesquisador identificar quando os dados são válidos ou não.

NELSON e MCPHERSON (2004) salientam que “a precisão e o rigor da pesquisa determinam a riqueza do texto e das observações num contexto fluido” (p.16).

Cabe lembrar os critérios de validade propostos por LINCOLN (apud LINCOLN e GUBA 2000, p. 182), que tinha a intenção de reunir aspectos éticos e epistemológicos. A autora identificou sete critérios de validade ou autenticidade: posição ou ponto de vista, julgamentos; discurso específico da comunidade e locais de pesquisa como juízes de validade; voz, ou em que medida um texto é multivocal; subjetividade crítica (ou o que vem sendo denominado reflexividade); reciprocidade, ou em que medida o relacionamento na pesquisa se torna recíproco e não hierárquico; sacralidade, ou a profunda preocupação sobre como a ciência pode (e deve) contribuir para o florescimento humano; e o compartilhamento dos privilégios que aumentam pela posição do pesquisador na universidade.

Creio que esses critérios de validade ou autenticidade expressam bem o fato de a ética ser intrínseca a esses paradigmas de pesquisa, o que, simultaneamente aumenta o rigor desta.

9.1.4.10 Diversidade de técnicas no mesmo estudo

Baseado na tradição etnográfica, o pesquisador pode analisar os dados obtidos através de diferentes maneiras, como: entrevistas, conversas informais e diário de campo, pois isso proporciona um enquadre contextual mais amplo, que colabora na compreensão e análise dos dados (HIGHET 2003; GAULD e MCMILLAN 1999).

É importante um acompanhamento contínuo dos dados coletados, com outras técnicas, como as notas de campo e as transcrições (HOLLOWAY e WHEELER 1995).

9.1.4.11 Participante tem papel ativo na tomada de decisões

O lugar do participante na pesquisa

A pesquisa qualitativa não torna o participante um objeto (JEVNE e OBERLE 1993; PERRY e col. 2004; NELSON e MCPHERSON 2004). Pelo contrário, ele é o especialista em sua própria experiência (SIXSMITH e col. 2003; HIGHET 2003) e pode ser considerado um conselheiro do pesquisador durante a coleta e análise dos dados (ROBLEY 1995).

A pesquisa é amplamente compreendida como um processo colaborativo e interativo; por isso, as pessoas que relatam suas experiências são denominadas participantes, o que expressa seu papel ativo em todo o processo (HOFMAN 2004; WARR 2004; NELSON e MCPHERSON 2004). É, portanto, desejável que os participantes se tornem parceiros do pesquisador (HOLLOWAY e WHEELER 1995).

Assim, o termo empregado para designar o pesquisado está relacionado ao lugar atribuído a ele pelo pesquisador, aspecto discutido por SCHMIDT (2003), como vimos no capítulo 6 deste trabalho, bem como pelo documento canadense (SSHWC 2004).

Quem toma as decisões sobre a pesquisa

As decisões sobre a pesquisa freqüentemente são tomadas conjuntamente pelo pesquisador e o pesquisado (CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002; CLEMENTS e col. 1999; SIXSMITH e col. 2003; HOFMAN 2004; RICHARDS e SCHWARTZ 2002), que negociam seus aspectos éticos (CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002;

RICHARDS e SCHWARTZ 2002). Mesmo a decisão sobre se a pessoa tem condições de consentir e de participar no estudo pode ser tomada conjuntamente (USHER e HOLMES 1997).

9.1.5 O processo da pesquisa

9.1.5.1 Seleção dos participantes

A definição dos participantes do estudo é uma questão bastante discutida nos artigos analisados. Segundo vários autores, a amostra deve incluir pessoas da comunidade, que tenham os mais diversos pontos de vista (STEVENS 1993; SIXSMITH e col. 2003), e o recrutamento não deve ser aleatório, mas deve buscar representar diferentes segmentos dentro da população em estudo (PLATZER e JAMES 1997). A amostra deve ser representativa da população estudada (PLATZER e JAMES 1997); e precisa ser grande o suficiente para alcançar a saturação, momento no qual o conteúdo começa a se repetir (STEVENS 1993; SIXSMITH e col. 2003).

Em pesquisas sociais, obter uma amostra não significa, simplesmente, recrutar pessoas. Trata-se de uma complexa ação social para ganhar acesso à comunidade em si. Estabelece-se um processo no qual ora os pesquisadores de fora (*outsiders*) ocupam as mesmas posições sociais dos de dentro (*insiders*), ora ocorre o inverso. Nessa medida, ao mesmo tempo em que cuida das relações sociais, o pesquisador lida também com suas impressões pessoais (SIXSMITH e col. 2003).

É importante o manejo da relação entre os *insiders* e os *outsiders*, o que tem implicações éticas e metodológicas, pois o fato de os pesquisadores serem *insiders* pode facilitar que as pessoas aceitem participar da pesquisa (PLATZER e JAMES 1997). Numa pesquisa com homossexuais, por exemplo, se o pesquisador informasse aos possíveis participantes sua orientação homossexual, isso possivelmente incentivaria a participação e facilitaria o estabelecimento de uma relação de confiança (PLATZER e JAMES 1997; PERRY e col. 2004).

Quanto mais os pesquisadores conhecem o contexto da pesquisa e das pessoas nele inseridas, ou seja, quanto mais está imerso no campo, mais confiança pode ter nas técnicas de amostragem que elegeu e na validade do dado obtido (SHAVER 2005), e estará em melhor condição para identificar os grupos marginalizados, acessá-los e incluí-los no estudo (SIXSMITH e col. 2003).

A familiaridade com a comunidade em estudo, particularmente se esta for culturalmente diferenciada, como aborígenes em comunidades remotas, é fundamental. Para uma adequada seleção dos informantes, é preciso ter um cuidado especial com o sistema de parentesco, indicadores demográficos padronizados, e ainda acesso a fatores como a opção religiosa e o uso de substâncias (MILLER e RAINOW 1997).

É também considerado um aspecto ético e metodológico a seleção de participantes que precisam ser ouvidos: mulheres, minorias, crianças, analfabetos e os de menor *status* pessoal ou profissional. A responsabilidade social chama a atenção para a diversidade (ROBLEY 1995). Como vimos no item “qualidade da pesquisa qualitativa”, um dos critérios de validade ou de autenticidade é a polivocalidade; ou seja, a inclusão de pessoas com os mais diversos pontos de vista na composição da amostra (LINCOLN, apud LINCOLN e GUBA 2000).

A técnica da “bola de neve” é muito usada em pesquisas que abordam questões sensíveis e nas quais o grupo de estudo é considerado escondido, desviante ou raro (PLATZER e JAMES 1997). Constitui-se, às vezes, na única possibilidade para recrutar pessoas vulneráveis, pois a segurança é intrinsecamente construída na montagem da amostra (SIXSMITH 2003).

Em alguns estudos, por exemplo com homossexuais, não é possível definir estatisticamente uma amostra, pois *gays* e lésbicas nem sempre se identificam, o que não permite conhecer o tamanho desse grupo. Quando a amostragem probabilística convencional não é possível, este método alternativo – o “bola de neve” - pode resultar em amostras representativas da população, sendo então considerado científico porque é explícito e replicável. E pode ser considerado válido quando não há teste de hipótese, mas a proposta é explorar amplamente e analisar (PLATZER e JAMES 1997).

Porém, apesar de suas qualidades, esse método pode levar a amostras viciadas. Para evitar que isso aconteça, deve partir de fontes diferentes (PLATZER e JAMES 1997; KYLMÄ e col. 1999), e pode ser complementado com outras estratégias para acessar a comunidade, como anúncios e questionários (SIXSMITH 2003).

As duas principais dificuldades para compor a amostra, segundo SHAVER (2005), são: pessoas que se recusam a participar ou oferecem respostas não confiáveis para proteger sua privacidade; ou pessoas que dizem o que acreditam ser o esperado pelo pesquisador. Assim, desenvolver estratégias para validar os dados coletados é o primeiro desafio em pesquisas com pessoas “escondidas”, como os profissionais do sexo, por exemplo. Um caminho para superar essas dificuldades pode ser o estabelecimento de uma parceria com uma organização da comunidade. Isso permite que os pesquisadores ofereçam aos participantes a possibilidade de escolher quem seria seu entrevistador: um estudante ou um profissional do sexo; um homem ou uma mulher (SHAVER 2005).

Discussões prévias com informantes-chaves podem também colaborar para assegurar que as decisões tomadas sobre o recrutamento sejam éticas e justas para os potenciais participantes (HIGHET 2003).

O recrutamento tem implicações éticas importantes, uma vez que, em estudos sobre temas delicados, como abuso de crianças, pode não ser fácil identificar os participantes, e os que aceitam são os que assumem sua situação e estão preparados para falar. Assim, estabelecidos os critérios de inclusão, o pesquisador deve segui-los e aceitar todos que quiserem fazer parte do estudo. A voluntariedade nessas situações é especialmente importante; só o fato de o pesquisador mostrar que sabe, por exemplo, que há abuso de criança numa família pode ter graves consequências, caso esse tema seja compartilhado precipitadamente, ou seja, antes que a própria família esteja preparada para falar sobre essa situação (KYLMÄ e col. 1999).

O que pode motivar a pessoa a participar de uma pesquisa

A crença de que sua contribuição poderá ajudar outras pessoas (BATCHELOR e BRIGGS 1994; STEIN e MANKOWSKI 2004; WILKIE 1997), a possibilidade de colaborar com a humanidade (LATVALA e col. 1998; STEIN e MANKOWSKI 2004), colaborar com a produção de conhecimento (WILKIE 1997), ou ainda para receber os cuidados de uma determinada equipe (WILKIE 1997) são apontados como fatores importantes que influenciam a decisão de participar de uma pesquisa.

É interessante observar que as pessoas que realmente decidem fazer parte do estudo se tornam, freqüentemente, colaboradores do investigador (LATVALA e col.1998).

Mas existem diferenças na maneira como os pesquisadores e os participantes entendem essa inclusão. Quando são pessoas pobres, e a participação for remunerada, aceitá-la pode demonstrar responsabilidade com as crianças e com a casa (HOFMAN 2004). Outras podem decidir participar para não desapontar a equipe que lhes presta assistência (WILKIE 1997; RICHARDS e SCHWARTZ 2002). Já os pacientes raramente se recusam a participar, pois consideram que dependem da boa vontade dos profissionais que lhes prestam assistência e que, nesse momento, estão propondo uma pesquisa (HOLLOWAY e WHEELER 1995). Por essa razão, HOLLOWAY e WHEELER (1995) sugerem que os profissionais de saúde não devem estudar pessoas diretamente sob seus cuidados.

Nessa mesma direção, caberia ponderar se a realização da pesquisa exige que o participante esteja internado, pois se isso for apenas uma facilidade para o pesquisador, seria importante rever essa estratégia, uma vez que durante a internação a pessoa está mais fragilizada do que quando está em seu ambiente e no seu ritmo de vida usual.

9.1.5.2 A relação entre pesquisador e pesquisado

O pesquisador que adota abordagens qualitativas tem freqüentemente como postura escutar as histórias de maneira aberta e acolhedora (MURRAY 2003), sem fazer julgamentos (KYLMÄ e col. 1999).

O conteúdo, o processo, o método usado e os aspectos éticos não podem ser separados uns dos outros e nem da relação estabelecida entre pesquisador e pesquisado (KYLMÄ e col. 1999).

Cabe ressaltar que essa relação é multidimensional e determinante dos caminhos da pesquisa (HOFMAN 2004). Um dos aspectos que pode afetá-la e, portanto, precisa ser considerado é o pagamento para que a pessoa participe do estudo, que pode ser visto como um tratamento cruel por alguns, já que pode significar aceitar contar sua história de vida em troca de dinheiro (HOFMAN 2004).

Existe a concepção de que a relação entre o pesquisador e o participante é uma relação entre estranhos, o que justificaria uma ética individualista. Porém, isso não ocorre na pesquisa participante, baseada na comunidade (BRUGGE e COLE 2003).

Relacionamento próximo

Como já foi mencionado, é essencial estabelecer um relacionamento próximo entre pesquisador e pesquisado (MOYLE 2002; KYLMÄ e col. 1999; CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002; USHER e HOLMES 1997; HÄGGMAN-LAITILA 1999; HOLLOWAY e WHEELER 1995; KELEHER e VERRINDER 2003; JAMES e PLATZER 1999; BRUGGE e COLE 2003), baseado na confiança (CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002; USHER e HOLMES 1997; SIXSMITH e col. 2003; HOFMAN 2004; JOHNSON e CLARKE 2003; MURRAY 2003; KYLMÄ e col. 1999; PAAVILAINEN e col. 1998; HIGHET 2003; HOLLOWAY e WHEELER 1995; ROBLEY 1995; RAINGRUBER 2003; PERRY e col. 2004), e que pode ser duradouro (CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002).

Diante dessas características, é um aspecto ético importante que a pessoa do pesquisador entre em cena (JAMES e PLATZER 1999; MURRAY 2003), como também é crucial estabelecer uma relação de empatia e confiança entre pesquisador e pesquisado (SIXSMITH e col. 2003), sendo que, tradicionalmente, o primeiro tem a preocupação de respeitar o segundo (HOEYER e col. 2005).

A confiança e o *rapport* começam a se estabelecer entre o pesquisado e o pesquisador no momento em que este explica todos os objetivos do trabalho, e o papel dos participantes no processo (SIXSMITH 2003).

Como em qualquer relacionamento próximo, pode-se colocar uma série de questões sobre a natureza dessa relação: a maneira como ela é estabelecida e manejada, a natureza da diferença de poder entre as partes, a maneira como afeta os participantes do estudo emocionalmente e se os resultados são desejados ou indesejados (CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002).

Esse tipo de relacionamento colabora, ainda, para que o pesquisador tenha clareza do seu papel, e pode possibilitar tanto que este se torne um recurso de saúde

para os participantes, quanto a produção de dados ricos para o pesquisador (KELEHER e VERRINDER 2003).

São coletados melhores dados sobre a experiência pessoal e os sentimentos quando o pesquisador estabelece um relacionamento aberto e recíproco com os participantes. Isso inclui a possibilidade de também se manifestar como pessoa e de se envolver com eles a ponto de oferecer suporte se a participação na pesquisa causar estresse emocional (PLATZER e JAMES 1997), o que salienta a necessidade de formação do pesquisador para lidar com esses aspectos.

É importante que o pesquisador tenha clareza do lugar que ocupa na relação com o participante, para que possa estabelecer uma relação de confiança com ele. Como vimos no item “Critérios de qualidade da pesquisa qualitativa - A qualidade dos dados”, o fechamento do pesquisador possivelmente contribui para o fechamento do participante, o que resulta em dados mais pobres, menos detalhados, que podem resvalar para o “politicamente correto” (BATCHELOR e BRIGGS 1994).

Assim, as questões feitas pelos participantes devem ser respondidas diretamente, pois isso indica que o pesquisador também está disposto a compartilhar aspectos de sua vida (MURRAY 2003).

A confiança entre pesquisador e pesquisado pode não ser recíproca

Entretanto, ainda que o desejo de a pessoa participar da pesquisa, aceitá-la e a profundidade e validade do material que o pesquisador obtém sejam, em grande medida, baseados na cooperação construída entre os pesquisadores e os participantes (KYLMAÄ e col. 1999), a confiança entre ambos pode não ser recíproca. Por exemplo, enquanto as usuárias de drogas confiam nos pesquisadores, em especial quando os associam aos profissionais que trocam seringas³², o pesquisador pode ter dificuldade de retribuir essa confiabilidade, pois os participantes são pessoas cujo comportamento é influenciado pelo uso dessas substâncias (HOFMAN 2004).

³² É interessante observar que a posição desta autora, ao valorizar que os pesquisados tratem os pesquisadores da maneira que tratam os profissionais que trocam seringas, é diferente da adotada por SHAVER (2005), que considera importante diferenciar o papel de pesquisador do exercido dos profissionais que trabalham com troca de seringas, pois considera que os pesquisadores, desta maneira, poderiam falar mais abertamente de suas questões.

Poder do pesquisador sobre o participante

Estudiosos que utilizam abordagens qualitativas têm forte preocupação com a relação de poder que usualmente se estabelece entre eles e o participante, e freqüentemente consideram que é preciso estabelecer uma relação menos hierárquica (JAMES e PLATZER 1999; PLATZER e JAMES 1997; HOFMAN 2004; WARR 2004; KYLMÄ e col. 1999; HOLLOWAY e WHEELER 1995).

Essa diferença de poder pode ter sua origem na diversidade social, incluindo raça, educação, classe social, gênero; ou na visível iniquidade das trocas entre pesquisador e pesquisado, incluindo aspectos emocionais. De fato, alguns entrevistados podem considerar que o interesse do pesquisador sobre suas vidas se deve ao desejo de estabelecer uma relação de amizade e de manter contato, o que geralmente não ocorre (HOFMAN 2004). Assim, é preciso que este explicita o que o participante pode e não pode esperar desse relacionamento (HOFMAN 2004).

Várias possibilidades são colocadas para evitar que esta relação de poder se instale ou, para diminuir a diferença hierárquica. A possibilidade de diminuir a diferença de poder e trabalhar pelo fortalecimento do participante passa pela discussão de como os participantes são representados (representação), como os pesquisadores se localizam nos objetivos de seu trabalho científico e na relação com o participante (reflexividade), bem como sobre qual será a contribuição do estudo para a comunidade em foco (reciprocidade). Na ausência desse contexto de informação, pesquisadores e participantes ficam inevitavelmente envolvidos numa relação pessoal e, portanto, hierárquica (HOFMAN 2004).

Num estudo realizado por KELEHER e VERRINDER (2003) em comunidades rurais, pode-se considerar que houve reciprocidade, pois embora os participantes não tenham sido pagos, estes se sentiram recompensados pela relação que alimentaram com a equipe de pesquisa e a utilizaram como recurso de saúde.

Entretanto, nem sempre os projetos de pesquisa possibilitam a reciprocidade, que, somada à representação são especialmente problemáticas nas situações em que existe a distribuição desigual dos benefícios do estudo entre o pesquisador e os participantes. É importante, portanto, redistribuí-los, atendendo às demandas da comunidade, em especial através da inclusão dos participantes nas ações de fortalecimento desta (HOFMAN 2004).

Uma prática que pode contribuir para tornar essa relação menos hierarquizada é oferecer ao participante a possibilidade de ler e comentar as transcrições e análises antes da publicação dos resultados, podendo decidir se deseja retirar trechos ou mesmo todos os seus dados (DICICCO-BLOOM 2000; KYLMÄ e col. 1999). Também é aconselhável conduzir pesquisas com participantes que não sejam clientes do pesquisador, usar consentimento informado e estabelecer uma relação recíproca com eles (KYLMÄ e col. 1999).

Também THIOLLENT (1981), como vimos no capítulo 1, apontava que um dos aspectos que contribui para a relação desigual entre pesquisador e pesquisado é que este não tem a possibilidade de interferir na análise dos resultados. Portanto, trabalhar de maneira que ele analise seus dados antes da publicação colabora para uma relação menos hierárquica.

Além disso, tratar os participantes como especialistas em suas próprias vidas pode equilibrar a relação de poder na pesquisa, criando uma atmosfera mais segura e relaxante e encorajando a produção de dados mais ricos, que representam mais precisamente os aspectos da vida dos participantes (HIGHET 2003).

Acrescenta-se ainda que o balanço de poder é provavelmente mais equilibrado quando o paciente está em seu próprio meio e não em um hospital, por exemplo (HOLLOWAY e WHEELER 1995).

a.Quando os pesquisados são outros profissionais a relação é menos hierárquica

Quando o pesquisador entrevista ou observa seus pares, existe um relacionamento mais recíproco, o que facilita que os participantes se tornem parceiros em igualdade na pesquisa, o que é, o objetivo da maioria dos estudos qualitativos (HOLLOWAY e WHEELER 1995).

Entretanto, JAMES e PLATZER (1999) alertam que, mesmo estabelecendo um relacionamento próximo com o pesquisado, que inclui a pessoa do pesquisador, com seus aspectos de identidade pessoal, de papel profissional e de pesquisador, é importante ter claro que as experiências de ambos não são as mesmas e que se mantém uma relação de poder, sendo necessário, portanto, que o pesquisador esteja atento para manejá-la adequadamente.

b. Quando o profissional de saúde é também o pesquisador

Quando o pesquisador é também profissional de saúde, essa diferença de poder é aumentada em dois caminhos: primeiro porque os participantes podem se sentir pressionados a aceitar por senso de dever junto a esse pesquisador ou porque dependem da boa vontade dele, que lhes presta assistência. Segundo, embora a entrevista em pesquisa qualitativa possa ser considerada terapêutica, isso também pode levar à exploração e ao dano. Se esse procedimento se confunde com um encontro terapêutico, o pesquisador pode, indevidamente, colocar questões delicadas, e os participantes podem informar mais do que anteciparam no momento do consentimento. Esses problemas se colocam mais incisivamente quando a mesma pessoa ocupa os dois papéis, especialmente se o profissional está envolvido diretamente no cuidado do participante (RICHARDS e SCHWARTZ 2002).

Exploração do participante

Em pesquisa qualitativa, o estabelecimento de uma relação de confiança é necessário para obter os dados; a questão é identificar se, diante disso, a pessoa se sente coagida a participar ou se acaba sendo explorada. É fundamental, então, que o pesquisador esteja atento para evitar essa exploração (PLATZER e JAMES 1997; HOFMAN 2004; JONHSON e CLARKE 2003; USHER e HOLMES 1997), pelo estabelecimento de relações recíprocas com os participantes e pela abertura, pelo colocar-se como pessoa (PLATZER e JAMES 1997).

Parceria entre pesquisador e comunidade

É uma boa opção que o pesquisador faça contato com organizações que poderiam colaborar para lhe contar sobre o estudo e discutir o planejamento do processo, inclusive da perspectiva ética e metodológica (WARR 2004; KYLMÄ e col. 1999).

Estabelecer uma parceria entre a universidade e a comunidade pode levar à superação dos dois maiores obstáculos em conduzir pesquisa com grupos “escondidos” (como os profissionais do sexo): erros da amostra e preocupações com a privacidade, o que aumenta a credibilidade dos dados (SHAVER 2005).

9.1.5.3 Saída do campo da pesquisa

O término da pesquisa coloca outros problemas: a natureza íntima e contínua do relacionamento entre o pesquisador e o participante gera confiança e amizade; portanto, é difícil para ambos retirar-se dessa relação. Um pesquisador sensível não deixa, ao término da pesquisa, o participante ansioso ou preocupado (HOLLOWAY e WHEELER 1995). Assim, ao sair do campo, o pesquisador deve se despedir e assegurar-se de que todos têm como entrar em contato com ele caso tenham questões ou queiram ter acesso aos resultados (SHAVER 2005; MURRAY 2003).

O pesquisador deve ser sensível ao terminar o relacionamento com o participante, sendo fundamental que solicite a este que descreva como foi participar da pesquisa (KYLMÄ e col. 1999), dando-lhe a oportunidade de falar sobre sua experiência, por exemplo, de preencher um questionário (JONES e col. 1995).

Os pesquisadores têm a responsabilidade de, ao encerrar o trabalho, despedir-se dos participantes de maneira a maximizar a possibilidade de que estes aceitem participar de futuros estudos. A saída de campo é bem sucedida quando o pesquisador realiza seu propósito de pesquisa e atende as demandas que surgem da interação com os participantes, como as necessidades deles e dos que tornaram possível encontrá-los (BATCHELOR e BRIGGS 1994). Salienta-se, entretanto, que se houver conflito de interesse entre as partes, nem sempre será possível satisfazer a todos.

É importante esclarecer se o pesquisador manterá a relação com o pesquisado após o término do trabalho e qual será a natureza dessa relação (CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002; HOFMAN 2004). Manter esse relacionamento após o término da pesquisa pode ser necessário e eticamente correto (CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002). Há ainda que se considerar que, uma vez que a pesquisa qualitativa implica em estabelecer uma relação de confiança, na qual se pode compartilhar pensamentos e sentimentos íntimos, ou dolorosos, isso pode levar à dependência, que deve ser manejada para evitar traumas. Um exemplo são as pesquisas conduzidas com pessoas com dificuldade de aprendizagem, que geralmente têm uma rede social limitada, de maneira que incluem nela qualquer pessoa com quem tenham contato; por isso, o desligamento deve ser gradual, de maneira a aumentar a capacidade de a pessoa se desvincular do pesquisador. Muitas

vezes esse relacionamento pode se manter por anos depois do término da pesquisa, e então finalizar naturalmente.

CUTCLIFFE e RAMCHARAN (2002) argumentam ainda que o envio das transcrições para conferência dos participantes e a realização de encontros para devolutiva dos resultados também se constituem em maneiras de o pesquisador ir se desligando aos poucos.

Outros autores (RICHARDS e SCHWARTZ 2002; MOYLE 2002), entretanto, advertem que a manutenção desse relacionamento deve ser evitada. MOYLE (2002) considera que, quando o pesquisador ou o participante ultrapassam o relacionamento estabelecido na pesquisa, em especial quando o segundo busca manter contato com o primeiro após o término do trabalho, isso coloca um conflito de papéis que deve ser superado com a ajuda de um mentor, pois o pesquisador deve se manter no seu papel. RICHARDS e SCHWARTZ (2002), ainda que concordem com esta afirmação, não explicitam por que consideram que contatos frequentes com os pesquisados podem ser considerados abusivos.

JONES e col. (1995) argumentam que, embora possa ser difícil para o entrevistador deixar o pesquisado após a entrevista, em especial quando este relata dificuldades, é importante observar que os relatos podem ter ocorrido exatamente porque se tratava de uma relação de curta duração. Esses autores sugerem que uma solução seria agendar uma segunda entrevista para ajudar o entrevistado a manejar suas emoções.

9.1.5.4 Análise dos dados

Coleta e análise são simultâneas

A coleta e a análise dos dados acontecem simultaneamente (HOLLOWAY e WHEELER 1995; KYLMÄ e col. 1999). As pesquisas que adotam a *grounded theory* são exemplos disso (KYLMÄ e col. 1999).

À medida que o dado é coletado, o pesquisador, tendo o respondente como conselheiro, analisa-o em busca de sentido. A descrição da maneira mais autêntica possibilita reconhecer o valor do material coletado. Confiança e negociação construídas ao longo do tempo demandam franqueza, explicações claras sobre os propósitos da pesquisa e a apresentação autêntica do próprio pesquisador. Tudo isso

é um processo contínuo e repousa na moral do pesquisador e no seu conhecimento sobre si mesmo (ROBLEY 1995).

O que cabe analisar

O material em análise pode ser composto por notas de campo, reflexões pessoais, transcrições, entre outros, envolve organizar o que foi visto, escutado e lido, muitas vezes para identificar padrões. Uma maneira de trabalhar é atribuir uma categoria a cada sentença, linha ou parágrafo, sendo que novas análises devem ser feitas para conferir a pertinência do dado numa dada categoria, frente ao conjunto deles. Através de um refinamento contínuo, as categorias relacionadas são combinadas para estabelecer os temas gerais (MURRAY 2003).

Na análise, o pesquisador deve compreender as respostas no contexto da entrevista e considerar não apenas o que foi verbalizado, mas também a comunicação não verbal do entrevistado (KYLMÄ e col. 1999).

A compreensão da perspectiva do pesquisado e a superação da visão do pesquisador

Num referencial fenomenológico, compreender é sempre interpretar. A interpretação apresentada na divulgação dos resultados é, invariavelmente, a do pesquisador. É necessário, portanto, ter cuidado nesse trabalho, pois, como já foi ressaltado em capítulos anteriores, é preciso que o pesquisador conheça bem seus pontos de vista, para poder discriminar o do outro (STEIN e MANKOWSKI 2004; HÄGGMAN-LAITILA 1999). A intenção é entender a perspectiva do participante (WARR 2004).

Durante a coleta e análise dos dados é necessário superar a visão do pesquisador, que, embora esteja presente, deve ser identificada para possibilitar acesso à subjetividade do outro, em sua alteridade (STEIN e MANKOWSKI 2004; HÄGGMAN-LAITILA 1999).

A objetividade completa não é possível, inclusive por causa da relação próxima entre pesquisador e participante. Entretanto, seria um perigo se o pesquisador se tornasse nativo, pois a total imersão poderia levar a uma perda da crítica necessária para a análise (KYLMÄ e col. 1999). O balanço entre objetividade

e subjetividade já foi anteriormente discutido no item deste capítulo que tem, justamente, esse título.

Dada à imersão do pesquisador, os achados não falam por si, mas precisam ser interpretados. É necessário que, através da criação de temas, categorias e interpretação dos dados, o pesquisador identifique os traços essenciais a partir de um fluxo enorme de diferentes relatos (PERRY e col. 2004). O seu necessário envolvimento pode, em especial neste estágio, distorcer a compreensão do que foi dito.

PERRY e col. (2004) relatam o cuidado que adotaram durante a análise das transcrições das entrevistas que realizaram num estudo junto a *gays*, lésbicas e bissexuais, no qual a entrevistadora era homossexual. Preocupados em estabelecer um balanço adequado entre envolvimento e distanciamento, adotaram um processo de verificação, ou seja, uma segunda análise de trechos do material foi realizada por um pesquisador heterossexual. Por suas características, este outro pesquisador não desenvolveu o mesmo nível de envolvimento com os participantes. Com isso, parte das interpretações que realizou foi muito diferente daquelas feitas pela primeira entrevistadora, sendo necessário, então, fazer um balanço entre elas, visando uma análise mais precisa dos dados.

A análise dos dados qualitativos é influenciada pela abordagem teórica, pelo compromisso epistemológico, pelas características do pesquisador e suas pré-concepções. Nessa perspectiva, a natureza interpretativa da pesquisa qualitativa significa que os resultados publicados são apenas uma versão da verdade, e a validade deles deve ser julgada em relação ao cuidado com o qual foram analisados. Embora toda pesquisa seja, em alguma medida, socialmente construída, é nos estudos qualitativos que os participantes são mais levados a sentir que suas opiniões foram mal representadas ou descontextualizadas. As narrativas pessoais são parte da identidade pessoal, e quando se perde o controle sobre como elas são analisadas, também se pode perder o controle sobre a própria identidade. Ao construir identidades para os participantes, há o sério risco de violar o respeito à autonomia deles e também de levar a um estereótipo negativo. Essas questões são particularmente relevantes para pesquisas em serviços de saúde. Primeiro, porque esses projetos são desenhados para responder questões específicas sobre a visão e o

comportamento dos participantes e, como tal, são fortemente dirigidas por teorias preconcebidas. Segundo, porque as estratégias de amostragem são determinadas por essas teorias, e as características dos participantes consideradas significantes, como gênero e condição socioeconômica, são previamente definidas. Terceiro, porque a dinâmica da entrevista qualitativa e a natureza do dado coletado são afetadas pela experiência do pesquisador (RICHARDS e SCHWARTZ 2002).

A possibilidade de má interpretação

A má interpretação pode acontecer por erros do pesquisador ou por reportar falsos procedimentos (KYLMAÄ e col. 1999).

Algumas medidas podem ser tomadas para evitá-la. Uma é a validação pelo participante, que é o processo no qual o pesquisador devolve sua análise a ele, antes de publicar os resultados do trabalho. Entretanto, RICHARDS E SCHWARTZ (2002) apontam que essa prática tem limitações, pois implica em contatos contínuos com o participante, o que pode ser impraticável ou considerado como um dano. Uma outra preocupação para os autores é que o dado obtido pela validação do respondente também estaria sujeito ao mesmo processo de interpretação que o dado primário. Ainda assim, a possibilidade de o pesquisado opinar parece ser um avanço no sentido de permitir adequações, ainda que o texto final seja produzido pelo pesquisador.

O risco de má interpretação é maior quando o pesquisador trabalha sozinho; assim, é importante que o novato em pesquisa trabalhe sob supervisão e que o pesquisador tenha um parceiro que questione a análise, para que se estabeleça um diálogo. Outra possibilidade é que o pesquisador que também é profissional de saúde esteja consciente e explicita seus possíveis *bias*. Na prática, isso significa ter em mente a escolha teórica e considerar de que maneira suas características pessoais e profissionais podem influir na interpretação dos dados (RICHARDS e SCHWARTZ 2002).

9.1.5.5 Divulgação dos resultados

A publicação dos resultados é um dever do pesquisador frente aos participantes, à sociedade e à ciência. O princípio ético da justiça é desrespeitado

quando resultados importantes não são divulgados e implementados (KYLMA e col. 1999).

Divulgação dos resultados para os pesquisados

É importante informar os resultados do estudo aos participantes, para os quais podem ser produzidas sínteses de relatórios (JONES e col. 1995). Outra possibilidade é que os pesquisadores agendem reuniões nos locais onde a pesquisa foi realizada para apresentar os resultados preliminares, o que deve ser feito pouco tempo após a coleta de dados, momento em que a população está interessada em conhecê-los, pois ainda se recordam das informações que prestaram (KELEHER e VERRINDER 2003). Também é desejável que os pesquisadores preparem relatórios sintéticos, ainda que preliminares, e entreguem imediatamente após o término do estudo para a comunidade e para os serviços de saúde. Alguns autores chegam a considerar que isso não deve ocorrer apenas seis meses após o término da pesquisa (MILLER e RAINOW 1997)

A publicação dos resultados não deve estigmatizar os participantes (JAMES e PLATZER 1999; JONES e col.1995; RICHARDS e SCHWARTZ 2002), nem criar falsas expectativas sobre uma situação que o pesquisador não controla (JONES e col.1995; RICHARDS e SCHWARTZ 2002; WILKIE 1997). Um exemplo é uma pesquisa conduzida por um aluno de graduação, que investiga a opinião dos cuidadores sobre serviços comunitários destinados a pessoas com Alzheimer. A mera realização da pesquisa levanta a expectativa de que haverá uma melhora nesses serviços. Entretanto, o pesquisador, neste exemplo, não tem nenhuma possibilidade de atender a essa expectativa, e deve informar isso aos participantes (WILKIE 1997).

Quando a divulgação dos resultados para os pesquisados não é possível pelas características do grupo estudado

Nem sempre é possível garantir o retorno dos resultados para os participantes, pelas próprias características do grupo estudado, como no caso de pesquisas realizadas junto a usuárias de droga injetáveis que se mantêm pouco visíveis, uma vez que estão envolvidas em práticas ilegais (HOFMAN 2004). Assim, quando o estudo é conduzido com populações “escondidas”, o pesquisador não tem como

garantir-lhes benefício direto, nem acesso aos resultados. No exemplo aqui citado, trata-se de uma população móvel e que responde melhor ao contato pessoal do que se a informação for transmitida por material escrito (HOFMAN 2004).

Anonimato dos participantes

Dados qualitativos, pela sua natureza, são repletos de vestígios da identidade do participante; então, é necessário ter cuidado para assegurar o anonimato na publicação dos resultados (RICHARDS e SCHWARTZ 2002).

O risco da identificação traz consigo o risco de sanções e de estigma. Existem dois caminhos para minimizar essa situação: um é solicitar que os participantes confirmem os resultados, decidindo se eles concordam com seu conteúdo e com sua publicação. Outra possibilidade é utilizar pseudônimos e mascarar respostas individuais, apresentando trechos que misturam relatos de mais de um pesquisado (DICICCO-BLOOM 2000). E, ainda, informações que não são fundamentais para o estudo podem ser modificadas nas publicações para assegurar o anonimato dos participantes (KYLMÄ e col. 1999).

Em pesquisa qualitativa, as citações de trechos dos relatos dos participantes são essenciais, pois visam dar credibilidade às análises feitas pelo pesquisador. Este aprende com sua experiência e apresenta os frutos dessa aprendizagem de maneira a convidar a audiência a compartilhá-los, a julgar a legitimidade dos resultados e a possibilidade de que os mesmos sejam transferíveis para um contexto semelhante. Deve fornecer, então, informações suficientes que permitam a compreensão e a avaliação do texto, pois, se por um lado seria indesejável a identificação do pesquisado a quem se garantiu anonimato, por outro seria inadequado que o pesquisador simplificasse demais os achados para proteger os participantes. O que o pesquisador aprende com a descrição densa pode ser vital para a vida e o significado da pesquisa. A resposta para esse dilema, como já assinalado, pode ser enviar o material ao respondente e solicitar verificação e permissão para publicação (KYLMÄ e col. 1999; ROBLEY 1995).

Ressalta-se, entretanto, que existem situações em que o participante não quer que seu anonimato seja preservado (EYSENBACH e TILL 2001; RICHARDS e

SCHWARTZ 2002), pois pode haver interesse em manter sua autoria e o significado de sua narrativa (RICHARDS e SCHWARTZ 2002).

Direito ao anonimato dos participantes e o interesse da sociedade

O pesquisador tem responsabilidades sobre cada participante individualmente e pela sociedade como um todo (HOEYER e col. 2005). As pesquisas sociais incluem entre seus objetivos a apresentação do funcionamento das instituições, permitindo avaliação pública.

Entretanto, por razões práticas, para manter acesso ao campo de pesquisa, JONES e col. (1995) recomendam que o pesquisador tenha especial cuidado ao publicar resultados que possam criticar os participantes, se estes forem outros profissionais de saúde, pois isso pode dificultar a colaboração em futuras pesquisas. Evidentemente, se essa recomendação for seguida, não será possível conduzir, por exemplo, avaliações confiáveis de serviços de saúde.

Nessa situação, parece necessário considerar que pessoas em situações diferentes devem ser tratadas de maneira a que isso seja considerado. Uma regra única para situações diferentes poderia levar a injustiças. Parece razoável ponderar que pessoas com mais poder podem ser tratadas de maneira diferente das que tem menos poder. É a situação de pesquisas que envolvem profissionais de saúde e usuários dos serviços públicos de saúde. Os primeiros estão numa posição que lhes confere maior possibilidade de exercício de poder e, especialmente se atuam em um serviço público, devem ter seu trabalho avaliado (HOEYER e col. 2005).

Assim, ainda que os profissionais, após ter acesso ao material coletado e à análise dos dados, tenham sua opinião considerada, não podem ter o poder de veto sobre a publicação dos resultados, pois isso impediria a avaliação do serviço pela sociedade. O pesquisador tem o dever ético de fazer um balanço entre o respeito aos profissionais de saúde e a elaboração de um relatório de pesquisa honesto, apresentando resultados que atendam aos interesses da sociedade, que inclui pessoas com pior condição de exercício de poder, inclusive minorias e grupos marginalizados. É preciso cuidado para que as pesquisas não representem apenas os interesses dos mais poderosos (HOEYER e col. 2005).

Pesquisa realizada com pessoas que mantém relacionamento íntimo entre si

Quando a pesquisa é realizada com pessoas que mantêm relacionamento íntimo entre si, é preciso muito cuidado para que uma não identifique a outra no momento da publicação dos resultados. De fato, como o relato de um está diretamente relacionado à sua vivência com o outro, se identificar algo que já experimentou, poderá identificar que o autor da frase é alguém com quem mantém relacionamento íntimo, o que pode ter consequências sérias. Estamos nos referindo aqui a pesquisas conduzidas, por exemplo, com casais ou famílias, nas quais é analisado o material coletado em entrevistas individuais (FORBAT e HENDERSON 2003).

Impacto na comunidade

A apresentação dos resultados da pesquisa para a comunidade estudada possibilita ao pesquisador avaliar o impacto que teve naquela comunidade (SIXSMITH 2003).

Apresentação dos resultados voltada para o fortalecimento da comunidade

Não basta que os resultados sejam publicados, é preciso também divulgá-los para a comunidade, ensinar, criar cenários alternativos, pois tudo isso contribui para a mudança social (STEIN e MANKOWSKI 2004). Uma possibilidade é instituir grupos de discussão para compartilhar os resultados da pesquisa; assim, o estudo deixa de ser sobre a comunidade e passa a ser para a comunidade (HOFMAN 2004).

Processo de obter consentimento deve constar da publicação dos resultados

Os pesquisadores devem informar nas publicações como foi obtido o consentimento junto aos participantes, bem como os cuidados que foram tomados para assegurar que compreendessem e tivessem uma efetiva possibilidade de escolha (CLEMENTS e col. 1999).

Possibilidade de o participante conferir os resultados e vetar o uso de seus dados na publicação dos resultados

O material coletado e a análise devem ser enviados para conferência dos participantes (CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002; DICICCO-BLOOM 2000; CLEMENTS e col. 1999; PLATZER E JAMES 1997; HOLLOWAY e WHEELER 1995; ROBLEY 1995; KELEHER e VERRINDER 2003), para que estes informem se se sentem representados nas anotações e nas análises, se seu anonimato foi suficientemente protegido (PLATZER e JAMES 1997; ROBLEY 1995) ou, ao contrário, se o participante foi identificado de maneira adequada (EYSENBACH e TILL 2001). Também precisam observar se os resultados podem prejudicar de alguma maneira a comunidade em estudo (EYSENBACH e TILL 2001; CLEMENTS e col. 1999; JAMES e PLATZER 1999). Desta maneira, o resultado é negociado entre o pesquisador e o pesquisado (ROBLEY 1995) e este deve ser o primeiro a ler os rascunhos e ter o poder de decidir sobre sua publicação (CLEMENTS e col. 1999; DICICCO-BLOOM 2000).

O participante é o dono dos dados e tem o direito de moldar seu uso e ditar os propósitos que levarão seu nome e informações (ROBLEY 1995). O fato de consentir em participar da pesquisa não implica, necessariamente, que esteja autorizando a publicação dos resultados (MILLER e RAINOW 1997).

Entretanto, uma vez que os dados são construídos em relações sociais complexas, que podem incluir muitas pessoas, outros autores (HOEYER e col. 2005) questionam: além do pesquisador, quem teria o direito sobre os dados? Ressaltam que isso deve ser informado a todos desde o início da pesquisa e consideram que o pesquisador em Ciências Sociais tem responsabilidades com o indivíduo e com a sociedade como um todo. Nessa medida, deve haver um balanço entre direitos individuais e o direito da sociedade ter o conhecimento e a possibilidade de, por exemplo, criticar as pessoas que ocupam cargos. Um outro aspecto é que o retorno dos resultados de prática profissional inadequada é essencial para que o profissional em questão a reveja e possa melhorar seu trabalho (JAMES e PLATZER 1999). Assim, coloca-se em discussão se os participantes têm o direito, ou não, de vetar a publicação dos resultados da pesquisa.

Considerando essas diferentes opiniões, que estão presentes no material em análise, parece-me razoável considerar que os grupos menos favorecidos, caso se sintam prejudicados, podem retirar seus dados, em especial se estes estão relacionados a questões pessoais; entretanto, os mais favorecidos, em especial os profissionais de saúde que exercem função pública, devem possibilitar à sociedade a avaliação de seu trabalho.

Efeito da publicação dos resultados na população estudada

São necessários estudos sobre os efeitos da divulgação dos resultados de pesquisa sobre os grupos vulneráveis (JAMES e PLATZER 1999).

9.1.6 Efeito da pesquisa

9.1.6.1 No pesquisado

As entrevistas, em especial sobre temas sensíveis, podem afetar profundamente os participantes, que não apenas revelam experiências e pensamentos ao pesquisador, mas às vezes tomam consciência, pela primeira vez, de sentimentos próprios que desconheciam. Nesses casos, a entrevista pode mudar a vida do informante, embora o objetivo inicial seja, apenas, a coleta de dados (HOLLOWAY e WHEELER 1995).

Por outro lado, a participação em entrevistas pode ser benéfica (CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002; KYLMÄ e col. 1999; PAAVILAINEN e col. 1998; WILKIE 1997; JONES e col. 1995; MOYLE 2002; HOLLOWAY e WHEELER 1995), inclusive para pessoas traumatizadas (STEIN e MANKOWISKI 2004). Os possíveis benefícios descritos são: possibilitar que, ao tomar conhecimento de seus sentimentos escondidos, os participantes mudem sua vida (KYLMÄ e col. 1999; HOLLOWAY e WHEELER 1995; MURRAY 2003); que recebam auxílio do pesquisador para re-significar questões emocionais (PAAVILAINEN e col. 1998); que possam, pela primeira vez, expressar determinados sentimentos (WILKIE 1997), sendo ouvidos atentamente e sem interrupção (CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002; JONES e col. 1995; MOYLE 2002). Tudo isso pode incentivar que a pessoa tome consciência de dificuldades que lhe eram desconhecidas (JONES e col. 1995), sendo

estimulada à auto-reflexão, à *catarse* e a falar sobre si mesma (CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002).

9.1.6.2 No pesquisador

Embora o cuidado com o pesquisado seja uma preocupação constante, menos atenção tem sido dada às implicações para os pesquisadores, em especial os que se colocam como instrumento de pesquisa e podem estabelecer relacionamentos muito próximos e intensos com os pesquisados (WARR 2004).

O pesquisador pode ter emoções intensas, em especial nas pesquisas sobre temas sensíveis (WARR 2004; HOLLOWAY e WHEELER 1995), as quais pode ter dificuldade de manejar. Sentimentos de isolamento podem ser comuns para a maioria (JOHNSON e CLARKE 2003; MOYLE 2002), mas talvez sejam mais significativos para os que trabalham com temas sensíveis. Existem evidências de que coletar dados sobre questões mais sensíveis pode levar a sentimentos de impotência e falta de esperança; além de insônia e pesadelos (JOHNSON e CLARKE 2003). Pesquisadores que conduzem estudos com pessoas deprimidas podem ter sentimentos depressivos e hostis (MOYLE 2002).

A subjetividade e a colaboração tornam o pesquisador vulnerável – ele permanece emocionalmente imerso na experiência vivida por outros e tem a vivência de ser um entrevistador que também é entrevistado, observado, pelos pesquisados. Essa situação requer que esteja atento a si mesmo e busque algum suporte, sempre que considerar necessário (ROBLEY 1995).

A relação entre o pesquisador e os participantes da pesquisa envolve um tipo de participação que vai além das tarefas práticas de coletar/gerar, registrar e analisar os dados. Envolver-se com os detalhes pessoais da vida de outra pessoa coloca o pesquisador num relacionamento ambíguo com o pesquisado.

Embora o pesquisador possa ter um contato breve com a pessoa, passa a conhecer episódios da história íntima desta. Uma vez que tem a tarefa de analisar os dados, faz uma imersão neles e ouve, escreve e pensa sobre eles muito tempo depois. Memoriza passagens especialmente ressonantes, sendo que trechos das experiências relatadas passam a ser muito bem conhecidos, podendo ter grande impacto no pesquisador e passando a ser vozes internas difíceis de esquecer. Assim, é importante

que a equipe de pesquisa, inclusive os responsáveis por fazer transcrições de fitas tenham a possibilidade de trabalhar o impacto emocional que o contato, direto ou indireto, com o participante teve sobre cada um (WARR 2004).

O pesquisador deve usar o comitê de ética em pesquisa como guia e suporte, pois a educação pessoal em ética e a consulta a especialistas são recomendadas quando o pesquisador acredita estar sofrendo. A ética está na trama da pesquisa qualitativa e deve ser considerada seriamente ao longo de todo processo (ROBLEY 1995).

9.1.6.3 Efeitos da participação da pesquisa no pesquisado e no pesquisador

Participar de entrevistas pode fazer emergir conteúdos que precisam ser processados; por isso, o pesquisador deve providenciar um terapeuta para encaminhar os participantes, informando isso a eles (MURRAY 2003). Pode, ainda, fazer emergir emoções fortes no próprio pesquisador, que também deverá ter acesso a suporte acadêmico e terapêutico (JAMES e PLATZER 1999).

Com uma boa compreensão dos limites da relação entre o pesquisador e o pesquisado e dos aspectos éticos que podem surgir, vivenciar as entrevistas nas pesquisas qualitativas pode ser benéfico para o participante e valioso para o pesquisador (MURRAY 2003).

9.1.7 Dificuldades dos pesquisadores durante o trabalho de campo

JONHSON e CLARKE (2003) conduziram uma pesquisa com o objetivo de identificar as dificuldades que os pesquisadores que adotam abordagens qualitativas vivenciam durante seu trabalho de campo. Em seus resultados identificaram as seguintes questões: inexperiência e falta de treinamento, confidencialidade, conflito de papéis, impacto das entrevistas nos participantes e sentimentos de isolamento. Utilizo então essas categorias para apresentar o que outros autores discutem sobre esses aspectos, uma vez que, a meu ver, todos eles têm implicações éticas.

9.1.7.1 Falta de treinamento

Usualmente, a formação do pesquisador enfatiza os procedimentos de acesso, recrutamento dos participantes e análise dos dados. Entretanto, pouca atenção é dada

ao desenvolvimento de habilidades para, por exemplo, entrevistar pessoas em profundidade, particularmente em suas residências. Este é um alerta importante, pois o pesquisador precisa ter conhecimento e experiência, em especial quando o tema em estudo é sensível (JONHSON e CLARKE 2003; MOYLE 2002; PLATZER e JAMES 1997).

A relação estabelecida entre o pesquisador e o pesquisado é um aspecto ético que vem sendo negligenciado (BATCHELOR e BRIGGS 1994).

Geralmente, os pesquisadores não recebem treinamento nem supervisão para manejar seu relacionamento com o pesquisado, além de lhes faltar clareza sobre o lugar que ocupam no campo de pesquisa. Isso tem implicações éticas importantes, incluindo a dificuldade do pesquisador em lidar com o conteúdo emocional trazido pelo participante e mesmo com o que emerge de si mesmo durante a coleta de dados, o que geralmente resulta na coleta de dados pobres (BATCHELOR e BRIGGS 1994; PLATZER e JAMES 1997; JAMES e PLATZER 1999; JONHSON e CLARKE 2003).

A estrutura hierárquica das equipes de pesquisa dificulta um diálogo aberto sobre essa questão (BATCHELOR e BRIGGS 1994). Entretanto, a equipe tem um papel central no acolhimento das emoções que emergem dos pesquisadores durante o estudo e deve constituir-se em espaço para trabalhar o balanço entre envolvimento e distanciamento. Neste sentido, cabe-lhe oferecer suporte aos pesquisadores, que não devem trabalhar isolados. Isso é fundamental para a integridade do estudo, bem como para sustentar os pesquisadores durante todo o trabalho (PERRY e col. 2004).

É fundamental que durante o processo de formação do pesquisador, bem como durante a realização de cada pesquisa, este esteja atento ao impacto emocional que seu trabalho pode ter tanto no participante quanto em si mesmo. As pessoas que se dispõem a falar sobre suas experiências pessoais, algumas vezes dolorosas, acabam, por vezes, demandando suporte, informação e aconselhamento do pesquisador, que precisa, então estar preparado para manejar essas demandas, ainda que seja para encaminhar o participante para um serviço especializado (BATCHELOR e BRIGGS 1994; GAULD e MCMILLAN 1999).

O pesquisador não deve ser *voyerista* na pesquisa e na análise do sofrimento dos outros (JONES e col. 1995), o que ressalta a necessidade de estar preparado para assumir o trabalho.

O pesquisador deve ter preparo para lidar com a possibilidade de observar os participantes cometendo atos ilícitos (GAULD e MCMILLAN 1999). É importante que planeje como será sua atuação nessas situações, caso estas aconteçam.

Acrescenta-se ainda que o risco de má representação pode ser minimizado, assegurando que o pesquisador seja adequadamente treinado e supervisionado, e pelo encorajamento da reflexividade sobre a influência das características pessoais e profissionais (RICHARDS e SCHWARTZ 2002).

A compreensão do fenômeno em estudo repousa em grande parte na relação que é estabelecida entre pesquisador e pesquisado, o que salienta a sensibilidade e a habilidade de comunicação ao coletar os dados (KYLMA e col. 1999).

9.1.7.2 Confidencialidade

Os pesquisadores podem ser pressionados a quebrar a confidencialidade das informações às quais tiveram acesso durante a realização de suas pesquisas. Isso é relatado, em especial, naquelas realizadas em serviços de saúde, nas quais essa solicitação é feita pela equipe que presta assistência ao pesquisado. Quando isso acontece, gera um conflito para o pesquisador, pois, frente aos participantes, garantiu a preservação da confidencialidade, mas, por outro lado, depende da equipe assistencial para ter acesso a eles (JONHSON e CLARKE 2003).

9.1.7.3 Conflito de papéis

JONHSON e CLARKE (2003) apontam que os pesquisadores têm dificuldade de manejar seus diversos papéis: pesquisador versus profissionais de saúde, amigo versus coletor de dados. Os pesquisadores relatam temor de influenciar o curso da pesquisa e de não ser capaz de reciprocidade.

É amplamente aceito que o pesquisador deve ter clareza de seu papel junto ao pesquisado e informá-lo disso, evitando assim conflito de papéis (MOYLE 2002; USHER e HOLMES 1997; SHAVER 2005; JOHNSON e CLARKE 2003; MURRAY 2003; KYLMA e col. 1999; HOLLOWAY e WHEELER 1995;

ROBLEY 1995). O pesquisador não é terapeuta (MOYLE 2002; USHER e HOLMES 1997; MURRAY 2003; PAAVILAINEN e col. 1998), nem educador (MURRAY 2003; HOLLOWAY e WHEELER 1995), nem conselheiro (JAMES e PLATZER 1999; HOLLOWAY e WHEELER 1995).

Entretanto, o papel do pesquisador pode se confundir com o do terapeuta, pois toda pesquisa qualitativa implica em relacionamento próximo entre pesquisador e participante (USHER e HOLMES 1997).

O fato de o pesquisador identificar e atender a necessidade do participante não significa que sairá do seu papel; no entanto, a partir dessa percepção, poderá encaminhá-lo para um serviço especializado (BATCHELOR e BRIGGS 1994). De toda maneira, o profissional de saúde tem, reconhecidamente, a possibilidade de identificar se o pesquisado necessita de cuidado especializado. O potencial de sofrimento pode ser minimizado se o pesquisador, em especial quando também for profissional da saúde, explicitar os limites do seu papel, e garantir que informação apropriada e suporte estão disponíveis (RICHARDS e SCHWARTZ 2002).

Um aspecto interessante apresentado por PERRY e col. (2004) refere-se a um conflito interno ao próprio pesquisador. Esses autores consideram que, como as entrevistas, por exemplo, são por definição relacionamentos interdependentes que envolvem a interação entre pesquisado e pesquisador, uma vez que a pessoa deste último entra em cena, é possível que viva um conflito entre seu papel de participante e de pesquisador. Nessa situação, ao contrário do que vínhamos discutindo, o conflito de papéis se coloca porque o pesquisador tem clareza de seu lugar na pesquisa.

Embora o conflito de papéis possa ser relacionado ao fato de os pesquisadores qualitativos estabelecerem um relacionamento muito próximo com o pesquisado (USHER e HOLMES 1997), outros autores (KELEHER e VERRINDER 2003), entretanto, consideram que a relação próxima leva à clareza sobre o lugar do pesquisador no campo.

De toda maneira, ainda que a proximidade entre participante e pesquisador por vezes gere a necessidade de que este faça uma distinção entre uma orientação profissional e um conselho de amigo, é justamente esse contato pessoal que facilita as discussões sobre outras áreas de interesse dos participantes além das questões

abordadas na pesquisa (KELEHER e VERRINDER 2003), o que aumenta a possibilidade de reciprocidade.

Alguns autores (HOLLOWAY e WHEELER 1995; ROBLEY 1995; JOHNSON e CLARKE 2003) têm apresentado sua preocupação com o conflito de papéis vivido especificamente pelos enfermeiros, pois consideram que estes profissionais, pelo fato de terem sido formados para cuidar, apresentariam mais dificuldade de manter seu papel de pesquisador.

Não fica claro, entretanto, porque isso seria mais difícil para enfermeiros do que para os demais profissionais. Acaso psicólogos, médicos, nutricionistas, fisioterapeutas, entre outros, também não foram formados para cuidar? Em especial quando a preocupação é não confundir o papel de pesquisador com o de psicoterapeuta, não seria mais sensato considerar que mais difícil seria para o psicólogo, que recebe essa formação desde a graduação?

Entretanto não é essa a posição que defendo aqui. Assim, remeto o leitor ao item “Paradigma e lugar do pesquisador”, deste trabalho, em que discuto essa questão em termos da clareza que o pesquisador deve ter sobre seu lugar na pesquisa.

Essa preocupação também está presente em JONES e col. (1995), ao considerar que os achados médicos ruins também devem ser discutidos na relação benefício e não-maleficência, sendo importante enfatizar a necessidade de estabelecer regras claras para pesquisadores que não são médicos sobre o que fazer quando os participantes revelam informações sensíveis ou alarmantes sobre si mesmos ou solicitam confirmação. Seguramente, essa é uma preocupação justificável, entretanto não parece cabível excluir os médicos, pois penso que qualquer pesquisador deve ter clareza sobre seu lugar no campo e sobre o tipo de relação que pretende estabelecer com o participante do estudo, pois isso informa o que será respondido pelo pesquisador e o que, mesmo sendo por ele identificado, será encaminhado para a equipe assistencial.

É interessante observar que, quando o conflito de papéis é discutido pelos enfermeiros, a preocupação é não misturar o papel de pesquisador ao papel assistencial. No caso de JONES e col. (1995), que são médicos, encontramos a suposição de que médicos-pesquisadores, por serem médicos, saberiam manejar com mais propriedade situações que envolvem benefício e não-maleficência do que outros

profissionais, que precisariam, então, ser treinados para isso. Esses autores parecem não se colocar a questão de conflito de papéis. Penso, no entanto, que nem as enfermeiras têm mais dificuldades do que os demais profissionais, nem os médicos estariam isentos dessas preocupações. A questão central é que o pesquisador tenha claro qual o lugar que ocupa no campo da pesquisa, como já foi discutido neste trabalho, no item “Paradigma e lugar do pesquisador”.

De toda maneira, existem situações em que abrir a informação para um profissional de saúde responsável pela assistência ao pesquisado é importante, pois haveria precedência da beneficência sobre a autonomia. Por exemplo, quando o pesquisador identifica a necessidade de investigação clínica (JONES e col. 1995).

Vale lembrar, como já foi discutido no item mencionado acima, que o pesquisador não pode se esquivar de sua responsabilidade de atender às necessidades dos participantes durante a pesquisa, ou em decorrência da participação nesta (BACHELOR e BRIGGS 1994), pois não seria ético recusar responder a pedidos de ajuda ou aconselhamento, buscando manter neutralidade e objetividade (PLATZER e JAMES 1997).

9.1.7.4 Reciprocidade

Os pesquisadores se sentem desconfortáveis quando não têm o que oferecer aos participantes do estudo. Alguns pesquisadores consideram que pode ser benéfico ao pesquisado falar sobre suas experiências. De toda maneira, existe a preocupação de oferecer algo à pessoa que se dispõe a fornecer informações para o trabalho (JONHSON e CLARKE 2003).

9.1.7.5 Isolamento do pesquisador

Alguns pesquisadores se sentem isolados e sem suporte quando estão no trabalho de campo, além de relatarem a necessidade de supervisão e de separar trabalho e vida doméstica.

JONHSON e CLARKE (2003), nos resultados de seu estudo com pesquisadores, constataram que estes vêem as reuniões das equipes de pesquisa como oportunidades para discutirem o processo de realização do trabalho de campo e não

seu efeito neles próprios. Alguns consideram que estas questões são dificuldades pessoais, não relacionadas ao processo de pesquisar.

Entretanto, especialmente quando envolve grupos mais vulneráveis, a pesquisa tem o potencial de trazer à tona lembranças dolorosas, que podem causar dano tanto para o participante quanto para o pesquisador, se não houver suporte ou supervisão (JAMES e PLATZER 1999).

A supervisão é, de fato, essencial, pois, ao mesmo tempo em que permite corrigir os rumos da condução do trabalho, oferece ao pesquisador a possibilidade de expressar suas emoções, numa situação em que estas possam ser acolhidas e que receba suporte para lidar com elas.

Mas, talvez, JONHSON e CLARKE (2003) pensem que o pesquisador está fora do campo e que deva se manter neutro, para não interferir nos dados levantados; por isso sente-se solitário.

A questão que se coloca é: É possível que um pesquisador entre num campo sem nele interferir? Certamente, qualquer pessoa nova em uma comunidade já altera seu funcionamento; o importante é saber se o pesquisador está atento a isso e como vai manejar sua interferência no campo da pesquisa ou ainda junto a cada participante. De fato, falar de assuntos pessoais com um amigo antigo é diferente de expressá-los para um pesquisador de fora da comunidade e que possui nível socioeconômico diferente.

Além disso, acredito que, quando o pesquisador pensa seu trabalho inserindo-se no contexto em que será realizado, isso colabora para diminuir sua sensação de isolamento, pois se encontra, então, em relação com os indivíduos e com a comunidade, está vendo e sendo visto, está conhecendo e sendo conhecido. Não há como pairar sobre aquele grupo de pessoas, com uma super-visão do todo. O pesquisador está inserido e compreende o que vê a partir de seu ponto de vista, que é marcado pela sua condição de gênero, raça/etnia, situação socioeconômica, formação profissional, instituição onde trabalha, referencial teórico e escolhas metodológicas que fez.

Nessa medida, podemos dizer que os pesquisadores necessitam de duas ordens diferentes de ajuda: supervisão, para manejar o impacto emocional de estar imerso no campo da pesquisa, evitando que sua participação lhe cause dano ou que

sua inabilidade em lidar com seus próprios sentimentos o leve a não ser capaz de lidar com as questões emocionais dos participantes; e, desta maneira, lhe permita fazer um adequado balanço entre subjetividade e objetividade, o que está diretamente relacionado à qualidade dos dados coletados.

Ainda em relação à qualidade dos dados, frente à possibilidade de sofrimento, o pesquisador pode adotar uma postura distante e neutra para se proteger, o que resulta, entretanto, em dados mais pobres. Nesse sentido, a capacidade de estabelecer e manejar adequadamente o relacionamento com o pesquisado tem implicações éticas e metodológicas importantes.

9.1.7.6 A necessidade de treinamento e supervisão

Quando o pesquisador estabelece um contato face-a-face com o respondente, e o processo de entrevista ou de observação é iniciado, surge um novo conjunto de dilemas éticos, pois ambos vivem, então, uma experiência de vulnerabilidade (ROBLEY 1995).

O pesquisador pode se tornar vulnerável pela proximidade com o pesquisado, e pela imersão nas histórias deste, necessitando de suporte para não lhe causar dano. Deve ter, nessa medida, a possibilidade de discutir o material coletado e suas análises com seus supervisores (KYLMAÄ e col. 1999).

Desta maneira, é essencial que os pesquisadores recebam supervisão (JOHNSON e CLARKE 2003), que para alguns autores (BATCHELOR e BRIGGS 1994; JAMES e PLATZER 1999) deve ser nos moldes da supervisão usual para terapeutas.

Nessa mesma direção, é uma questão ética e metodológica a garantia de supervisão acadêmica para os pesquisadores, e de acesso à assistência terapêutica também para eles e não só para os pesquisados (JAMES e PLATZER 1999).

Outra possibilidade é que as reuniões de equipe permitam a discussão de situações difíceis que podem surgir no campo de estudo (SHAVER 2005), pois os pesquisadores podem, então, se apoiar mutuamente (SIXSMITH e col. 2003), reduzindo, desta maneira, sua ansiedade (PAAVILAINEN e col. 1998).

HOFMAN (2004) relata o dilema ético que experimentou ao ter acesso a informações sobre atos ilícitos que os participantes de sua pesquisa cometeram

contra outras pessoas. Além disso, em contraste com o que pensavam alguns desses participantes, HOFMAN não tinha a intenção de se tornar amiga deles, nem de manter contato após o término do estudo. Essas questões fizeram com que percebesse que ela estava preparada para lidar com as questões éticas que se colocavam ao longo do trabalho.

A própria condução da pesquisa requer que o pesquisador tenha habilidade para fazer uma série de coisas ao mesmo tempo, o que requer preparo profissional. Quando opta por realizar entrevistas, por exemplo, precisa: incentivar a pessoa a falar, dirigir cuidadosamente a conversa, escutar atentamente, processar as informações, estar atento as suas impressões, como a linguagem corporal e outros fatores situacionais. Necessita, ainda, pensar em sua segurança física, agendar as entrevistas com um intervalo de tempo apropriado entre elas e ter a possibilidade de falar sobre sua experiência (WARR 2004).

O pesquisador deve ter também habilidades suficientes para saber quando parar a aplicação do questionário. Isso salienta a necessidade do rigor no treinamento e na supervisão da equipe de pesquisa, bem como o rigor no desenho do estudo (WILKIE 1997).

No geral, os pesquisadores não são treinados para prestar atenção ao relacionamento que estabelecem com os participantes, ou ao possível impacto emocional do trabalho sobre si mesmos. Pelo contrário, muitos são encorajados a negar ambas as questões, por não serem consideradas como científicas (BATCHELOR e BRIGGS 1994).

Entretanto, o pesquisador deve estar preparado para manejar aspectos emocionais que podem emergir durante a pesquisa, tanto dos participantes (BATCHELOR e BRIGGS 1994) quanto deles próprios (PERRY e col. 2004).

Os pesquisadores relatam freqüentemente que não se sentem preparados para lidar com as preocupações e questões que surgem nas pesquisas delicadas (JOHNSON e CLARKE 2003).

A questão do treinamento e supervisão é particularmente importante na pesquisa qualitativa, na qual o pesquisador é o instrumento da pesquisa e trabalha freqüentemente isolado (RICHARDS e SCHWARTZ 2002; HOLLOWAY e WHEELER 1995).

É importante que o pesquisador tenha conhecimento do seu código de ética profissional, pois isso auxilia no manejo da relação com o pesquisado (KYLMÄ e col. 1999).

Por sua vez, os comitês de ética e as agências de fomento poderiam adotar como rotina verificar se o projeto prevê treinamento e suporte adequados para apoiar o trabalho do pesquisador (BATCHELOR e BRIGGS 1994).

9.2 Os princípios que pautam a Resolução 196/96

Na mesma direção que a Resolução 196/96, no material em análise está presente a preocupação de respeitar os princípios de autonomia, beneficência e justiça e não maleficência. Apresento a seguir a maneira como esses princípios vêm sendo discutidos por pesquisadores que adotam abordagens qualitativas.

9.2.1 Autonomia

A autonomia é um princípio que deve ser respeitado, porém nem sempre é fácil avaliar se a pessoa está com possibilidade de exercê-la. Quando não existe clareza sobre essa condição, coloca-se em questão a legitimidade do consentimento e instala-se um dilema ético sobre a adequação de inclusão em uma pesquisa, em especial quando se trata de uma pessoa com doença mental (LATVALA 1998; USHER e HOLMES 1997).

A autonomia, entretanto, não é um princípio que ocupa um nível hierárquico sobre os demais. Na observação participante, por exemplo, à custa da autonomia individual, a ênfase metodológica amplifica as preocupações éticas relativas às implicações políticas, que incluem debates sobre o relativismo, a representação, os métodos participativos e a relação do pesquisador com seus participantes (HOEYER e col 2005). Assim, há na Antropologia uma relutância em aceitar códigos de ética em pesquisa, pois há o temor de que sirvam para impedir a conscientização política e o ativismo (HOEYER e col. 2005).

9.2.1.1 Paternalismo deve ser evitado

Embora seja dever do pesquisador evitar dano aos participantes, é preciso ter cuidado para não cair no paternalismo (CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002;

USHER e HOLMES 1997; KYLMÄ e col. 1999; ROBLEY 1995); ou seja, no intuito de proteger a autonomia das pessoas, os pesquisadores ou os comitês de ética podem acabar cerceando a possibilidade de decisão delas. Esse parece ter sido o caso da proposta de JONES e col (1995), de possibilitar que os clínicos gerais vetassem nomes numa relação de pessoas que poderiam ser convidadas a participar de uma pesquisa, utilizando critérios médicos e pessoais, impedindo, desta maneira, que cada pessoa recebesse informações sobre a pesquisa e decidisse se queria ou não fazer parte dela.

O excesso de zelo, no caso o paternalismo, pode ferir os princípios de autonomia e justiça (KYLMÄ e col. 1999), levando assim a consequências indesejáveis, em especial quando existe a possibilidade de benefício direto ao participante (CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002).

9.2.1.2 O consentimento

O consentimento é uma preocupação constante para os pesquisadores que utilizam abordagens qualitativas (DICICCO-BLOOM 2000; USHER e HOLMES 1997; DAWSON e KASS 2005; CLEMENTS e col. 1999; HOEYER e col. 2005; HOFFMAN 2004; CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002; MOYLE 2002; LATVALA e col. 1998; RICHARDS e SCHWARTZ 2002) e pode ser considerado um passo para aumentar a consciência do participante e auxiliar na construção de um relacionamento mais justo entre este e o pesquisador (HOFMAN 2004).

Entretanto, o consentimento não é considerado um fim em si, mas uma forma de respeito ao outro; assim, a maneira como será obtido depende de cada situação específica (HOEYER e col. 2005). E ainda que possa ser considerado essencial para pesquisas que podem identificar os participantes (EYSENBACH e TILL 2001; DICICCO-BLOOM 2000; RICHARDS e SCHWARTZ 2002), e nos exercícios de treino em pesquisa (EVANS 1997), poucos antropólogos o utilizam por escrito, pois valorizam a reciprocidade e o *rapport* (HOEYER e col. 2005).

No lugar do consentimento informado, a confidencialidade e a garantia de anonimato têm se constituído em maneiras de proteger os participantes. A relutância de aceitar como norma o consentimento informado relaciona-se com o fato de que o antropólogo, por exemplo, estabelece muitos contatos no campo, que tem intensidade

e importância diferentes; nessa medida, o consentimento de todos é praticamente impossível (HOEYER e col. 2005).

O consentimento pode, ainda, ser dispensado quando o CEP considerar que não é possível obtê-lo e quando sente que os benefícios da pesquisa superam os seus riscos (RICHARDS e SCHWARTZ 2002).

O que é

O consentimento informado é uma concordância explícita do sujeito da pesquisa, oferecido sem ameaça ou indução e baseado na informação que qualquer pessoa razoável pode querer receber antes de consentir em participar do estudo (HOLLOWAY e WHEELER 1995), sendo baseado no princípio de autonomia e da negociação de confiança entre pesquisador e participantes (KYLMÄ e col. 1999).

A importância de respeitar o tempo que a pessoa necessita durante o processo de obtenção do consentimento

Embora a informação sobre a natureza da pesquisa seja importante, não basta que ela chegue ao participante; o pesquisador deve garantir que seja compreendida. Por isso, é importante considerar o conteúdo e o *timing* da informação, bem como a maneira como é transmitida. A linguagem deve ser acessível (KYLMÄ e col. 1999).

Os participantes devem ter tempo para decidir e colocar suas questões (RICHARDS e SCHWARTZ 2002). *Timing* é importante na pesquisa qualitativa (HOLLOWAY e WHEELER 1995), constituindo-se também em um aspecto ético importante. Por exemplo, uma pessoa-participante de estudo que acaba de descobrir que tem HIV está vivendo um momento de intensa experiência emocional, está numa fase de transição, e pode se abrir mais do que gostaria (KYLMÄ e col. 1999).

Essa mesma preocupação também está presente no Relatório Belmont, que considera que a maneira e o contexto no qual o pesquisado é informado é tão importante quanto as informações em si.

Processual

O consentimento é processual (CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002, USHER e HOLMES 1997; DICICCO-BLOOM 2000; DAWSON e KASS 2005;

CLEMENTS e col. 1999; JAMES e PLATZER 1999; HOFMAN 2004; KYLMÄ e col. 1999; RICHARDS e SCHWARTZ 2002; HOLLOWAY e WHEELER 1995; ROBLEY 1995); ou seja, não se dá num momento único do estudo.

Em pesquisa qualitativa, o pesquisador precisa estar atento aos efeitos da participação no estudo e solicitar continuamente a permissão do participante (KYLMÄ e col. 1999). O processo de consentimento informado deve ser ajustado à medida que o estudo é desenvolvido, em cada contato entre pesquisador e pesquisado (ROBLEY 1995; MOYLE 2002).

O participante deve ser continuamente informado de que a participação no estudo é voluntária e que pode deixá-lo em qualquer momento (HOLLOWAY e WHEELER 1995).

Entretanto, quando para apresentar novamente o consentimento, o pesquisador tiver de procurar os pesquisados, além das situações não previstas no projeto, isso pode colocar dificuldades, ainda que sejam freqüentes as amostras pequenas nas pesquisas qualitativas. Um novo contato com os participantes pode envolver custos e, devido à necessidade de movimentação geográfica destes e dos pesquisadores, pode ser impraticável. Assim, contatos freqüentes com os participantes podem provocar danos desnecessários. Apesar dessas dificuldades e dada a natureza imprevisível das pesquisas qualitativas, mais uma vez advoga-se que o consentimento seja tratado como um processo (RICHARDS e SCHWARTZ 2002).

Pesquisa qualitativa tem desenho emergente

Não é adequado obter um consentimento único para uma pesquisa qualitativa, pois esta tem um desenho emergente, que vai se delineando processualmente, à medida que o estudo vai sendo realizado (USHER e HOLMES 1997; JAMES e PLATZER 1999; CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002; NELSON e MCPHERSON 2004).

Uma vez que não é possível prever os procedimentos *a priori*, o pesquisador deve explicitar no consentimento o tipo de conhecimento que pretende produzir e, caso exista, seu compromisso com os grupos menos favorecidos (HOEYER e col. 2005).

Embora o consentimento informado seja instrutivo, ele não impede que falte a informação sobre o que o pesquisador realmente quer. Também deve constar a natureza imprevisível da emergência dos dados, uma vez que o conteúdo de todas as questões do pesquisador não é conhecido previamente, pois emerge do diálogo (ROBLEY 1995).

Dado o caráter processual dos estudos qualitativos, é difícil, ou mesmo impossível fazer um balanço de seus riscos e benefícios (CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002) para informá-los no consentimento. A impossibilidade de prever o impacto para o pesquisado de sua participação no estudo traz a impossibilidade de prestar essa informação no momento de obtenção do consentimento (JONHSON e CLARKE 2003). Entretanto, quanto menos previsível o impacto no participante, mais cuidado é necessário para evitar dano (NELSON e MCPHERSON 2004).

Uma vez que a coleta e a análise acontecem simultaneamente, coloca-se uma dificuldade para o consentimento - ele pode ser aplicado a um estágio da pesquisa, mas pode não ser adequado para o próximo, pois o pesquisador pode mudar seu objetivo com base nas informações recebidas (HOLLOWAY e WHEELER 1995).

Coleta de dados prolongada

Alguns autores consideram que o consentimento obtido num único momento é questionável diante do fato de a coleta de dados ser realizada ao longo de vários dias, e sugerem que o consentimento seja processual (DAWSON e KASS 2005; CLEMENTS e col. 1999; DICICCO-BLOOM 2000).

Avaliação contínua do participante e do pesquisador

Assim, é importante que o consentimento seja re-negociado constantemente, constituindo-se num processo de tomada de decisão contínuo, no qual as questões que vão surgindo são discutidas abertamente. O pesquisado vai se mantendo informado, e vai decidindo junto com o pesquisador, como uma equipe, o que é possível pela profundidade do relacionamento estabelecido na pesquisa qualitativa (USHER e HOLMES 1997). Isso permite discutir na comunidade se a manutenção do projeto é eticamente aceitável (SIXSMITH e col. 2003).

Informações que devem constar do consentimento

O pesquisador deve ter cuidado ao elaborar o consentimento, que precisa viabilizar a compreensão do estudo por um leigo, sem, porém, simplificar demais, a ponto de sua natureza não ficar clara. Também não pode omitir informações que poderiam alterar a decisão de participar do estudo. É importante, pois, que o pesquisado tenha a dimensão dessa participação, inclusive em termos de tempo, inconvenientes, riscos e desconfortos (JONES e col. 1995). As pessoas devem receber informações claras sobre a pesquisa, em linguagem que possam compreender, e então ter a possibilidade de decidir se querem participar (WILKIE 1997). O participante precisa saber exatamente com o que está concordando (KYLMÄ e col. 1999).

O consentimento pode ser dividido em dois componentes: informação (que inclui a informação e a compreensão) e consentimento (que inclui a voluntariedade e a competência) (KYLMÄ e col. 1999).

A partir de síntese da literatura, KYLMÄ e col. (1999) consideram que as informações que devem compor o consentimento são:

- Propósitos do estudo;
- Duração do estudo;
- Procedimentos do estudo;
- Apresentação do pesquisador;
- Papel do participante;
- Papel do pesquisador;
- Explicação sobre por que os participantes foram selecionados;
- Descrição de possíveis desconfortos;
- Descrição de possíveis benefícios;
- Apresentação de procedimentos alternativos (nas pesquisas com intervenção);
- Descrição dos caminhos para manter o anonimato, a confidencialidade e a privacidade dos participantes;
- Disponibilidade de responder as questões colocadas pelos participantes;
- Informação sobre com quem entrar em contato em caso de novas perguntas ou dano relativo à participação na pesquisa;

- Explicação da liberdade do participante retirar seu consentimento e descontinuar sua participação no estudo;
- Explicação sobre o que o pesquisador pretende fazer com os achados (KYLMA E COL 1999).

Deve constar, ainda, o tipo de questão que será colocado (RICHARDS e SCHWARTZ 2002), e os deveres do pesquisador frente aos pesquisados (HOFMAN 2004).

Outro aspecto relevante é que a pessoa deve ser informada previamente quando se tratar de um treino de pesquisa para estudantes, que nem sempre produzirá conhecimento científico (EVANS 1997).

O que deve ser informado sobre a propriedade e divulgação dos dados

Uma vez que existem opiniões diversas sobre quem tem o direito de decidir sobre a publicação dos resultados, conforme discutido em “Divulgação dos resultados”, neste capítulo, é essencial que esse aspecto esteja explicitamente apresentado no momento do consentimento.

É preciso esclarecer, antes do início da pesquisa, de quem é a propriedade dos dados coletados (DICICCO-BLOOM 2000) - se dos participantes, que poderão inclusive vetar em parte ou na totalidade a publicação de seus dados (CLEMENTS e col. 1999; PLATZER e JAMES 1997; HOLLOWAY e WHEELER 1995; ROBLEY 1995; KELEHER e VERRINDER 2003); ou se, uma vez que estes são construídos em relações sociais complexas, que podem incluir muitas pessoas, pertencem ao pesquisador e somente este poderá decidir sobre seu destino (HOEYER e col. 2005).

Esses esclarecimentos prévios, incluindo a possibilidade de autorizar o acesso ao material coletado para alguns anos depois, são especialmente importantes no processo da história oral, na qual o anonimato e a confidencialidade não estão garantidos. Nesse caso, permitem então que o entrevistado decida o que quer e o que não quer falar, evitando que se sinta exposto de maneira indevida (BOSCHMA e col. 2003).

Deve ficar clara a extensão em que o relato dos participantes será citado na publicação dos resultados, informando se haverá citação de trechos dos relatos

individuais ou se estes serão citados conjuntamente com outros relatos, para dificultar a identificação (DICICCO-BLOOM 2000; RICHARDS e SCHWARTZ 2002).

O pesquisado deve ter, ainda, a oportunidade de ler e alterar o que achar necessário nas transcrições e/ou gravações e autorizar ou não o arquivo e a publicação delas. Além disso, pode autorizar que o acesso ao material só ocorra alguns anos depois da coleta. Revisar as transcrições é um aspecto ético essencial no processo da história oral, que não prevê o anonimato do participante (BOSCHMA 2003).

Impossibilidade de avaliar riscos

A impossibilidade de detalhar os procedimentos do estudo e, portanto, de avaliar se existem riscos para os participantes torna obrigatório que o pesquisador informe o tipo de conhecimento que pretende produzir (HOEYER e col. 2005). Além disso, a dificuldade de prever o impacto da participação na pesquisa pode dificultar a obtenção do consentimento (JOHNSON e CLARKE 2003).

Obrigações do pesquisador

O pesquisador deve informar no consentimento seus deveres para com o pesquisado, incluindo tanto os objetivos quanto as possíveis falhas desse procedimento (como, por exemplo, a possibilidade de quebra de anonimato). Isso pode contribuir para a tomada de consciência de ambos – para o pesquisado, que passa a conhecer seus direitos, e para o pesquisador, que se mantém atento à delicadeza de conduzir pesquisa com grupos vulneráveis. Isso poderá contribuir para construir um relacionamento mais justo entre o pesquisador e o pesquisado (HOFMAN 2004).

Cabe esclarecer a natureza da relação que o pesquisador pretende estabelecer com os participantes, explicitando seu interesse na coleta de dados, informando se é ou não sua proposta estabelecer uma relação de amizade com eles (HOFMAN 2004).

O pesquisador precisa informar também os cuidados que adota para proteger o anonimato dos participantes (MILLER e RAINOW 1997).

Limites da confidencialidade

Cabe ao pesquisador informar, no momento do consentimento, os limites da confidencialidade, que poderá ser rompida frente a uma ordem judicial (HOFMAN 2004). Essa preocupação também é discutida no documento canadense (SSHWC 2004).

De toda maneira, é importante avaliar até que ponto a confidencialidade deve ser mantida. Se num determinado estudo um entrevistado afirma sua intenção de cometer suicídio, o pesquisador deve manter em segredo ou deve comunicar alguém sobre isso? A quem comunicaria: família, serviço de saúde? (BATCHELOR e BRIGGS 1994). Preocupação semelhante é expressa por KNAUTH (2004), conforme discutido no capítulo 5 deste trabalho.

Na técnica da história oral, o anonimato e a confidencialidade não estão garantidos; ao contrário, a intenção é tornar público quem falou o quê, para permitir estudos históricos e para dar credibilidade aos dados coletados (BOSCHMA e col. 2003).

Em pesquisas realizadas via Internet, é preciso atenção, pois os recursos tecnológicos permitem, a partir de uma citação, identificar o e-mail do seu autor. Isso resulta numa dificuldade importante para preservar o anonimato do participante (EYSENBACH e TILL 2001).

Legitimidade do consentimento

a. Quando há relação hierárquica entre pesquisador e participante

É questionada a validade de obter um consentimento quando existe uma relação hierárquica entre pesquisador e participante, prévia ao início da pesquisa (DICICCO-BLOOM 2000).

b. Indução

O pesquisador deve fazer todos os esforços para que a pessoa tenha de fato a possibilidade de decidir livremente se participa ou não de um estudo. Não deve haver indução de nenhuma maneira, seja financeira (DAWSON e KASS 2005; CLEMENTS e col. 1999; HOFMAN 2004), nem como uma resposta adaptativa ao meio (CLEMENTS e col. 1999). Esses esforços devem estar registrados nas

publicações dos resultados (CLEMENTS e col. 1999; JAMES e PLATZER 1999). Entretanto, em lugares onde não há assistência médica, o mero fato de ter acesso a ela, através da participação na pesquisa, pode constituir-se numa indução em si (DAWSON e KASS 2005).

c. Consentir como resposta adaptativa ao meio

Em pesquisas com pessoas portadoras de deficiência mental, além da necessidade de verificar se a proposta foi compreendida devidamente, é preciso ter sensibilidade para identificar se a escolha por participar está sendo uma resposta adaptativa ao meio, especialmente quando a pessoa percebe o *status* superior do pesquisador e já vivenciou situações em que expressar sua opinião teve conseqüências negativas (CLEMENTS e col. 1999).

Cuidado semelhante deve ser dispensado com pacientes internos em hospital psiquiátrico, em especial com os que sentem que perderam a possibilidade de autodeterminação (LATVALA e col. 1998).

Pessoas que têm situação financeira precária, como as mulheres pobres, podem aceitar participar da pesquisa (quando a participação for paga³³) a fim de obter recursos financeiros para comprar alimentos para os filhos (HOFMAN 2004).

d. Capacidade para consentir

Especialmente quando a pesquisa envolve indivíduos com doença mental, inclusive com depressão maior, questiona-se se eles têm condições de decidir pela participação (MOYLE 2002, LATVALA e col. 1998). Diferentes autores têm posições contraditórias sobre a inclusão de pessoas no momento que estão com alucinações. LATVALA e col. (1998) consideraram que, nesse momento, não seria eticamente aceitável incluí-las, por considerá-las sem condições de decidir autonomamente. Entretanto, MOYLE (2002) incluiu pessoas nessa condição em seu estudo, tomando o cuidado de interromper a entrevista quando percebia que o participante estava sofrendo – nessa situação, solicitava a presença de um membro da equipe responsável pela assistência aos entrevistados, para lhe prestar os devidos cuidados.

³³ No Brasil, a Res 196/96 CNS veta o pagamento aos participantes de pesquisa. Esta prática, entretanto, é habitual em outros países.

Respeito à cultura local

É fundamental respeitar a cultura local (DAWSON e KASS 2005) e os valores dos pesquisados (JAMES e PLATZER 1999), bem como seus contextos sociais, históricos e políticos (KYLMÄ e col. 1999).

Assim, é necessário que o pesquisador observe atentamente se as informações foram de fato compreendidas pelos participantes (DAWSON e KASS 2005, HOFMAN 2004), e a quem cabe o consentimento pela inclusão no estudo, se ao próprio participante, à família ou ao líder comunitário (DAWSON e KASS 2005).

Apesar das diferenças culturais entre pesquisado e pesquisador, o consentimento usualmente reflete apenas o *ethos* cultural do último, que por sua vez é o que está confirmado nas diretrizes sobre ética em pesquisa (HOFMAN 2004). É importante que o pesquisador processe um consentimento que possibilite informar o que é a pesquisa e qual será a participação da pessoa; e, ainda, que faça todo esforço possível para que ela, de fato, esteja em uma situação em que possa tomar uma decisão.

Adequação do consentimento por escrito

É questionável a obtenção do consentimento por escrito quando os participantes têm baixa escolaridade ou não são alfabetizados (DAWSON e KASS 2005). Além disso, caso prefiram não escrever, o consentimento pode ser gravado em fita cassete (KYLMÄ e col. 1999).

Outro aspecto a considerar, como discute o documento canadense (SSHWC 2004), é que a obtenção do termo de consentimento por escrito pode minar a relação de confiança entre pesquisador e pesquisado.

Quando o consentimento não será obtido

É importante salientar que as pesquisas que não pretendem obter consentimento informado devem demonstrar que não é possível obter os dados de outra maneira (ROBLEY 1995).

Em pesquisas realizadas com colegas, também profissionais de saúde, o consentimento por escrito freqüentemente é desnecessário, pois a desigualdade de

poder seria menor do que entre esses pesquisadores e seus pacientes (HOLLOWAY e WHEELER 1995).

EVANS (1997) considera que o consentimento só deve ser solicitado nas pesquisas fúteis, que têm a função de exercícios de treino, geralmente conduzidos por estudantes.

a. Estudos observacionais

No caso das pesquisas observacionais, nem sempre é possível obter o consentimento individual por escrito (USHER e HOLMES 1997; SHAVER 2005; JONES e col. 1995).

A relutância em considerar como norma o consentimento em estudos observacionais está relacionada ao fato de que o pesquisador estabelece muitas relações no campo, com intensidade e importância diferentes. Assim, é praticamente impossível que todos consentam igualmente (HOEYER e col. 2005; USHER e HOLMES 1997). É importante considerar ainda que não é prático obter consentimento de todos os envolvidos quando a observação se realiza em lugares públicos (JONES e col. 1995).

Embora seja difícil obter consentimento para as observações de campo, SHAVER (2005) questiona a legitimidade de aboli-lo e cita como exemplo um profissional do sexo que aceitou participar de uma entrevista, mas não da observação de seu trabalho na rua, enquanto aguardava seus clientes. Nesse estudo, a estratégia adotada para obter esse consentimento foi solicitar que os profissionais do sexo informassem a delimitação do seu território e a rede de relacionamentos na qual trabalhavam, permitindo a identificação de ambos e, ao mesmo tempo, legitimando que os pesquisadores fizessem suas anotações de campo e verificassem a exatidão de suas próprias observações. Desta maneira, o respeito ao consentimento livre e informado foi obtido em dois níveis: um relativo às observações no campo da pesquisa, e outro, às entrevistas individuais; e a privacidade e a confidencialidade foram mantidas (SHAVER 2005).

HOEYER e col. (2005) ressaltam, entretanto, que, em contraste com a tradição médica, observação participante não explicitada tem sido considerada como um método aceitável para assegurar acesso ao contexto de pesquisa. Como já dito, no

lugar do consentimento informado, a garantia de confidencialidade e de anonimato têm sido maneiras de proteger os participantes.

b. Estudos observacionais encobertos

Existem estudos em que não é possível contar toda a verdade ao participante. Segundo WILKIE (1997), esse é o caso de algumas pesquisas em Psicologia, pois pode ser impossível estudar alguns processos psicológicos sem omitir informações, uma vez que o pesquisado poderia modificar seu comportamento ao saber o que está sendo estudado. Entretanto, essa omissão não é aceitável se houver risco maior que o mínimo para o participante (WILKIE 1997).

Em muitos estudos observacionais, os participantes não sabem da presença do pesquisador e de suas intenções. Isso minimiza a possibilidade de que os resultados sejam influenciados porque a pessoa sabe que está sendo observada. Muitas vezes o pesquisador negocia a realização da pesquisa apenas com os mais poderosos da comunidade (JONES e col. 1995).

De toda forma, quando a omissão de informação for necessária, o pesquisador deve demonstrar ao comitê de ética que não há outro método possível, que avanços significativos podem advir da pesquisa em pauta e que nada do que está sendo omitido, caso fosse divulgado, poderia levar uma pessoa razoável a deixar de participar (WILKIE 1997). O comitê deve determinar, então, com o investigador se e como esses sujeitos poderão ser informados sobre a omissão, após o término da pesquisa (WILKIE 1997).

HOLLOWAY e WHEELER (1995) consideram que a observação encoberta é eticamente questionável, pois os participantes podem ser explorados e enganados. O efeito do observador, ou seja, a mudança que pode haver com essa presença nos observados pode, entretanto, estar superestimado, pois os participantes freqüentemente a esquecem.

De toda maneira, os pesquisadores no campo da saúde geralmente informam seus propósitos (HOLLOWAY e WHEELER 1995).

Termo de responsabilidade do pesquisador

Alguns participantes podem solicitar ao pesquisador que assine um termo comprometendo-se a utilizar o material apenas para pesquisa. PAAVILAINEN e col. (1998) relatam essa situação numa pesquisa realizada junto a famílias em que havia abuso de crianças. Os autores consideram que a assinatura desse termo só foi possível porque os participantes estavam em acompanhamento terapêutico e suas questões estavam sendo trabalhadas.

Especificidades do consentimento nas pesquisas em serviços de saúde

Algumas questões específicas do consentimento se colocam nas pesquisas qualitativas em serviços de saúde. Primeiro, para minimizar a possibilidade de coerção e exploração, a experiência profissional do pesquisador deve ser claramente informada ao participante, especialmente se primeiro é ou não profissional de saúde; um segundo aspecto, é que os participantes devem ser informados de que o pesquisador não tem a intenção de que a participação na pesquisa tenha efeito terapêutico ou seja um coadjuvante no tratamento médico. Em terceiro lugar, os participantes devem ter assegurado que sua decisão de participar ou não da pesquisa não prejudicará sua assistência à saúde (RICHARDS e SCHWARTZ 2002).

Assim, é importante ter cuidado, pois pode haver coerção, quando a pessoa aceita participar por respeito ao profissional de saúde que a atende ou porque, se não aceitar, teme ser discriminada quando necessitar de cuidados futuros. JONES e col. (1995) consideram que não é adequado que o profissional da assistência envie carta apoiando o estudo. Esses autores sugerem ainda que o pesquisador deve garantir ao pesquisado que o profissional responsável pela sua assistência não será informado sobre sua decisão de participar ou não no estudo.

9.2.2 Justiça

9.2.2.1 As necessidades de grupos vulneráveis não são consideradas prioridades de pesquisa

Nem sempre as necessidades das pessoas vulneráveis são priorizadas (CLEMENTS e col 1999; HOFMAN 2004; WARR 2004; STEIN e MANKOWSKI 2004) nas pesquisas, haja vista a necessidade de formação de fundos para financiá-

las, como os organizados pelos familiares de portadores de síndromes (CLEMENTS e col. 1999).

9.2.2.2 Conivência dos pesquisadores

Alguns pesquisadores adotam uma atitude conivente ao realizar estudos em instituições onde os direitos humanos não são respeitados; porém, a pesquisa social é inerentemente politizada e deve ter impacto na vida cotidiana do grupo em estudo (CLEMENTS e col. 1999).

Conivência dos CEP

Mas há também pesquisadores que podem ter dificuldade para obter aprovação de um comitê de ética em pesquisa. Foi o caso de DEGRUNCHY e LEWIN (2001) ao proporem um estudo sobre o tratamento dispensado a pessoas homossexuais por profissionais de saúde, militares na África do Sul, durante a época do Apartheid. O comitê questionou a validade do projeto, considerando-o político e não científico, e manifestou a preocupação de que a pesquisa pudesse levar a ações contra esses profissionais de saúde. Os autores avaliaram que a atuação do comitê apresentou dois problemas - um explícito, qual seja, a intenção de impedir que profissionais de saúde tivessem seu trabalho avaliado e colocado para discussão pública, e outro implícito, o preconceito contra homossexuais.

9.2.2.3 Advocacy e justiça social

Existe um objetivo de *advocacy*, que relaciona a pesquisa qualitativa e a justiça social. Frequentemente, o pesquisador qualitativo busca fomentar uma mudança social, através da crítica e da revelação das narrativas subliminares ao sistema de opressão (STEIN e MANKOWSKI 2004).

9.2.2.4 Conflito de interesse entre os membros da equipe de pesquisa, o patrocinador, o pesquisado e a sociedade

Autores como BATCHELOR e BRIGGS (1994) discutem a possibilidade de conflito de interesse entre o coordenador da pesquisa, o pesquisador e os participantes, o que coloca uma série de dilemas éticos.

O coordenador negocia com os patrocinadores e agências de fomento, precisa adequar orçamento e prazos, além de garantir a qualidade do trabalho: amostra adequada, coleta de dados, análise do material e publicação; deve estar atento, ainda, aos aspectos éticos em todo o processo da pesquisa.

Já o pesquisador tem necessidade de treinamento e supervisão, a fim de que possa receber algum preparo para lidar com o impacto emocional que pode advir do contato com o participante e de sua imersão no campo; além disso, a discussão de aspectos éticos é fundamental e deve ocorrer antes de iniciar os procedimentos do estudo.

As necessidades do participante incluem ser tratado com respeito, ter preservado seu anonimato e a confidencialidade de seus dados. A participação na pesquisa pode levar a lembranças dolorosas ou à exposição de situações estressantes. Assim, é razoável que o participante solicite apoio e orientação ao abrir-se para o pesquisador. Este, por sua vez, deve ser sensível a essas demandas, mas não precisa, nem deve, perder seu foco no trabalho da pesquisa, podendo atendê-las através de encaminhamento para serviços especializados.

Existe, assim, grande diferença entre as necessidades, as responsabilidades e o poder dos três principais atores da pesquisa, sendo que o participante parece ser o que detém menos poder. Isso, porém, pode ser equilibrado se houver discussão antes e durante a realização do trabalho, que deve contar com um pesquisador preparado, pois, do contrário, as dificuldades ficam exacerbadas, e o resultado pode ser pouco proveitoso para a pesquisa e para todos os atores envolvidos (BATCHELOR e BRIGGS 1994).

Conflito entre interesse individual e coletivo

Existem situações em que pode haver conflito de interesse entre indivíduo e sociedade, como no caso de pesquisas que não envolvem risco ao participante, pois propõem análise de material já coletado. Nessas situações, pode ser mais adequada a garantia institucional de preservar o anonimato do que o consentimento individual (HOEYER e col. 2005).

9.2.3 Beneficência

O efeito da pesquisa deve ser acompanhado caso a caso, pois o que pode ser considerado benéfico para uma pessoa pode ser considerado danoso para outra.

Como já foi dito, uma vez que o pesquisador e o pesquisado estão inclusos no campo da pesquisa, cabe considerar o balanço entre riscos e benefícios para ambos, compreender os limites dessa relação e os aspectos éticos que podem surgir. Vivenciar as entrevistas nas pesquisas qualitativas pode ser benéfico para o participante e valioso para o pesquisador (MURRAY 2003).

9.2.3.1 Futilidade da pesquisa

A futilidade da pesquisa, ou seja, sua inabilidade de mudar algo na vida dos pesquisados deve ser evitada (WARR 2004; STEIN e MANKOWSKI 2004; CLEMENTS e col. 1999; HOFMAN 2004). Nessa medida, é fundamental que o pesquisador faça todos os esforços para que seu estudo, em especial o que é conduzido com grupos desfavorecidos, possibilite uma melhora na vida dos pesquisados e de sua comunidade.

Entre pesquisadores que utilizam abordagens qualitativas existe, de fato, uma forte preocupação de transformar o conhecimento em ações (STEIN e MANKOWSKI 2004).

O pesquisador qualitativo busca fomentar uma mudança social, através da crítica e da revelação das narrativas subliminares ao sistema de opressão (STEIN e MANKOWSKI 2004).

9.2.3.2 Benefícios para a comunidade

Benefícios não relacionados à pesquisa, mas promovidos pelo pesquisador

A realização da pesquisa pode prever que, em retribuição à participação nela, os pesquisadores contemplem a comunidade em estudo com ações tais como montar uma biblioteca ou organizar um curso de culinária. Isso colabora para aumentar a credibilidade da equipe de pesquisa, na medida em que esta passa a ser vista não só como aquela que recolhe informações, mas também contribui para a comunidade (SIXSMITH 2003).

Numa pesquisa realizada com aborígenes australianos, os pesquisadores incluíram a distribuição de kits para jardinagem aos que responderam ao *survey*, após negociações com a própria comunidade (MILLER e RAINOW 1997).

Benefícios intrínsecos a realização da pesquisa

Os resultados das pesquisas, ao apontar as heterogeneidades dentro de um dado grupo vulnerável, podem contribuir para diminuir o estigma deste (SHAVER 2005).

A própria realização da pesquisa pode promover a formação de redes, colocando diferentes atores em contato uns com os outros (SIXSMITH 2003).

9.2.3.3 Parceria entre universidade e comunidade

Existem benefícios recíprocos no estabelecimento de parcerias entre a universidade e a comunidade, tais como: incorporação de diferentes perspectivas, aumento da sinergia de idéias e de recursos, melhora na qualidade do dado, possibilidade de construir capacidades, incentivo da troca recíproca de habilidades e conhecimentos e, ainda, aumento da responsabilidade pública (SHAVER 2005; WARR 2004).

Em suma, essa parceria pode colaborar também para a superação de grandes obstáculos na condução de estudos com populações vulneráveis, inclusive com profissionais do sexo, como: erros da amostra e preocupações com a privacidade. Com esse procedimento, é possível aumentar a credibilidade dos dados (SHAVER 2005).

9.2.3.4 Benefícios para os indivíduos

A participação nas entrevistas tem grande potencial de ser benéfica para os entrevistados (CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002; STEIN e MANKOWSKI 2004; MURRAY 2003; HOLLOWAY e WHEELER 1995). Conforme foi referido por esses autores, a literatura sugere que as entrevistas não re-traumatizam os participantes; ao contrario, o fato de serem ouvidos de maneira cuidadosa pode ter efeito terapêutico, ainda que não seja este o objetivo. De toda maneira, é importante que o pesquisador esteja atento à possibilidade de que o participante possa

experimentar algum sofrimento durante a entrevista, uma vez que existem maneiras de manejar esse tipo de situação, caso se apresente.

Os benefícios relatados pelos entrevistados são (CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002):

- O desejo de beneficiar outros com sua experiência (também em STEIN e MANKOWSKI 2004);
- O desejo de que, como resultado do que aprenderam com a experiência, outros possam evitar sofrimentos;
- Sentir-se lembrado;
- Perceber o progresso que fizeram;
- Vivenciar um sentido de completude;
- Desejo de que algo bom possa advir da situação difícil que vivenciaram, como a perda.

Assim, o pesquisador ganha conhecimento, enquanto os informantes encontram ouvidos atentos para seus sentimentos e pensamentos. Isso significa que existe reciprocidade (HOLLOWAY e WHEELER 1995).

O efeito terapêutico das entrevistas pode ser associado à possibilidade de lembrar fatos vivenciados, podendo falar sobre eles, numa relação de confiança e acolhimento. Ao compartilhar suas experiências, os pesquisados podem encará-las de uma forma diferente (MURRAY 2003; WARR 2004). Também pode ser benéfico por oferecer a oportunidade de o participante contar histórias que não foram jamais contadas, de rever sua vida ou seu trabalho, para a catarse, o autoconhecimento, o fortalecimento, entre outros (KYLMÄ e col. 1999).

E, ainda, a participação na pesquisa pode ser terapêutica para o pesquisado que considera que teve então, pela primeira vez, a possibilidade de expressar seus sentimentos. Porém, isso ressalta a importância do cuidado necessário ao término da pesquisa (WILKIE 1997).

Assim, uma vez que existe a possibilidade de benefício direto ao participante, tão importante quanto protegê-lo, é evitar o paternalismo, como já foi apontado (neste capítulo há um item específico “Paternalismo deve ser evitado”).

Salienta-se ainda que pesquisados que sentem que perderam a capacidade de autodeterminação, como aqueles que estão internados em enfermarias psiquiátricas, ao perceberem que têm condições de escolher se aceitam ou não participar de uma pesquisa, podem se sentir com poder de decisão (LATVALA e col. 1998).

Numa pesquisa em que KELEHER e VERRINDER (2003) utilizaram o diário de saúde como instrumento de coleta de dados, este se tornou, além disso, um intermediário para uma relação de suporte entre os pesquisadores da universidade e os participantes. Estes foram capazes, então, de refletir sobre sua saúde e a de seus familiares, o que parece ter melhorado sua capacidade de observação sobre o que estavam vivenciando.

9.2.4 Não maleficência

O pesquisador deve cuidar para que nem os participantes (LATVALA e col. 1998; BOSCHMA e col. 2003; CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002; EYSENBACH e TILL 2001; USHER e HOLMES 1997; DICICCO-BLOOM 2000; JAMES e PLATZER 1999; PLATZER e JAMES 1997; SHAVER 2005; WARR 2004; RICHARDS e SCHWARTZ 2002; GAULD e MCMILLAN 1999; HOLLOWAY e WHEELER 1995; NELSON e MCPHERSON 2004), nem os pesquisadores (JOHNSON e CLARKE 2003; PAAVILAINEN e col. 1998; WILKIE 1997; PERRY e col. 2004) sejam prejudicados durante os procedimentos do estudo (MOYLE 2002; BATCHELOR e BRIGGS 1994; JAMES e PLATZER 1999; WARR 2004; JOHNSON e CLARKE 2003; KYLMÄ e col. 1999), bem como na divulgação dos resultados (PLATZER e JAMES 1997).

É importante analisar o balanço entre benefício e risco, embora este seja difícil de ser medido na pesquisa qualitativa (WILKIE 1997).

9.2.4.1 Cuidados em relação ao pesquisado

Riscos a serem equacionados

Ao pesquisador cabe salvaguardar o bem-estar dos participantes (HIGHT 2003). Para isso, deve, entre outros aspectos, analisar sua relação com eles, a fim de evitar, inclusive, a possibilidade de explorá-los (HOFMAN 2004; RICHARDS e SCHWARTZ 2002).

Em pesquisas sociais, os principais riscos são: invasão de privacidade, quebra de confidencialidade e constrangimento (PLATZER e JAMES 1997).

Alguns autores se preocupam em identificar os riscos que podem surgir nas pesquisas qualitativas; entre estes, são descritos: ansiedade e sofrimento, má representação³⁴, identificação dos participantes (por si mesmo ou por outros) e inconveniência e custos. Para evitá-los, as autoras sugerem: embasamento científico; organização de seguimento terapêutico, quando necessário; consideração de que obter consentimento é um processo; garantia de confidencialidade e participação de uma instância reflexiva durante a análise (RICHARDS e SCHWARTZ 2002).

De fato, é importante estar atento à possibilidade de dano emocional ou de distúrbios psicológicos (USHER e HOLMES 1997; BATCHELOR e BRIGGS 1994), o que pode ocorrer como resultado da participação na pesquisa e precisa ser investigado (WILKIE 1997).

No entanto, usualmente, as diretrizes sobre ética em pesquisa se preocupam com a possibilidade de danos físicos, e não consideram o risco emocional (USHER e HOLMES 1997; NELSON e MCPHERSON 2004).

Os tópicos sensíveis, delicados, de natureza social ou psicológica e que podem ser invasivos, freqüentemente, não são reconhecidos como necessitando de cuidados por parte do pesquisador. Esses tópicos sensíveis podem estar presentes:

- a. quando a pesquisa entra na esfera privada ou investiga profundamente alguma experiência pessoal;
- b. quando o estudo é relativo a desvios ou a controle social;
- c. quando visa informar pessoas poderosas a coagir ou dominar;
- d. quando lida com coisas sagradas aos investigados (LEE e RENZETTI 1990, apud NELSON e MCPHERSON 2004)

As diretrizes específicas para pesquisa em Ciências Sociais e Humanas que existiam no Canadá, mas foram revogadas, advertiam sobre a necessidade de cuidado adicional com estudos em que o risco é difícil de ser acessado previamente. De acordo com o texto dessa diretriz:

³⁴ Discutida no item “5.4.4. A possibilidade de má interpretação”.

Nós percebemos que o dano psicológico pode ter várias formas: perda de dignidade e auto-estima, constrangimento social, provocar culpa ou remorso ou sentimento de ser explorado ou degradado. Não é fácil acessar estes potenciais danos, porém nós recomendamos o máximo deve ser feito quanto mais incalculável o risco, mais precauções devem ser tomadas pelo pesquisador e pelo CEP (SSHRC, 1997, 12-3; apud NELSON e MCPHERSON 2004).

É importante considerar ainda que o risco do dia-a-dia pode ser de difícil manejo para uma pessoa numa situação de fragilidade (NELSON e MCPHERSON 2004).

As pesquisas com grupos vulneráveis podem ter os seguintes efeitos que, segundo JAMES e PLATZER (1999), merecem atenção:

1. aumentar a patologização dos participantes (por exemplo, a homossexualidade como doença);
2. aprofundar o estigma ligado a sua cultura;
3. perpetuar seu status de “fora da lei”;
4. convidar ao *voyerismo*;
5. expor mecanismos de proteção;
6. identificar os participantes (como resultados do que eles disseram);
7. desrespeito;
8. ignorar o macro contexto (contexto político, social histórico).

Durante as pesquisas surgem dilemas éticos como estes, que, embora usualmente não sejam discutidos, precisam ser colocados em pauta, para evitar prejuízos aos pesquisados ou à sua comunidade (JAMES e PLATZER 1999).

Cuidados a adotar

É importante que a preocupação de evitar danos se coloque também durante a definição dos critérios de inclusão. Em algumas situações muito delicadas, como pesquisas sobre famílias que abusam de crianças, ou quando o objeto de estudo é a psicoterapia, o pesquisador pode avaliar a possibilidade de incluir preferencialmente

pessoas que já estão em psicoterapia (PAAVILAINEN e col. 1998; RAINGRUBER 2003).

A maneira como o pesquisador coloca suas questões e conversa com o participante é muito significativa. Sua postura deve ser acolhedora, de não julgamento (PAAVILAINEN e col. 1998; MURRAY 2003), embora isso possa não ser fácil diante de situações delicadas, como a citada acima. A maior preocupação ética, nesses casos, é evitar que o pesquisado se sinta culpado (PAAVILAINEN e col. 1998).

a. Entrevistas

É importante que o pesquisador observe se o participante está se sentindo desconfortável durante a entrevista, especialmente se a mesma questiona sua maneira de se apresentar (JOHNSON e CLARKE 2003).

De fato, nesses momentos as pessoas podem ser convidadas a fazer uma reflexão sobre suas experiências, o que requer uma concentração profunda e intensa (WARR 2004). É importante que o pesquisador esteja atento aos efeitos da entrevista, sendo que alguns autores sugerem limitar o tempo da mesma, que pode ser considerado estressante, e, se for necessário, encaminhar o participante para um profissional da equipe assistencial (USHER e HOLMES 1997; JAMES e PLATZER 1999; MURRAY 2003).

Por outro lado, justamente porque os participantes podem experimentar emoções intensas durante e após as entrevistas, elas não devem ser nem excessivamente longas, nem excessivamente curtas (KYLMÄ e col. 1999).

Outro cuidado necessário é que, em pesquisas longitudinais, em que são realizadas várias entrevistas, o pesquisador deve garantir um tempo entre elas para que o participante se recupere. É uma questão ética importante que o participante saiba que pode regular o processo da entrevista e que não deve responder às questões que considerar muito pessoais ou estressantes (KYLMÄ e col. 1999).

Os pesquisadores precisam estar cientes das emoções complexas e contraditórias que podem emergir durante a entrevista, que evoca memórias, sentimentos e situações que os pesquisados colocaram de lado. Tudo isso pode até desencadear uma crise de choro. Quando necessário, o pesquisador deve ajudar,

então, a atribuir um novo significado a essas emoções, ainda que não esteja no papel de terapeuta. Porém, para prestar esse tipo de auxílio, deve ter formação para isso (PAAVILAINEN e col. 1998; KYLMÄ e col. 1999).

Assim, retomando alguns aspectos já discutidos, cabe ressaltar que uma vez que a participação em entrevistas pode fazer emergir conteúdos que precisam ser processados e porque o pesquisado pode confundir entrevista de pesquisa e terapia, o pesquisador deve providenciar um terapeuta para onde encaminhá-lo, informando-o disso (MURRAY 2003; RICHARDS e SCHWARTZ 2002; KYLMÄ e col. 1999; USHER e HOLMES 1997; JAMES e PLATZER 1999). Não é ético recusar responder a pedidos de ajuda ou aconselhamento, buscando manter neutralidade e objetividade (PLATZER e JAMES 1997).

Quando a realização de entrevistas é a técnica eleita pelo pesquisador, um outro aspecto a considerar é se elas serão individuais ou em duplas.

KYLMÄ e col. (1999) consideram que, em entrevistas conjuntas, os participantes têm menos controle sobre o que é dito e, portanto, menos oportunidade de exercer o consentimento informado. Entretanto, HIGHET (2003) relata que ofereceu em seu estudo a possibilidade de que os adolescentes decidissem se preferiam ser entrevistados individualmente ou com um acompanhante escolhido por eles. A maioria optou pela dupla. Esta autora considera que, quando os participantes estão mais confortáveis e familiarizados um com o outro, e têm alguma possibilidade de controle sobre a entrevista, isso se configura num contexto mais natural e facilita um balanço melhor no relacionamento entre eles e o entrevistador, facilitando o processo de confiança e de contato e contribuindo, assim, para gerar dados com melhor qualidade (HIGHET 2003).

A possibilidade de que o pesquisado tenha algum controle sobre o processo da entrevista pode colaborar para uma relação menos desigual entre ele e o pesquisador (THIOLLENT 1981).

Entrevistas em profundidade colocam questões éticas opostas aos questionários fechados. A possibilidade de ser ouvido pelo pesquisador habilitado pode ser terapêutico e possibilitar ao participante se conscientizar de situações estressantes ou traumáticas, de dificuldades da vida que vinha ignorando.

Reconhecer esses aspectos não se constitui num dano em si, mas coloca a questão do que fazer ao final da entrevista (JONES e col. 1995).

Isso ressalta a importância de fazer um *follow up* para verificar os efeitos imediatos da participação na pesquisa, em especial porque, como já foi ressaltado, o que parece ser vivido como um benefício para um participante pode ser considerado um custo para outro (JOHNSON e CLARKE 2003).

Enfim, é importante destacar que o pesquisador deve ter habilidade para conduzir entrevistas (PLATZER e JAMES 1997), para manejar respostas emocionais durante esse procedimento, tanto do participante (BATCHELOR e BRIGGS 1994), quanto as suas; e que a possibilidade de encaminhar para assistência deve ser prevista (MURRAY 2003; RICHARDS e SCHWARTZ 2002; KYLMÄ e col. 1999; USHER e HOLMES 1997).

Um maneira humana, moral e responsável de conduzir a pesquisa, em especial uma entrevista em profundidade, incluem: proteger a confiança do respondente, estar aberto aos dados, perceber certo grau de dependência que existe em alguns respondentes, antecipar a necessidade de intervenção terapêutica em algumas situações e permitir constantemente a comunicação flexível e a discussão de problemas emergentes (ROBLEY 1995).

b. Grupo focal

Outra situação é a dos grupos focais, em que os participantes podem encontrar a si mesmos discutindo suas preocupações, suas atitudes e sentimentos em público. Enquanto alguns podem considerar essa experiência como positiva, outros podem considerá-la perturbadora. O participante pode sentir desconfortável por falar num grupo sobre sua privacidade e de seu mundo pessoal. Pode, ainda, se sentir culpado ao falar de seu relacionamento com familiares ou cuidadores (WILKIE 1997).

c. Observação

É possível definir também regras para salvaguardar os participantes de uma pesquisa específica, como foi feito, por exemplo, junto a profissionais do sexo,

quando foi estabelecida uma diretriz para desenvolver e manter uma abordagem de redução de dano, centrada no participante (SHAVER 2005).

9.2.4.2 Cuidados com o pesquisador

É um aspecto ético cuidar dos efeitos nocivos que a condução das entrevistas e observações pode ter no pesquisador (JOHNSON e CLARKE 2003; KYLMÄ e col. 1999; PAAVILAINEN e col. 1998; WILKIE 1997; PERRY e col. 2004; MOYLE 2002; BATCHELOR e BRIGGS 1994; JAMES e PLATZER 1999; WARR 2004; JOHNSON e CLARKE 2003; KYLMÄ e col. 1999), pois as discussões íntimas e confidenciais sobre situações difíceis podem ser fonte de ansiedade (PAAVILAINEN e col. 1998).

Realizar entrevistas sobre tópicos delicados pode gerar no pesquisador sentimento de impotência e falta de esperança, além de insônia e pesadelos. O sentimento de isolamento pode, ainda, intensificar esses sentimentos. Os pesquisadores freqüentemente não se sentem preparados para lidar com as preocupações e questões que surgem nas pesquisas delicadas.

Uma pesquisa conduzida por JOHNSON e CLARKE (2003) junto aos pesquisadores identificou as seguintes preocupações: inexperiência e falta de treinamento, necessidade de confidencialidade, conflito de papéis, impacto das entrevistas nos participantes e sentimentos de isolamento.

A meu ver, todos têm implicações éticas e foram discutidos com maior profundidade no item “Dificuldades dos pesquisadores durante o trabalho de campo”, deste capítulo.

Outro aspecto se relaciona à segurança física do pesquisador. SHAVER (2005), num trabalho de campo que visava estudar profissionais do sexo, foi abordada de maneira desrespeitosa pela polícia. Com essa mesma preocupação, o documento canadense (SSHWC 2004) discute que, em pesquisas conduzidas nos locais habituais dos pesquisados, quem pode estar em maior risco é o próprio pesquisador. A situação de pesquisar *gangs* exemplifica bem essa situação.

9.2.4.3 Cuidados com os pesquisados e com o próprio pesquisador

Quando pessoas mais vulneráveis são encorajadas a falar abertamente, é comum tocarem em experiências emocionais ou dolorosas de suas vidas ou revelarem pensamentos que nunca foram revelados, que podem ser relativos a sua perda de autocontrole e de integridade. Essa interação altamente pessoal cria vulnerabilidade quando conhecedor e conhecido trocam papéis, trocam confiança e reconstróem identidades. Reconhecer essa vulnerabilidade é importante, pois o respondente pode exercer seu desejo de se abrir livremente, e alguns revelam uma grande quantidade de informação que um ouvido atento encoraja (ROBLEY 1995). Com essas características, as entrevistas de pesquisa podem ser exaustivas tanto para os pesquisados quanto para os pesquisadores (KYLÄ e col. 1999).

Alguns autores destacam ainda como aspectos éticos a serem observados para proteger tanto os participantes quanto os pesquisadores de danos: 1. susceptibilidade ao dano: o pesquisador deve verificar o quanto o pesquisado é vulnerável e quais são os aspectos que o tornam mais vulnerável, com vistas a evitar causar algum dano; 2. política de representação: a maneira como o pesquisador interpreta os achados deve ser claramente descrita e 3. uso do *self*: uma vez que o pesquisador entra no campo da pesquisa com sua identidade pessoal e com seus valores, é importante explicitar como maneja os dilemas éticos que surgem nesse processo (JAMES e PLATZER 1999).

9.3 Aspectos éticos das pesquisas qualitativas

Apresento e discuto a seguir aspectos éticos que preocupam os pesquisadores que adotam abordagens qualitativas, os quais, entretanto, não foram discutidos em termos dos princípios de autonomia, beneficência, justiça e não maleficência, pois isso não me pareceu possível. E ainda, por tratar-se de propostas que articulam vários aspectos, aproximando-se de uma diretriz, estão apresentadas na íntegra para preservar sua lógica interna.

9.3.1 Diretrizes, comitês de ética e as pesquisas qualitativas: uma revisão necessária

As diretrizes publicamente reconhecidas para a “experimentação com seres humanos” auxiliam pouco na análise dos aspectos éticos das pesquisas qualitativas. O código de Nuremberg, a Declaração de Helsinque e a prática de consulta aos comitês de ética em pesquisa, desenvolvidas a partir de um paradigma positivista, com atenção no cálculo entre risco e benefício, procedimentos de experimentação científicos e consentimento voluntário, são importantes, mas de âmbito inadequado quando aplicados à pesquisa qualitativa (ROBLEY 1995).

Como já foi ressaltado diversas vezes neste estudo, as diretrizes sobre ética em pesquisa foram elaboradas tendo em mente pesquisas quantitativas e de grande escala, pautadas na ciência positivista. Elas se dirigem a um modelo em que os pesquisadores são considerados observadores neutros (SHAVER 2005; HOFMAN 2004), que vêem a realidade como passível de ser quantificada por meio de medidas objetivas e utilizam a linguagem do experimento. Isso envolve a crença sobre a natureza do mundo e sobre como a mudança numa variável desse mundo afetará outras. Espera-se, pois, que os pesquisadores apresentem ao comitê uma hipótese com uma proposta de teste científico.

Enfim, como vimos, os comitês de ética e de apoio financeiro parecem ter adotado definições fixas sobre o que é ciência, validade e confiança (STEVENSON e BEECH 1998). Essa é uma das razões que levam às dificuldades para analisar estudos qualitativos (GAULD e MCMILLAN 1999).

As discussões sobre ética em pesquisa qualitativa em pequena escala não foram consideradas no momento de elaboração dessas diretrizes, nem o fato de que, entre pesquisadores qualitativos, tem alcançado ampla aceitação o quanto é necessário examinar criticamente a tradição positivista (HOFMAN 2004).

Esses pesquisadores que adotam abordagens qualitativas assumem outras definições, o que acaba levando a incompreensões entre eles e os comitês de ética (STEVENSON e BEECH 1998).

Ainda que a pesquisa qualitativa seja amplamente compreendida como um processo colaborativo e interativo, e as pessoas que relatam suas experiências sejam chamadas participantes da pesquisa, expressando seu papel ativo, os pesquisadores

são orientados pelos comitês de ética a protegê-los de danos. A necessidade dessa proteção está associada, em grande parte, a estudos nos quais as populações em foco têm pouco poder e controle sobre o processo. Entretanto, na prática, o poder de influenciar ou controlar a pesquisa varia muito de acordo com o projeto. Pode significar a participação numa única entrevista, num grupo focal, a inclusão como informante chave, co-pesquisador ou membro do comitê diretor, que toma todas as decisões relativas à pesquisa (WARR 2004).

Cabe considerar, então, que a proteção contra dano ganha feições muito diferentes quando é o pesquisador quem toma todas as decisões e quando elas são compartilhadas com o pesquisado.

Há também que se ressaltar que, como os comitês de ética e, em geral, as diretrizes sobre ética, freqüentemente, pensam a partir de um paradigma positivista, no qual a natureza da pesquisa é conhecida desde o início pelo pesquisador, tendem a desconsiderar que, em muitas abordagens qualitativas, as questões (JAMES e PLATZER 1999; NELSON e MCPHERSON 2004) e os caminhos do trabalho não estão definidos desde o início (CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002; STEVENSON e BEECH 1998; KYLMÄ e col. 1999; JAMES e PLATZER 1999; NELSON e MCPHERSON 2004).

Outra consequência dessa situação é que, quando existe um jogo de poder, como dos comitês sobre os pesquisadores, não se questionam as “gramáticas” (paradigmas). Na prática, os pesquisadores qualitativos estão sujeitos à autoridade dos comitês, cujas atitudes eles buscam mudar (STEVENSON e BEECH 1998).

Cabe acrescentar ainda um outro aspecto. Geralmente, os pesquisadores e os membros dos comitês de ética são de classe média, educados e não guardam características semelhantes à população em estudo (como, por exemplo, usuários de drogas). A motivação em conduzir a pesquisa é aumentar seu capital social, publicando os resultados do estudo. Apesar dessas diferenças, as diretrizes sobre ética em pesquisa refletem apenas o *ethos* cultural dos pesquisadores e dos membros dos comitês de ética em pesquisa (HOFMAN 2004). Isso pode estar relacionado à aprovação de estudos com pessoas portadoras de deficiência que não seguem as melhores práticas, o que sugere que os padrões não estão adequados (CLEMENTS e col, 1999).

Assim, uma vez que o trabalho dos comitês de ética é pautado pelas diretrizes estabelecidas para análise dos aspectos éticos, e que estas não estão considerando a diversidade de paradigmas e de concepções de pesquisa, nem as especificidades das abordagens qualitativas (ROBLEY 1995), coloca-se a necessidade de re-avaliar as diretrizes sobre ética em pesquisa (HOFMAN 2004; JEVNE e OBERLE 1993; NELSON e MCPHERSON 2004), e de estabelecer diretrizes específicas para as pesquisas qualitativas (RICHARDS e SCHWARTZ 2002; GAULD e MCMILLAN 1999; HOLLOWAY e WHEELER 1995), que devem ser elaboradas com a participação de pesquisadores que adotam esse tipo de abordagem (RICHARDS e SCHWARTZ 2002).

Alguns autores identificam, ainda, aspectos éticos específicos às pesquisas realizadas em comunidades (BRUGGE e KOLE 2003); outros (RICHARDS e SCHWARTZ 2002) sugerem diretrizes com especificidade ainda maior, pois consideram importante contemplar pesquisas qualitativas em serviços de saúde. Justificam essa proposta afirmando que, diferente dos cientistas sociais, muitos pesquisadores em serviços de saúde não têm conhecimento sobre os aspectos políticos e filosóficos das pesquisas, o que coloca a necessidade de normas que os auxiliem na análise dos aspectos éticos. De fato, é importante discutir a prática e o lugar da pesquisa qualitativa em saúde, e o papel dos comitês de ética (GAULD e MCMILLAN 1999).

Um outro aspecto a ser abordado nas diretrizes sobre ética em pesquisa é o papel do comitê, em especial na análise de pesquisas sociais mais sensíveis. Estas poderiam ser entregues aos membros, colaborando assim para uma maior consistência nas tomadas de decisão (DEGRUCHY e LEWIN 2001).

9.3.2 Aspectos éticos são intrínsecos aos aspectos metodológicos

Os aspectos éticos nas pesquisas qualitativas são intrínsecos às questões metodológicas (HÄGGMAN-LAITILA 1999; BATCHELOR e BRIGGS 1994; MURRAY 2003; KYLMÄ e col. 1999; ROBLEY 1995; PERRY e col. 2004) e devem ser considerados em todos os momentos da pesquisa, desde seu desenho, durante a entrada no campo, a inclusão dos pesquisados no estudo, a coleta de dados

e a divulgação dos resultados (JAMES e PLATZER 1999; HOFMAN 2004; KYLMÄ e col. 1999).

Os pressupostos que norteiam o trabalho têm implicações éticas importantes. Assim, tanto o pesquisador deve estar atento a eles, quanto as pessoas que procederão à análise dos aspectos éticos dos projetos (CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002).

Na pesquisa qualitativa, as questões éticas surgem no contexto de um foco mutável, de natureza imprevisível e em que há relação de confiança entre o pesquisador e o participante. Como muitos dilemas são resolvidos no âmbito privado pelos apelos da consciência do pesquisador, sensibilidade e prudência são necessárias sobre como a ética influencia a totalidade do trabalho científico (ROBLEY 1995).

Como a distância entre o pesquisador qualitativo e o sujeito é pequena, há um imperativo maior para a ética. A garantia de respeitar os direitos, a dignidade, a liberdade e a independência dos pesquisados cria uma situação em que o conhecimento do pesquisador, freqüentemente especializado, é um entre os vários conhecimentos possíveis. A maneira como o pesquisador se comporta, como convida as pessoas para participar de seu estudo e se considera o respondente como um participante ativo no processo da pesquisa, enfim, a postura que adota cria uma responsabilidade ética nova e mais difícil de ser empreendida. Não pode haver omissão, injúria ou falta de atenção com o respondente, como tem sido documentado em outras tradições de pesquisa (ROBLEY 1995).

Essa afirmação é compatível com o que foi discutido no capítulo 2 - nas pesquisas que se pautam nos paradigmas interpretativos, a ética é intrínseca ao desenho da pesquisa; aspecto que também foi discutido neste capítulo no item “Paradigmas, métodos e aspectos éticos”. Ou seja, se o pesquisador que adota paradigmas interpretativos desrespeitar alguns aspectos éticos, isso também se configura num problema metodológico.

9.3.2.1 Aspectos a serem abordados nas diretrizes sobre ética em pesquisas qualitativas

A ética na pesquisa qualitativa ressalta a importância do respeito à dignidade, autonomia e aos direitos dos pesquisados e dos pesquisadores (ROBLEY 1995).

Mérito científico

É um requisito ético que toda pesquisa tenha mérito científico; portanto, deve ser desenhada e conduzida por pesquisadores com nível adequado de conhecimento e experiência ou supervisão (WILKIE 1997; RICHARDS e SCHWARTZ 2002; GAULD e MCMILLAN 1999; MILLER e RAINOW 1997).

O mérito científico é considerado essencial também no Código de Nuremberg, Declaração de Helsinki (1989), CIOMS (1991 e 1993), relatório Belmont, *Given the voice* e na própria Resolução 196/96 CNS, colocando-se, então, como consensual. Entretanto, não há concordância sobre os critérios para julgá-lo.

Os comitês de ética, que trabalham de acordo com paradigmas positivistas, não compreendem o desenho de pesquisas qualitativas e o consideram sem mérito (NELSON e MCPHERSON 2004).

O desenho do estudo e as escolhas metodológicas são elementos centrais para avaliar os aspectos éticos da pesquisa. Desse ponto de vista, é importante avaliar se a metodologia proposta permitirá alcançar o conhecimento almejado (KYLMÄ e col. 1999).

É um aspecto ético que as pesquisas qualitativas tenham mérito científico. Entretanto, esse mérito deve ser avaliado de acordo com o paradigma e o método adotado pelo pesquisador. As pesquisas qualitativas têm critérios de validade específicos (GAULD e MCMILLAN 1999), apresentados neste capítulo, no item 2.9.2.: “Qualidade da pesquisa qualitativa.

Para os cientistas sociais, a revisão dos projetos de pesquisa perde seu rigor acadêmico quando é conduzida por outras pessoas que não os especialistas de uma determinada disciplina acadêmica (NELSON e MCPHERSON 2004).

Assim, embora a análise do mérito científico e da experiência do pesquisador seja essencial ao bom andamento do trabalho, constituindo-se num aspecto ético relevante, alguns autores (CLEMENTS e col. 1999 e EVANS 1997) consideram que o mérito científico pode ser analisado por um comitê científico e não pelo comitê de ética.

CLEMENTS e col. (1999), ao defender a inclusão de pessoas mais vulneráveis nos comitês de ética, consideram adequado separar a análise dos aspectos científicos dos aspectos éticos.

Por outro lado, existe também a preocupação de que, para garantir a prática ética na pesquisa qualitativa em serviço de saúde, pesquisadores, agências de fomento e revisores devem ter uma completa compreensão da base científica e metodológica desse tipo de estudo (RICHARDS e SCHWARTZ 2002).

De toda maneira, é eticamente inaceitável a realização de pesquisas que envolvam pessoas e que sejam consideradas sem mérito científico por um comitê científico (EVANS 1997).

Assim, não há dúvidas de que o mérito científico é um aspecto ético relevante; porém, há discussão sobre os critérios para defini-lo e sobre quem tem melhor condição para julgá-lo.

Importância da qualificação e experiência do pesquisador

O pesquisador deve ter conhecimento e experiência para conduzir a pesquisa. É fundamental que tenha clareza sobre os paradigmas que adota, pois isso tem várias decorrências práticas, entre elas o lugar que o pesquisado ocupará no campo da pesquisa, e a consistência do processo da pesquisa. O pesquisador deve garantir a integridade da pesquisa, a adequação metodológica e o alcance dos objetivos propostos. Além disso, com uma definição clara de seu lugar no campo da pesquisa, o pesquisador tem melhores condições para estabelecer uma relação próxima e de confiança com o pesquisado. É muito importante que o pesquisador tenha habilidade e sensibilidade para manejar adequadamente os sentimentos que emergem na pesquisa, tanto os seus, quanto dos pesquisados. Enfim, o pesquisador deve cuidar da integridade da pesquisa, do pesquisado e de si mesmo.

Já o estudioso novato deve ser supervisionado por um pesquisador mais experiente. Os integrantes da equipe de pesquisa, incluindo os responsáveis pelas transcrições das fitas, devem ter a possibilidade de falar sobre as emoções que surgem durante o trabalho e de se apoiar mutuamente. Mesmo um pesquisador experiente deve ter pelo menos um colega para falar de seus sentimentos e dificuldades. Assim, as discussões nas reuniões de equipe não devem incluir, apenas, das questões acadêmicas, oferecendo, também, suporte a todos. Além disso, sempre que for necessário, deve haver a possibilidade de o pesquisador procurar atendimento psicoterápico, que por sua vez deve estar previsto no orçamento do estudo.

É uma questão ética a garantia de supervisão acadêmica e de assistência terapêutica para os pesquisadores (JAMES e PLATZER 1999).

Minimizar os riscos nas pesquisas qualitativas significa que o pesquisador deve estar bem qualificado e ser habilidoso para conduzir o projeto proposto (GAULD e MCMILLAN 1999). Esse aspecto foi discutido neste capítulo, no item “Necessidade de treinamento do pesquisador”, pois se configura numa questão ao mesmo tempo ética e metodológica.

9.3.3 Justificativa ética da pesquisa e relevância

A primeira questão ética a ser considerada é a justificativa ética do problema da pesquisa. Esta deve estar apoiada na literatura científica, ser necessária, relevante, trazer uma contribuição (PAAVILAINEN e col. 1998; RICHARDS e SCHWARTZ 2002; GAULD e MCMILLAN 1999; RICHARDS e SCHWARTZ 2002; GAULD e MCMILLAN 1999). O valor do conhecimento para a ciência está conectado ao valor social do estudo, porque a ciência é parte da sociedade (KYLMAÄ e col. 1999).

É um aspecto ético central considerar no interesse de quem o estudo é conduzido (HOFMAN 2004). Assim, é dever do pesquisador analisar suas motivações, conscientes e inconscientes, quando conduz pesquisas com grupos vulneráveis (KYLMAÄ e col. 1999).

As pesquisas devem priorizar as necessidades das pessoas vulneráveis (CLEMENTS e col. 1999) e de grupos minoritários (JAMES e PLATZER 1999). Entretanto, é importante identificar, por exemplo, o porquê dessa escolha, para evitar que esses grupos sejam escolhidos para estudos que envolvam maior risco, preservando-se, assim, pessoas menos vulneráveis e que, possivelmente, não aceitariam participar (CLEMENTS e col. 1999).

O grande objetivo seria complementar a pesquisa “sobre” com a pesquisa “para” a comunidade. Uma maneira de fazer essa passagem é instituir grupos de discussão para compartilhar os resultados e os novos conhecimentos produzidos com o estudo (HOFMAN 2004).

Quando o objeto de estudo é o cuidado, ou a falta deste, constitui-se, *per si*, numa questão ética (JAMES e PLATZER 1999). É uma obrigação moral estudar e divulgar a situação do atendimento à saúde, em especial em relação aos grupos

minoritários, como *gays* e *lésbicas*. Retornar os resultados que indicam uma prática profissional ruim aos profissionais que prestam assistência é uma questão ética central (JAMES e PLATZER 1999).

Ou, ainda, estudos sobre a dinâmica de relacionamento das famílias que abusam de crianças, ou sobre adolescentes com pais que abusam de álcool, desde que estas tenham em vista produzir um conhecimento útil para o cuidado a estas famílias e indivíduos.

Entretanto, existem pesquisas que visam explicitar as relações de opressão, para que estas possam ser modificadas. Nesses casos, os pesquisadores podem encontrar resultados desfavoráveis aos participantes, o que ressalta a importância de obter o consentimento também ao longo da pesquisa e dar o direito de defesa. Quando realizado em serviço de saúde, ao oferecer a possibilidade de que o pesquisado apresente sua maneira de pensar, o estudo pode contribuir para que este o perceba como uma maneira de melhorar seu trabalho. A concordância total, porém, dificilmente será obtida, pois existem diferentes interesses em jogo.

Ainda no exemplo de pesquisa em serviço de saúde, o pesquisador tem o dever ético de fazer um balanço entre o respeito à equipe médica e a elaboração de um relatório honesto, apresentando resultados que refletem uma preocupação com os interesses de outros atores da sociedade, provavelmente mais marginalizados. Afinal, é preciso cuidado para que não restem apenas as pesquisas em Ciências Sociais que atendam aos interesses dos mais poderosos (HOEYER e col. 2005). Preocupação semelhante também é discutida por THIOLENT (1981).

9.3.4 Aspectos éticos associados ao relacionamento entre o pesquisador e o pesquisado

Ainda que alguns aspectos, como consentimento informado, dignidade e privacidade dos sujeitos, participação voluntária e proteção contra danos sejam os mesmos do que para outros tipos de pesquisa (HOLLOWAY e WHEELER 1995), a abordagem qualitativa coloca problemas éticos específicos em função do relacionamento próximo que os pesquisadores estabelecem com os participantes (HIGHET 2003).

Existem questões éticas importantes relativas ao relacionamento entre pesquisador e pesquisado (MURRAY 2003; BOSCHMA e col. 2003; WARR 2004) que vêm sendo negligenciados nas diretrizes sobre ética em pesquisa (BATCHELOR e BRIGGS 1994; HOFMAN 2004). Em especial, no manejo dessa relação no momento do término do estudo (CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002).

As responsabilidades associadas ao relacionamento entre pesquisador e pesquisado devem se estender durante todo o período do estudo. Essa re-contextualização é importante para estabelecer a adequada proteção para pessoas vulneráveis (CLEMENTS e col. 1999).

Uma vez que, para realizar uma pesquisa qualitativa, é necessário estabelecer uma relação de confiança com os participantes, o fato de a pessoa do pesquisador entrar em jogo é uma questão ética (JAMES e PLATZER 1999).

É um aspecto ético que o pesquisador estabeleça uma relação de confiança com o participante, pois isso contribui, por exemplo, para o efeito terapêutico da participação na entrevista de pesquisa (MURRAY 2003).

9.3.4.1 Anonimato, privacidade e confidencialidade

Em grande parte das pesquisas o anonimato do pesquisado, a privacidade durante a coleta de dados e a confidencialidade das informações é essencial ao bom andamento do trabalho, inclusive em relação à qualidade dos dados. Assim, quando a pesquisa é realizada em serviços de saúde, é importante que o pesquisador explicita, antes de iniciá-la, se a equipe assistencial terá acesso aos dados coletados, a quais deles (MOYLE 2002; WILKIE 1997; JONES E COL 1995) e se serão usados para assistência ou estritamente para a pesquisa (MOYLE 2002; JONES E COL 1995). Isso ressalta a importância de arquivar os dados em local seguro (WILKIE 1997; JONES e col. 1995; RICHARDS e SCHWARTZ 2002). Nesse sentido, vídeos, notas e transcrições, que são instrumentos importantes na pesquisa qualitativa, não devem ser guardados junto com a relação que permite associar o material aos nomes dos participantes (HOLLOWAY e WHEELER 1995; MILLER e RAINOW 1997).

O responsável pela transcrição das fitas também deve ser informado sobre a necessidade ética de manter a confidencialidade das informações (WARR 2004).

O anonimato, a completa confidencialidade e a privacidade precisam ser garantidos a todos os participantes (PAAVILAINEN e col. 1998). Porém, nem sempre isso é possível, particularmente na pesquisa qualitativa por sua natureza de reportar os resultados detalhadamente (ROBLEY 1995). A descrição densa é uma das características desse tipo de pesquisa, e significa que tudo é apresentado minuciosamente, o que pode explicitar a identidade do informante (HOLLOWAY e WHEELER 1995).

Na verdade, na pesquisa qualitativa pode ser quase impossível esconder a identidade do contexto onde a pesquisa foi realizada, por isso mesmo os participantes podem reconhecer a si e aos seus colegas (HOFMAN 2004). Outro aspecto que dificulta a proteção da identidade dos pesquisados é que o pesquisador que adota abordagens qualitativas frequentemente trabalha com amostras pequenas (JONES e col. 1995).

De toda maneira, em qualquer pesquisa, quando são citados trechos das falas dos participantes, o anonimato pode ser preservado, mas a confidencialidade está sendo quebrada (JONES e col. 1995).

Em muitas pesquisas em serviços de saúde, podem-se utilizar pseudônimos ou iniciais para preservar o anonimato e, sempre que possível, outros detalhes que podem identificar os participantes devem ser alterados (RICHARDS e SCHWARTZ 2002).

Um aspecto a ser considerado é que, embora a proteção das fontes dos dados da pesquisa seja importante, e inclua o anonimato e a confidencialidade, a proteção excessiva pode impossibilitar que o leitor compreenda o contexto da pesquisa, impedindo assim a avaliação sobre a condição de aplicação dos resultados a outro contexto. Entretanto, enquanto *outsiders* podem não reconhecer os indivíduos e o contexto, os *insiders* provavelmente reconhecerão, sendo importante que eles vejam o relatório de resultados antes de sua publicação (JONES e col. 1995).

Cabe lembrar que, embora para os profissionais de saúde a confidencialidade possa ser rompida em algumas situações, para os pesquisadores a extensão do dever de confidencialidade é menos clara, o que pode gerar conflito entre profissionais e pesquisadores, em especial quando o estudo é realizado em serviços de saúde (RICHARDS e SCHWARTZ 2002).

9.3.5 Aspectos éticos nos diferentes momentos da pesquisa

9.3.5.1 Definição dos participantes, recrutamento e coleta de dados

A amostra deve ser representativa e ter extensão suficiente para permitir saturação dos dados. HAGGMAN-LAITILA (1999), que trabalha com aporte teórico da fenomenologia, considera que os seguintes aspectos são cruciais para assegurar a autenticidade e manter os princípios éticos durante a coleta de dados:

1. O pesquisador deve elaborar previamente os temas e as questões chave das entrevistas. Esse planejamento permite que perceba seu próprio ponto de vista e dê suporte aos participantes para que estes possam se manifestar a sua própria maneira.
2. As entrevistas devem ser como discussões. É preciso que o entrevistado tenha tempo para manifestar suas opiniões. É essencial que a entrevista aconteça nos termos do participante.
3. O pesquisador pode confirmar sua própria interpretação sobre o que o participante disse perguntando a ele. Os participantes podem fazer correções e/ou adicionar informações.
4. O pesquisador deve diferenciar um diálogo de um monólogo. Questões retóricas ou direcionadas devem ser evitadas.
5. O pesquisador deve manter um diário ou um *video-tape* das entrevistas para permitir análises mais profundas e a identificação de sentido de seu próprio ponto de vista ao coletar os dados. (HAGGMAN-LAITILA 1999).

Frente à consideração de que deve haver um balanço entre risco e benefício, e que o segundo deve ser maior que o primeiro, a abordagem da “ética como processo” (CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002) considera que os pesquisadores qualitativos devem estar atentos aos seguintes aspectos éticos, referentes à realização de entrevistas:

1. Evitar que os participantes informem mais do que desejam;
2. Recorrer à conferência pelos entrevistados, conferir a representatividade, buscando estabelecer a credibilidade dos achados;

3. Estabelecer continuamente o consentimento, renovando-o periodicamente;
4. Garantir que os participantes não se sintam pressionados a continuar no estudo, especialmente quando forem muito vulneráveis;
5. Desenvolver uma abordagem teórica para aumentar a autonomia dos participantes;
6. Identificar quando a pesquisa se torna invasiva, e evitar que ela assim permaneça;
7. Garantir manejo sensível e respeitoso do relacionamento com pessoas solitárias e vulneráveis;
8. Buscar o consentimento individual, sempre que for apropriado e mesmo quando consentimento do grupo tenha sido obtido.

Ao trabalhar para melhorar a qualidade dos dados, podem-se aprimorar também os cuidados éticos. É possível ao pesquisador construir diretrizes específicas de redução de danos aos participantes, para um projeto específico. Ao conduzir uma pesquisa junto a profissionais do sexo, SHAVER (2005) propõe o que denomina “Abordagem centrada no participante”, construída a partir do respeito à dignidade humana, bem como às populações vulneráveis, incluindo que os pesquisadores devem:

1. Andar em duplas, para evitar que os pesquisados busquem estabelecer uma relação mais próxima, que extrapole o relacionamento no âmbito da pesquisa;
2. Distribuir cartões com informação e contatos profissionais;
3. Portar uma relação de recursos para troca de seringas, problemas de saúde em geral, testagem para HIV/AIDS e serviços de saúde, pois isso pode ser especialmente útil aos profissionais do sexo que trabalham na rua³⁵.

³⁵ Entretanto, esta pesquisadora não permitia que sua equipe distribísse nem camisinhas nem seringas, para que os pesquisadores não fossem confundidos com os profissionais que faziam troca de seringas. A preocupação é evitar colocar em risco o papel de pesquisador, que é diferentes dos profissionais de saúde que trabalham com profissionais do sexo; pois consideravam que no papel de pesquisador poderiam fazer perguntas pessoais.

4. Andar na rua entre os trabalhadores do sexo, cumprimentando-os, mesmo quando o contato não é possível, o que é freqüente quando estão acertando um encontro.
5. Ter consciência do espaço, da maneira como se posicionam fisicamente frente ao pesquisado, pois é importante que este não se sinta “cercado”; assim, a equipe de pesquisa nunca os deixaria sem saída, nunca os abordaria pelos dois lados³⁶.
6. Realizar as reuniões da equipe de pesquisa com regularidade; o trabalho de campo nesse contexto é moldado fisicamente e emocionalmente, fato que geralmente não é lembrado pelos assistentes de pesquisa, nem pelas diretrizes de ética. As reuniões permitem desabafo e a discussão de situações difíceis que podem surgir para todos.
7. Desencorajar passeios guiados. Quando parentes tiveram temores da participação dos seus familiares na pesquisa, o pesquisador principal pode se responsabilizar diretamente por levá-los para conhecer o lugar.

9.3.5.2 Análise dos dados

A análise dos dados tem implicações éticas importantes. Para compreender os dados qualitativos, o pesquisador fica imerso nos mesmos, envolve-se com o contexto e o mundo dos participantes. Assim, superar sua própria visão é uma preocupação constante para o pesquisador (KYLMAÄ e col. 1999), sendo necessário para isso que conheça bem seus pontos de vista, para poder discriminar os do pesquisado (STEIN e MANKOWSKI 2004). Ressalta-se aqui novamente a confluência entre os aspectos éticos e metodológicos.

HAGGMAN-LAITILA (1999) sistematiza algumas sugestões para assegurar a autenticidade e manter os padrões éticos na análise dos dados. Para esse autor, o pesquisador deve:

³⁶ Ao deixá-los livre para ir, a equipe buscava se diferenciar da polícia; ao mesmo tempo em que procurava deixar claro que a participação na pesquisa era uma escolha dos profissionais do sexo.

1. Buscar a resposta para as perguntas que emergem dos dados. Essas perguntas de pesquisa estão sempre relacionadas a respostas contidas no texto;
2. Escrever as questões que formulou ao ler o texto. A visão do pesquisador é revelada pela maneira como ele coloca as questões;
3. Identificar as diferenças entre sua visão e a dos participantes, bem como as áreas de concordância;
4. Re-examinar as experiências através da obtenção de material aprofundado e usar diferentes caminhos de análise livres da visão adotada inicialmente pelo pesquisador, possibilitando, assim, um movimento a partir desse ponto de vista inicial até uma compreensão nova e mais profunda.
5. Quando emerge uma nova compreensão, apresentar o resultado do estudo de uma maneira que permita ao leitor ter certeza de que os dados, a visão trazida pelos participantes e pelo pesquisador permite tal conclusão. As citações diretas das entrevistas são uma necessidade absoluta.

9.3.5.3 Divulgação dos resultados

A maneira como os resultados são apresentados inclui dilemas éticos, pois o que o pesquisador conhece é sua própria análise da situação. Um cuidado necessário é que a divulgação não reforce os estereótipos negativos; para isso, os resultados podem ser discutidos previamente com alguns representantes do grupo pesquisado (JAMES e PLATZER 1999). Essa conferência prévia do material é uma questão ética e metodológica.

Quando a entrevista de pesquisa não é anônima, a autoria deve ser compartilhada entre o pesquisador e o entrevistado (BOSCHMA 2003).

Muitas diretrizes sobre ética em pesquisa em comunidades aborígenes afirmam que o material e os dados do estudo continuam pertencendo à comunidade. Assim, o fato de consentir em dele participar não implica que o pesquisador tenha automaticamente o direito de publicar os resultados (MILLER e RAINOW 1997).

9.3.6 Outros aspectos

9.3.6.1 Quem são os grupos especialmente vulneráveis

Geralmente são considerados grupos vulneráveis as crianças, os idosos e os doentes mentais. Entretanto, o desequilíbrio de poder entre o pesquisador e os *gays* e *lésbicas*, por exemplo, é também muito grande, em parte porque estes são considerados fora do padrão, usualmente são marginalizados e porque seus direitos civis não são respeitados como o são os dos heterossexuais. Assim, os riscos são muito maiores para aqueles participantes, o que justifica que sejam considerados entre os pesquisados especialmente vulneráveis (JAMES e PLATZER 1999).

Nessa mesma direção, HOFMAN (2004) considera que as diretrizes sobre ética em pesquisa deveriam incluir entre as pessoas consideradas como vulneráveis os usuários de drogas.

9.3.6.2 Aspectos éticos da realização de gravação durante o estudo

É freqüente nas pesquisas qualitativas que os relatos sejam gravados, tanto em fitas cassete, quanto em vídeo. O objetivo da gravação é apresentar o material mais evocativo de maneira factual e interessante. A descrição densa é essencial (ROBLEY 1995) e a experiência é mais bem descrita não apenas por palavras, mas também pelas respostas corporificadas, práticas, percepções sensoriais, entonações que são preservados no tom de voz das entrevistas registradas em fitas e vídeos (RAINGRUBER 2003).

Assim, a gravação pode ser um instrumento útil na pesquisa qualitativa, sendo uma das vantagens a possibilidade de o pesquisador se concentrar na entrevista (WILKIE 1997; PAAVILAINEN e col. 1998).

Entretanto, esse recurso é também uma fonte potencial de problemas éticos. A primeira questão é que os participantes devem ter a possibilidade de decidir o que querem ou não que seja gravado. Pessoas que falam, por exemplo, sobre violência na família podem contar situações em que infringiram a lei (PAAVILAINEN e col. 1998).

Assim, os participantes devem ter a possibilidade de recusar a gravação; e quando a aceitam, os pesquisadores devem considerar a possibilidade de solicitar o

consentimento novamente após o término da entrevista. Isso permite ao participante decidir após saber o que foi gravado (WILKIE 1997; RAINGRUBER 2003).

O pesquisador deve se assegurar também de que o participante está à vontade com o uso do equipamento e que entendeu o que será feito com a gravação (WILKIE 1997). As transcrições podem ser usadas de maneira anônima (pois mesmo em vídeo é possível bloquear eletronicamente o rosto das pessoas, de maneira que não possam ser identificadas) e é importante que fique explícito se serão usadas apenas para a pesquisa em questão (PAAVILAINEN e col. 1998). Sempre que for pertinente, os pesquisadores podem solicitar duas autorizações diferentes: uma para usar as gravações para pesquisa e outra para usá-las para fins educacionais (RAINGRUBER 2003).

É importante explicitar ainda quem terá acesso às gravações e às transcrições e se as fitas serão destruídas depois de transcritas (PAAVILAINEN e col. 1998); ou se existe a intenção de guardá-las por um tempo. Segundo HOLLOWAY e WHEELER (1995), as gravações podem ser apagadas um ano após o término do estudo³⁷.

Alguns autores (LATVALA e col. 1998) apresentam a sugestão de que os vídeos só sejam vistos pelos que aparecem nas gravações.

9.3.6.3 Uso do material para pesquisas futuras

O material coletado para uma pesquisa pode ser utilizado para futuras pesquisas (RICHARDS e SCHWARTZ 2002).

9.3.7 Funcionamento do CEP

9.3.7.1 O CEP deve analisar como os valores pessoais estão agindo na análise dos projetos

É importante que os comitês de ética analisem de que maneira as ideologias institucionais e os valores estão atuando nas suas decisões, inclusive seus valores pessoais. Questões de raça e gênero, que parecem naturais, atuam de maneira não explícita na análise dos projetos, pois são, na verdade, construções sociais. As instituições de saúde e de pesquisa não têm abordado questões como racismo ou

³⁷ A resolução 196/96 CNS coloca a obrigatoriedade de guardar o material da pesquisa por cinco anos após o término do estudo.

sexismo na prestação de serviço, mas têm perpetuado o mito da “objetividade científica” e da “neutralidade” política, o que acaba servindo para manter o sistema político. Embora um comitê de ética possa justificar a não aprovação de um projeto por problema metodológico, a razão de fundo pode ser oposição, por exemplo, ao homossexualismo ou, ainda, o desejo de evitar que práticas profissionais venham à luz e sejam avaliadas (DEGRUCHY e LEWIN 2001).

As razões ideológicas não devem impedir a aprovação de projetos que não trazem problemas éticos, senão corre-se o risco de exercer uma “ética que exclui”, o que seguramente não é de interesse público (DEGRUCHY e LEWIN 2001).

9.3.7.2 Quem deve participar da análise dos aspectos éticos das pesquisas

O CEP deve incluir membros que entendem de pesquisa qualitativa

Os comitês não se aproximam da pesquisa qualitativa para entendê-la, inclusive porque não a aprovam para realização. Mas também porque esse tipo de estudo tem uma característica emergente, que vai se definindo no processo, o que demanda muita dedicação e tempo de estudo para sua compreensão (STEVENSON e BEECH 1998).

Assim, os comitês devem incluir membros que entendam de pesquisa qualitativa e, se apesar disso persistirem questões complexas sobre a adequação do desenho do estudo, este deve ser enviado para outros especialistas em abordagens qualitativas (HOFMAN 2004; RICHARDS e SCHWARTZ 2002; GAULD e MCMILLAN 1999).

Os comitês de ética podem discutir as questões éticas das pesquisas qualitativas com os pesquisadores de uma maneira aberta e construtiva, visando possibilitar a realização da pesquisa e não impedi-la (DEGRUCHY e LEWIN 2001; GAULD e MCMILLAN 1999).

A inclusão de pessoas mais vulneráveis na análise dos projetos

As pessoas mais vulneráveis, como as portadoras de deficiência mental (CLEMENTS e col. 1999) e os grupos minoritários, como *gays* e lésbicas (DEGRUCHY e LEWIN 2001), devem participar da análise ética dos projetos de pesquisa.

A inclusão de pessoas que conheçam a cultura local

É importante a participação de pessoas que conheçam a cultura local, ou mesmo pessoas da comunidade onde o estudo será realizado, para deliberar, por exemplo, quem será o responsável por assinar o consentimento e se este deverá ser obtido por escrito (DAWSON e KASS 2005).

Essa é uma preocupação expressa também no documento CIOMS 1993.

9.3.7.3 Sugestões de temas a serem discutidos nos treinamentos dos membros dos CEPs

A equipe de pesquisa que conduz pesquisa qualitativa deve passar por treinamentos sobre os aspectos éticos (HOFMAN 2004), que pode incluir como divulgar os resultados de maneira compreensível para um público leigo (HOFMAN 2004).

Como os pesquisadores relatam freqüentemente que não se sentem preparados para lidar com as questões que surgem nas pesquisas delicadas, este tópico deveria ser incluído em cursos sobre ética em pesquisa (JOHNSON e CLARKE 2003). Além disso, é fundamental que os membros dos comitês recebam informações e discutam questões relativas aos direitos humanos em saúde (HOFMAN 2004).

9.3.7.4 O que deve ser enviado ao CEP

As pesquisas realizadas com pacientes devem sempre ser enviadas para análise dos comitês de ética em pesquisa (HOLLOWAY e WHEELER 1995). Aquelas que utilizam informações privadas devem ser aprovadas pelos comitês de ética, obter termo de consentimento e garantir o anonimato dos participantes; entretanto, nas pesquisas na Internet pode ser difícil diferenciar entre o que é público e o que é privado (EYSENBACH e TILL 2001).

9.4 Sugestões de aspectos a serem abordados nas diretrizes e ao trabalho dos comitês de ética em pesquisa

Como vimos, diversos autores manifestam a preocupação de respeitar os princípios de autonomia, justiça, beneficência e não maleficência. No item anterior

discutimos a maneira como os autores vêm conduzindo as pesquisas qualitativas, as dificuldades que enfrentam, bem como as soluções encontradas no que se refere aos aspectos éticos, relacionando-as aos referidos princípios.

Saliento que, como indiquei no primeiro parágrafo deste capítulo, alguns autores dialogam com o principialismo, outros não. A elaboração dessa análise se baseia na maneira como, ao ler os textos, considere que os diversos aspectos poderiam ser considerados como relacionados aos princípios de autonomia, justiça, beneficência e não maleficência, independentemente de o autor do artigo ter, ou não, se referido a eles. Caso o leitor busque essa precisão, há no Anexo 3 uma síntese de cada artigo, com a lógica própria de cada autor.

Para encerrar este capítulo, apresento as sugestões que os autores dos artigos em análise apresentam às diretrizes sobre ética em pesquisa com seres humanos e ao trabalho dos comitês de ética em pesquisa, que não se enquadram nos princípios, uma vez que os que se enquadravam foram abordados no item anterior.

De fato, salta aos olhos a diversidade de pesquisas que podem se incluídas nos termos “pesquisa qualitativa”. Alguns autores fazem propostas específicas para cada situação, tendo em vista suas particularidades. Creio que as sugestões aqui apresentadas são valiosas para subsidiar a reflexão sobre como modificar as diretrizes e adequar o trabalho dos comitês, no sentido de aprimorar a análise dos aspectos éticos das pesquisas qualitativas em saúde, bem como de orientar os pesquisadores.

9.4.1 Relacionamento entre os pesquisadores e os comitês de ética

Da mesma maneira que o consentimento deve ocorrer num processo contínuo entre o pesquisador e o participante ou a comunidade em estudo, também a relação entre o pesquisador e os comitês de ética deve ter essa característica. Para isso, estes poderiam manter um canal aberto de comunicação, *on line*, possibilitando um diálogo constante com os pesquisadores, permitindo que estes apresentem os dilemas éticos que surgem no trabalho de campo e possam receber sugestões. A idéia é que o pesquisador amadureça sua habilidade de lidar com as questões éticas (HOFFMAN 2004).

9.4.2 Como o pesquisador pretende atuar ao tomar conhecimento de atos ilícitos praticados pelos pesquisados

Além da análise do mérito científico do projeto, é importante que os comitês de ética avaliem se o pesquisador tem preparo adequado e suporte para manejar adequadamente sua relação com os participantes da pesquisa (BATCHELOR e BRIGGS 1994; GAULD e MCMILLAN 1999).

Os pesquisadores devem apresentar ao CEP um protocolo de como lidarão com as reações emocionais dos participantes e com fatos observados durante a pesquisa, como as pessoas que cometem atos ilícitos. Podem, ainda, solicitar o consentimento prévio do participante de que seu comportamento poderá ser relatado às autoridades. Entretanto, isso pode distorcer o desenho do estudo (muda o resultado) e prejudicar o recrutamento dos participantes. Uma abordagem alternativa seria analisar se o pesquisador tem qualificação e experiência prévia que demonstre que ele foi capaz de manejar situações difíceis e sensíveis, quando elas se apresentaram. Quando não existe essa experiência comprovada, é essencial que haja supervisão de um pesquisador experiente (GAULD e MCMILLAN 1999).

9.4.3 A interação entre o princípalismo e outras abordagens

Uma proposta interessante é a de articular as discussões sobre respeito aos direitos humanos com a ética do cuidado e com o princípalismo.

KYLMÄ e col. (1999) apresentam essa proposta e a detalham da seguinte maneira, ressaltando que os direitos humanos que devem ser protegidos na pesquisa são: apresentação do estudo, decisão pessoal, privacidade, anonimato, confidencialidade, tratamento justo, e proteção contra desconforto e dano. Os princípios básicos são: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. E os cinco componentes éticos do cuidado são: compaixão, competência, confiança, consciência e compromisso. Essa articulação acrescenta dimensões novas, profundas e ricas ao princípalismo, em especial pela introdução dos aspectos do cuidado na pesquisa.

Num caminho semelhante, DEGRUNCHY e LEWIN (2001), preocupados em evitar que projetos de pesquisa que não tenham problemas éticos sejam

reprovados por razões ideológicas, apresentam algumas sugestões para que os comitês de ética evitem a discriminação:

1. A composição do comitê de ética deve representar a sociedade, e incluir algumas pessoas de grupos minoritários, tais como *gays* e lésbicas;
2. Estabelecer diretrizes claras sobre o papel do comitê, especialmente para análise de pesquisas sociais mais sensíveis; essas diretrizes devem ser entregues aos membros para colaborar numa maior consistência nas tomadas de decisão;
3. Os membros dos comitês devem receber treinamento sobre direitos humanos em saúde;
4. Os comitês devem incluir membros que entendam de pesquisa qualitativa; questões complexas sobre a adequação do desenho do estudo podem ser enviadas para especialistas das áreas;
5. Questões éticas das pesquisas sociais podem ser discutidas com os pesquisadores de uma maneira aberta e construtiva, para facilitar a pesquisa e não impedi-la.

9.4.4 A “ética como processo”

Uma vez que as questões éticas nas pesquisas qualitativas são bastante complexas, é importante considerar as diferentes concepções filosóficas e suas preocupações práticas. Portanto, essas preocupações precisam ser consideradas tanto pelos pesquisadores quanto pelos que vão julgar os projetos de pesquisa. A abordagem da “ética como processo” (CUTCLIFFE e RAMCHARAN 2002) propõe que os comitês de ética estejam atentos aos seguintes aspectos ao tomar suas decisões:

1. Considerar que estabelecer uma relação de confiança e obter o consentimento não são eventos singulares. A confiança precisa ser estabelecida com os participantes e mantida durante toda a pesquisa.
2. Conferir se o consentimento foi obtido e se foi restabelecido durante o andamento da pesquisa.
3. Assegurar que os participantes sabem do seu direito de sair da pesquisa a qualquer momento.

4. Monitorar se a pesquisa está sendo conduzida com boa intenção, de maneira que os participantes sejam respeitados em sua dignidade se mantenha intacta.
5. Conferir se o término da pesquisa e a saída do campo estão sendo manejados de maneira sensível.
6. Garantir que os participantes tenham a possibilidade de conferir como estão sendo representados nas notas de campo ou nas transcrições.
7. Monitorar os participantes do estudo, verificando se estão sofrendo algum dano e prover uma rede de suporte, se houver necessidade.

9.4.5 Pesquisas qualitativas via Internet

As novas tecnologias trazem novos recursos para a realização de pesquisa, mas também colocam novos dilemas éticos. Com o crescimento e a popularização da informática, os pesquisadores passam a dispor de um recurso muito promissor, que oferece uma série de possibilidades. Entretanto, observa-se uma lacuna entre as pesquisas via Internet e as diretrizes sobre ética em pesquisa.

Assim, EYSENBACH e TILL (2001), ao discutir os aspectos éticos nas pesquisas pela Internet, consideram como aspectos a serem observados pelos pesquisadores e pelos comitês de ética em pesquisa:

1. Avaliar o quanto o estudo é invasivo: analisar, por exemplo, se o pesquisador se insere de maneira passiva nas mensagens da Internet, ou se há um envolvimento ativo na comunidade, através da participação nas comunicações.
2. Identificar a privacidade: discutir, de preferência com membros da comunidade, o nível de privacidade, identificando a condição do grupo de discussão, se é um grupo fechado, se há necessidade de inscrição, quantos membros participam, bem como buscar identificar e respeitar as normas dos grupos.
3. Vulnerabilidade: discutir a vulnerabilidade da comunidade; por exemplo, uma lista de e-mails para vítimas de abuso sexual ou de pacientes com AIDS se constitui em uma comunidade altamente vulnerável.

4. Dano potencial: como resultado das considerações acima, discutir se a inclusão do pesquisador ou a publicação dos resultados coloca risco potencial aos participantes ou à comunidade como um todo.
5. Consentimento informado: discutir se o consentimento é necessário, e como obtê-lo, ou pode ser abolido.
6. Confidencialidade: um critério para identificar quando o consentimento é necessário é avaliar se é possível proteger o anonimato dos pesquisados, pois, se isso não for possível, então o consentimento é essencial.
7. Direito de propriedade intelectual: em alguns casos, o participante deseja publicidade e não anonimato; nesse tipo de situação, o uso da informação sem a identificação do autor não é apropriado.

9.4.6 Pesquisas participativas na comunidade

Por outro lado, existem especificidades também nas pesquisas participativas realizadas nas comunidades, que colocam a necessidade de refletir sobre como buscar a equidade entre os participantes, respeitar a necessidade que eles têm de defender a comunidade, lidar com dados imprecisos, atender as expectativas da comunidade e beneficiá-la (BRUGGE e COLE 2003).

Os comitês de ética e as agências de fomento devem verificar se o projeto prevê treinamento e suporte adequados para apoiar o trabalho do pesquisador, uma vez que isso é um aspecto importante para o cuidado ao pesquisado, ao pesquisador e está intimamente relacionado à qualidade dos dados e, portanto, da pesquisa (BATCHELOR e BRIGGS 1994).

O relacionamento entre pesquisador e pesquisado é um aspecto freqüentemente não abordado nas diretrizes sobre ética em pesquisa com seres humanos. Porém, como discutimos tanto no capítulo 2 quanto neste capítulo, nas pesquisas qualitativas, esse relacionamento é próximo e baseado na confiança, o que é fundamental para a qualidade dos dados e da própria pesquisa. O manejo de uma relação com essas características coloca questões éticas diferentes daquelas próprias das pesquisas que pressupõem um pesquisador neutro, objetivo, que busca distância e não envolvimento com o pesquisado.

Assim, novas diretrizes sobre ética em pesquisas qualitativas deveriam explicitar a natureza do relacionamento entre pesquisador e pesquisado, e os cuidados que dela decorrem. Conforme discutido neste trabalho, são aspectos fundamentais a serem abordados nas novas diretrizes: a necessidade de que o pesquisador reflita sobre seus próprios valores e sentimentos relativos ao tema em estudo e aos pesquisados; a reciprocidade, ou seja, qual será a retribuição que o pesquisador oferecerá ao pesquisado; e a representatividade, que se refere à maneira como o pesquisador apresenta os pesquisados na divulgação de seus resultados.

Uma série de aspectos foi abordada aqui, ponderando a proteção do anonimato e da confidencialidade. Em determinados estudos, em especial naqueles que envolvem atos ilícitos ou recriminados socialmente, a manutenção do anonimato é fundamental, pois, se a identidade do pesquisado fosse revelada, este poderia sofrer sanções. Por outro lado, existem situações em que o pesquisado quer ter sua participação nomeada, o que coloca a necessidade de negociação prévia de aspectos como: o que ele deseja numa dada situação, se a preservação do anonimato, os créditos por sua participação ou mesmo a co-autoria.

Há, praticamente, consenso sobre a importância do consentimento para participação na pesquisa. Entretanto, há vários questionamentos sobre a pertinência de obtê-lo por escrito, seja por questões relativas à segurança do pesquisado, a sua baixa escolaridade ou, ainda, por uma questão de respeito à cultura do grupo em estudo.

Em estudos observacionais, nos quais o pesquisador estabelece relacionamentos de intensidades diferentes com um número grande de pessoas, solicitar consentimento por escrito pode inviabilizar o estudo. Alguns autores defendem, ainda, a necessidade de estudos observacionais encobertos, nos quais informar os participantes poderia alterar os resultados.

Cabe ressaltar mais uma vez que os códigos de ética, geralmente preocupados com danos físicos, são deficientes quando há a possibilidade de dano emocional (USHER e HOLMES 1997; NELSON e MCPHERSON 2004)

9.4.7 Enquanto as diretrizes não são revistas: sugestões para os pesquisadores que adotam abordagens qualitativas sobre como se relacionar com os CEPs

Responder ao comitê de acordo com a lógica positivista encerra o diálogo. Entretanto, se o pesquisador responde ao comitê solicitando que esclareça o que está solicitando no parecer, isso abre a possibilidade de dialogar e, portanto, de transformar a relação (STEVENSON E BEECH 1998).

Os pesquisadores qualitativos experimentam problemas específicos. É necessária uma apresentação clara do método e dos procedimentos para o comitê de ética, que, por sua vez, pode chamar o pesquisador para explicar e defender sua proposta de estudo (HOLLOWAY e WHEELER 1995).

Freqüentemente, os pesquisadores qualitativos utilizam terminologia incompreensível para quem não trabalha com essa abordagem. Assim, para facilitar a compreensão dos comitês de ética, alguns autores sugerem que evitem jargões e amplas justificativas teóricas, como por exemplo, sobre o “método fenomenológico”, e descrevam o que pretendem fazer concretamente (GAULD e MCMILLAN 1999).

Porém, a meu ver, embora essa seja uma sugestão prática, ela não atende às especificidades das pesquisas qualitativas. Basta lembrar que a transparência dos procedimentos é um critério para avaliar a qualidade delas e se constitui numa especificidade de pesquisadores que trabalham pautados em novos paradigmas, em que os consensos não estão tão bem estabelecidos e, portanto, se faz necessário justificar cada passo trilhado.

Além disso, as abordagens qualitativas, conduzidas num paradigma interpretativo, são mutáveis por natureza, são variáveis, como o são todas as idiossincrasias humanas (NELSON e MCPHERSON 2004).

10. CONCLUSÕES

O mais difícil em tempos conturbados não é cumprir o dever, mas identificá-lo.

Rivarol

É capital lembrar que tudo que não se regenera, degenera.

Morin

Ao iniciar meu contato com as diretrizes brasileiras sobre ética em pesquisa com seres humanos, em especial a discutida neste estudo, a Resolução 196/96 CNS, e com o sistema CONEP-CEP, vivi uma sensação de certo estranhamento. Havia uma total dissonância entre essas resoluções e minha prática de pesquisa, conforme havia aprendido no curso de Metodologia Qualitativa e no de Epistemologia da Psicanálise, durante o mestrado. Intrigaram-me exigências como: toda pesquisa realizada em seres humanos deve ser antes testada em animais. E no caso de terapia familiar, como seria isso? Não fazia sentido. Outra exigência: toda pesquisa deve ser realizada após consentimento informado. Por quê? É possível fazer pesquisa sem informar e ter o consentimento do participante? Não há dúvida que este deva ser sempre respeitado em sua integridade e dignidade. Algum pesquisador consegue que uma pessoa fale de aspectos íntimos de sua vida, como sexualidade ou relações familiares, se não estabelecer com ela uma relação de confiança e respeito?

Estando imersa nas discussões sobre o paradigma da complexidade, em que o saber deve se transformar em prática, também me surpreendeu a exigência de que os resultados devem se transformar em benefício para a população estudada. Afinal, se isso não estiver entre os objetivos do pesquisador, para que conduzir o estudo?

Entretanto, fui compreendendo a pertinência e importância dessas advertências, em especial ao ler os projetos sobre testes de novos medicamentos, com os quais entrei em contato por minha atuação no sistema CONEP-CEP. Tudo começava a fazer sentido, era pertinente, encaixava-se. E logo comecei a perceber as razões que levavam a Resolução 196/96 dialogar tão bem com pesquisas dessa natureza e, ao mesmo tempo, permanecer tão distante das pesquisas qualitativas. Seguramente, não se tratava apenas de uma questão temática.

Nas aulas que ministrava nos cursos de capacitação dos comitês de ética em pesquisa em vários estados brasileiros, apresentava com tranquilidade os parâmetros da Resolução 196/96 e o funcionamento do CEP. Sentia-me confortável, também, ao discutir a elaboração de pareceres, em especial os de pesquisas clínicas biomédicas. Entretanto, quando me questionavam algo sobre as pesquisas qualitativas, ainda que eu buscasse aplicar as resoluções, algo soava estranho. Pensava, então: mas as resoluções devem ser aplicadas em todas as pesquisas, de qualquer área do conhecimento; sendo assim, é preciso cumpri-las em qualquer projeto.

Para elaborar o presente trabalho, voltei então a ler, entre outros, textos de Edgar Morin e Boaventura de Souza Santos, os quais não são usualmente citados nas discussões sobre o tema. Em “Ciência com consciência”, sem fazer referência a documentos como Declaração de Helsinki e CIOMS, MORIN (2002) discute ética em pesquisa. O mesmo ocorre em “Um discurso sobre as ciências” SANTOS (2004) e em outros livros desse autor. Aos poucos fui percebendo que nada havia de equivocado em discutir ética na ciência sem citar essas diretrizes, e mais, que a abordagem poderia ser completamente diferente.

Embora houvesse no ar um temor de corporativismo nessa consideração de que as pesquisas deveriam ser tratadas de maneiras diferentes, ainda assim, intuía que isso era, de fato, necessário, sem, entretanto ser capaz de uma explicação adequada. Deparei-me, então, com a dificuldade de recortar qual era exatamente meu objeto de estudo.

A delicadeza para recortar o presente objeto de estudo

Hoje tenho clareza de que realmente é difícil recortar este objeto de estudo. Alguns autores, como na publicação da Associação Brasileira de Antropologia – ABA (VICTORA e col. 2004), identificam as dificuldades de aplicação da Resolução 196/96 às pesquisas em Ciências Sociais. Outros, como o documento canadense (SSHWC 2004), apontam para a mesma questão, tanto no âmbito das Ciências Sociais como Humanas. Diferente destes, como já relatado, iniciei este trabalho enfocando os aspectos éticos em pesquisas qualitativas em saúde.

A escolha dos textos de referência, livros e documentos sobre ética em pesquisa e do material em análise, localizado através de busca no MEDLINE, questionava meu recorte, bem como os outros recortes propostos, os quais, uns frente

aos outros, também se questionavam. Um dos artigos aqui analisados (NELSON e MCPHERSON 2004) discute exatamente essa questão e foi muito útil para esclarecer o problema. Ao encerrar este texto, parece-me claro que este repousa nos paradigmas adotados pelos pesquisadores, mais do que na sua formação ou, ainda, na adoção de abordagens qualitativas.

Os profissionais cujos objetos de estudo não são apreensíveis pelos métodos das Ciências Naturais vêm, desde o início de sua formação, discutindo questões epistemológicas e metodológicas, ganhando, desta maneira, familiaridade com essa discussão e também buscando construir métodos adequados para abordar seus objetos. É por necessidade e não meramente por vontade que psicólogos, antropólogos, enfermeiros, entre outros, debatem essas questões. É por isso também que ficam evidentes as dificuldades que as pesquisas conduzidas por esses profissionais têm encontrado junto ao sistema CONEP-CEP.

Ressalto, no entanto, que a diferença central entre as pesquisas não fica bem estabelecida se tomarmos apenas a formação do pesquisador, ou sua área de atuação. Embora a definição de paradigmas se dê numa comunidade científica, um pesquisador pode optar por trabalhar numa equipe formada por estudiosos de outras áreas, cujos paradigmas são definidos por outra comunidade científica, que não a composta por seus colegas, com a mesma formação profissional.

Trata-se de uma situação freqüente, por exemplo, entre os pesquisadores que trabalham em Saúde Coletiva. A rigor, esse termo foi cunhado justamente para explicitar uma mudança de paradigmas em relação à denominação “Saúde Pública”, como vem sendo discutido por vários teóricos, entre eles PAIM e ALMEIDA FILHO (2000), que definem a Saúde Coletiva como sendo:

... um campo científico (Ribeiro, 1991) onde se produzem saberes e conhecimentos acerca do objeto saúde e onde operam distintas disciplinas que o contemplam sob vários ângulos, e como âmbito de práticas (Paim 1992), onde se realizam ações em diferentes organizações e instituições por diversos agentes (especializados ou não) dentro e fora do espaço convencional reconhecido como “setor saúde” (p.59).

Em outro texto, ALMEIDA FILHO e PAIM (1999) discutem o objeto da Saúde Coletiva e afirmam que:

No âmbito da produção de conhecimento, o passo mais importante será certamente reconfigurar o objeto saúde....não se trata de um objeto obediente às determinações da predição, aquela das antecipações limitadas e limitantes, rigorosas e precisas. Efetivamente, o objeto saúde é muito mais tolerante a formas aproximadas de antecipação do seu processo, ressaltando a natureza não-linear da sua determinação e a imprecisão (ou borrosidade) dos seus limites. Faz parte de uma nova família de objetos científicos, construídos como objeto totalizado e complexo (p.77).

Ao recuperar essa discussão, tive clareza de que recortar objetos não é uma dificuldade só minha, haja vista que os autores citados são extremamente experientes e também se deparam com problemas dessa natureza. E também de que profissionais com diferentes formações, ao trabalhar no campo da Saúde Coletiva, têm os referenciais aprendidos durante sua graduação questionados, pelo menos em dois níveis - um de ordem epistemológica, a própria natureza do objeto saúde; e outro, não menos relevante, que é essa nova sinergia que surge ao trabalhar com profissionais que têm formações básicas tão diferentes.

Assim, discutir paradigmas da ciência não parece ser tarefa fácil para nenhum campo, e também não o é para a Saúde Coletiva.

Entretanto, ainda que essas questões tenham me mobilizado durante a elaboração deste trabalho e uma vez que não foi encontrado nada semelhante no material em análise, volto à discussão dos artigos em questão, mas não sem antes afirmar a necessidade de estudos que investiguem os aspectos éticos das pesquisas que se pautam no paradigma da Saúde Coletiva, na direção da discussão colocada por BARATA (2005). A autora questiona a pertinência de aplicar a Resolução 196/96 a algumas pesquisas epidemiológicas, pois, como já discutido aqui, o paradigma adotado pelo pesquisador é central para a análise dos aspectos éticos de um projeto de pesquisa.

De toda maneira, como nos informa o material em análise, os pesquisadores da área da saúde podem adotar diferentes paradigmas e metodologias, qualquer que

seja sua formação. Um antropólogo pode adotar uma abordagem qualitativa, bem como um psicólogo ou um médico. E quanto mais distante do paradigma positivista for o paradigma em questão, mais difícil ou inadequada será a aplicação da Resolução 196/96, independente da formação original do pesquisador. Desta maneira, restringir as dificuldades de aplicação da Resolução 196/96 às pesquisas em Ciências Sociais e Humanas não dá conta da complexidade da situação aqui exposta.

Por outro lado, a adoção de um método não implica, necessariamente, em adotar um determinado paradigma. É possível adotar abordagens qualitativas em um paradigma positivista, como foi descrito por NELSON e MCPHERSON (2004). Muito embora isso não seja freqüente, coloca-se como uma possibilidade. Assim, pensar que as dificuldades de aplicação da Resolução 196/96 se limitam às pesquisas qualitativas também não identifica bem o problema.

Desta maneira, detecto que a questão que está em discussão é de tal delicadeza, e tão pouco explícita que é difícil recortá-la. Ao longo deste estudo, esses limites iam e vinham. No campo da saúde, são poucos os autores que se preocupam em explicitar os paradigmas que pautam seus trabalhos; os que o fazem, mantêm, geralmente, uma proximidade com a Filosofia. Isso contribuiu para que eu mantivesse essa questão em mente durante todo período de elaboração deste texto.

Parece-me que a questão central é identificar o paradigma no qual o pesquisador opera para que se possa proceder a uma avaliação ética que de fato respeite as especificidades das diferentes tradições de pesquisa. É o paradigma que informa a natureza do objeto a ser conhecido, o lugar do pesquisador no campo, a natureza do conhecimento que almeja produzir, o método a ser utilizado e os critérios de validade pelo qual será avaliado esse conhecimento.

Assim, o título deste trabalho seria mais bem colocado se passasse a ser “Ética nas pesquisas qualitativas em saúde que não adotam paradigma positivista”. Optei, entretanto, por manter o título original, primeiro para explicitar o processo que percorri até chegar a essa clareza; segundo, porque constato que essa confusão não é só minha, mas está presente na área da saúde, haja vista os artigos que se deparavam com questões que pareciam ser de difícil solução, mas cujas dificuldades, como o conflito de papéis, foram construídas sobre confusões paradigmáticas – por exemplo, quando o pesquisador não tem clareza sobre seu lugar no campo da pesquisa. Por

fim, como terceira razão, temi que esse título assustasse meus possíveis leitores... A palavra paradigma costuma ser recebida por alguns como sinal de que o trabalho é excessivamente teórico e distante da prática, idéia com a qual não compartilho, pois os pressupostos do pesquisador definem suas possibilidades de ação antes, durante e após o término da pesquisa.

Foi a partir de minha formação, que incluiu a reflexão epistemológica, e ao buscar esclarecer a sensação de estranhamento que senti diante da Resolução 196/96, estando eu mesma imersa em outro paradigma, que, ao eleger a pesquisa qualitativa em saúde, chego hoje à convicção de que os parâmetros dessa resolução não são aplicáveis a todas as pesquisas, como é proposto no seu item III.2, e que isso não se deve à formação do pesquisador, nem à metodologia eleita, mas que o fator determinante é o paradigma que o pesquisador adota. Pelo fato de essa resolução tomar como única forma de fazer pesquisas científicas a que se baseia nos paradigmas positivistas, ela não pode ser aplicada às demais pesquisas.

Concluo, com NELSON e MCPHERSON (2004) e com GUBA e LINCOLN (1994), que a análise dos aspectos éticos deve considerar e respeitar o paradigma no qual o pesquisador trabalha, não podendo ser desvinculada deste.

A Resolução 196/96 e as pesquisas qualitativas não positivistas

As abordagens qualitativas são as eleitas por pesquisadores que investigam objetos não apreensíveis pelos métodos de investigação tradicionais das Ciências Naturais, que se pautam nos paradigmas positivistas. Assim, são estes que freqüentemente encontram as maiores dificuldades no seu relacionamento com o sistema CONEP-CEP. Não por discordar dos aspectos éticos preconizados na Resolução 196/96, mas porque esse sistema não identifica as especificidades dessas pesquisas e faz solicitações que não são adequadas ao seu processo.

Apresento a seguir uma síntese dos aspectos semelhantes entre a Resolução 196/96 e as características da pesquisa qualitativa, realizada a partir dos artigos aqui em análise.

Síntese das principais semelhanças entre as características da pesquisa qualitativa (tal como sintetizadas a partir da análise do material) e a Resolução 196/96 CNS

Pesquisa qualitativa	Resolução 196/96 CNS
Mérito Científico é essencial	Mérito Científico é essencial
Consentimento do participante é essencial	Consentimento do participante é essencial
Relevância	Relevância
Benefício para população em estudo	Benefício para população em estudo
Publicação dos resultados	Publicação dos resultados

Saliento, entretanto, que embora exista concordância sobre esses aspectos, eles podem significar questões diferentes e, em especial, resultar em práticas diferentes.

Ainda que haja consenso de que o mérito científico é fundamental, os critérios para julgá-lo são diferentes entre as diferentes tradições de pesquisa, e devem ser respeitados. Vale lembrar que, neste trabalho, são apresentados no capítulo 2 os critérios de qualidade da pesquisa qualitativa, elencados por LINCOLN (1995; apud LINCOLN e GUBA 2000), e no capítulo 9, os critérios sintetizados a partir da análise do material.

O mesmo se dá em relação ao consenso sobre o consentimento informado. Embora ele seja essencial, está intimamente relacionado à qualidade da relação que o pesquisador pretende estabelecer junto ao participante do estudo. Assim, ele deve ser considerado enquanto princípio, mas não enquanto procedimento, como descrito na Resolução 196/96. Na pesquisa qualitativa o consentimento é processual, o que é coerente com o seu desenho, que emerge do processo da pesquisa. E não deve necessariamente ser por escrito, por respeito às questões culturais, ou a condições do pesquisado, como analfabetismo, e ainda para protegê-lo, como nas pesquisas com pessoas que exercem práticas ilegais.

Ainda quanto às pesquisas qualitativas, no que diz respeito à relevância, deve haver um compromisso com a comunidade em estudo e não apenas uma importância científica, mesmo que estas possam estar relacionadas. Da mesma maneira, o retorno de resultados e de benefícios para a população estudada é essencial.

O material e a análise devem ser enviados para conferência dos participantes, que então informam se se sentiram ou não representados nas anotações e nas análises, se seu anonimato foi suficientemente protegido ou, ao contrário, se o participante foi identificado de maneira adequada, e se os resultados do estudo podem prejudicar de alguma maneira a comunidade em foco. Desta maneira, os participantes podem tomar parte da construção dos resultados.

Entre os propósitos da pesquisa inclui-se a mudança social, fortalecimento de indivíduos e comunidades, justiça social. Há uma forte preocupação em transformar conhecimento em ações. Assim, não basta que os resultados sejam apenas publicados em revistas científicas, é importante que eles tenham uma influência positiva na comunidade estudada. Para vários pesquisadores que adotam abordagens qualitativas, isso é considerado como um critério de validade do trabalho.

Como vimos, os aspectos éticos são intrínsecos às pesquisas qualitativas não positivistas. A subjetividade do pesquisador é um instrumento importante, e sua exclusão leva à exclusão da possibilidade de reflexão ética. É, pois, da constatação dos efeitos ruins da pesquisa conduzida nessa exclusão que se coloca a necessidade de um sistema de revisão dos aspectos éticos.

A criação de comitês de revisão ética foi uma saída para garantir a análise dos aspectos éticos das pesquisas, sem que se quebre o pressuposto do paradigma positivista que afirma a necessidade de exclusão, da não interferência da subjetividade do pesquisador no processo da pesquisa. Entretanto, ao incluir a subjetividade do pesquisador enquanto instrumento privilegiado da pesquisa, inclui-se a possibilidade de reflexão sobre aspectos éticos durante todo o processo da pesquisa.

Ressalto que me ative neste trabalho às pesquisas qualitativas em saúde, em especial às indexadas no MEDLINE. Seguramente, mereceria um estudo específico a utilização de abordagens qualitativas em outros contextos, como por exemplo, nas pesquisas de mercado, pois estas me parecem ser realizadas com propósitos diferentes das pesquisas em saúde. De maneira semelhante, cabe manter em mente a discussão que THIOLENT (1981) faz a respeito das desigualdades entre pesquisado e pesquisador, e mesmo sobre a relação entre a produção de conhecimento e a configuração de poder de uma dada sociedade. O que apresento aqui não é uma visão ingênua, no sentido de não perceber que abordagens

qualitativas de pesquisa também podem ser utilizadas com outras intenções, que não a mudança e a justiça social. Mas saliento que na área da saúde, em especial no material analisado neste trabalho, essa preocupação com o retorno social é observada em diferentes autores.

Enfim, é importante explicitar que a Resolução 196/96 CNS dialoga com uma determinada concepção de ciência. Entretanto, existem outras, muitas outras maneiras de pensar a produção científica.

Apresento a seguir uma síntese das principais diferenças entre a definição de pesquisa adotada pela Resolução 196/96 CNS e as características da pesquisa qualitativa, composta a partir do material analisado.

Síntese das diferenças entre as pesquisas qualitativas e a Resolução 196/96

Pesquisa qualitativa	Resolução 196/96 CNS
Desenho emergente; processual	Teste de hipótese
Nem sempre é possível descrever todos os procedimentos previamente	Procedimentos devem ser descritos no projeto
Não há como testar em laboratório ou em animais	Teste em laboratório ou em animais
Procedimentos realizados no ambiente natural dos pesquisados	Detalhar as instalações dos serviços, centros, comunidades e instituições nas quais processar-se-ão as várias etapas da pesquisa Demonstrativo da existência da infraestrutura necessária ao desenvolvimento da pesquisa da pesquisa
Decisões sobre a pesquisa, inclusive a questão a ser investigada, podem ser negociadas com os participantes, portanto nem sempre é possível descrevê-las previamente	Todas as decisões sobre a pesquisa são tomadas pelo pesquisador, que, portanto, pode descrevê-las previamente no projeto
Subjetividade do pesquisador é seu principal instrumento de trabalho. Aspectos éticos importantes são como superar a visão do pesquisador, a imparcialidade, o respeito à cultura local.	Não há preocupação com a superação da visão do pesquisador, nem com a imparcialidade. A intenção de respeitar a cultura local, por vezes, entra em contradição com a exigência de consentimento individual, por escrito.

Aqui ficam claras as diferenças. A Resolução 196/96 dialoga com uma pesquisa que visa testar hipóteses, na qual todas as decisões relativas ao desenho do estudo são tomadas pelo pesquisador previamente, que, portanto, pode apresentá-las num projeto elaborado antes do

início do trabalho. Os procedimentos de coleta e análise dos dados não são simultâneos, mas ocorrem em momentos diferentes. De fato, os estudos para testar a segurança e a eficácia de novos medicamentos enquadram-se muito bem nessa descrição - prevêem teste de hipótese, todos os procedimentos são descritos previamente pelo pesquisador, a instituição deve ter infra-estrutura adequada, pois, se não tiver, por exemplo, a possibilidade de realizar o monitoramento necessário a cada situação, o que geralmente inclui a realização de exames, aumenta o risco de dano ao sujeito da pesquisa. Os procedimentos geralmente são realizados em instituições, pois inclui a realização de exames, coleta de material biológico etc. De maneira que o que está em jogo é o efeito do medicamento no corpo da pessoa, não havendo a preocupação com o contexto habitual de cada pesquisado, sua condição de moradia, a qualidade da água que ingere, sua condição de trabalho, etc.

Por sua vez, as pesquisas qualitativas, tal como apresentadas nos artigos em análise, apresentam um desenho emergente, ou seja, que vai se fazendo no decorrer do trabalho. Não há teste de hipótese, e a busca é por compreender atribuições de significados, processos, detalhes, como diria GADAMER (2003): “compreender como aconteceu de ser assim”. Por essa razão, nem sempre é possível descrever os procedimentos do estudo, apresentando-os num projeto previamente elaborado, não por má fé, nem por desorganização, mas simplesmente porque o pesquisador pode optar por tomar as decisões relativas à pesquisa conjuntamente aos pesquisados.

Uma outra característica é que, pela especificidade do objeto em estudo, como atribuições de significado, relacionamentos pessoais, entre outros, não há como realizar testes em laboratórios ou animais. Além disso, a pesquisa qualitativa, em especial a que é conduzida num paradigma interpretativo, visa construir um conhecimento contextualizado, ou seja, compreender como as coisas acontecem no seu ambiente usual. É um conhecimento que inclui a interação com o contexto. Assim, não é habitual retirar a pessoa de seu contexto. Por exemplo, se o objetivo for estudar o relacionamento familiar de um paciente acamado, que esteja na sua residência, a opção será por realizar os procedimentos do estudo no domicílio dessa família. Já se forem realizadas com pessoas cujo ambiente usual são os serviços de saúde, como, por exemplo, estudar a situação dos doentes durante a internação, ou o trabalho dos profissionais de saúde, entre outros, essas pesquisas são conduzidas no contexto dessas instituições, independente de estas terem ou não infra-estrutura adequada. A avaliação de serviços, por exemplo, pode ser muito enriquecida com o emprego de abordagens qualitativas,

cujos resultados podem apontar um funcionamento inadequado da instituição. Ou seja, o fato de esta não ter infra-estrutura adequada não é limitante para a realização da pesquisa; pelo contrário, pode inclusive ser o resultado alcançado por uma avaliação de serviço.

O pressuposto que embasa a necessidade do conhecimento contextualizado é o de que não é possível dividir a realidade em partes, estudar cada uma delas e depois somar esse conhecimento para compreender o todo. Os diferentes aspectos interagem, e o resultado dessa interação pode ser diferente do que a soma dos estudos realizados de maneira individual.

Tomemos como exemplo uma pesquisa realizada com famílias. A opção por entrevistar cada membro individualmente não alcança o mesmo conhecimento do que se a entrevista for realizada com todos os membros da família conjuntamente. Nem sempre o que uma pessoa relata individualmente, ela diz diante da família e, nem sempre o que é discutido em cada relato individual expressa a dinâmica de relacionamento que é vivenciada quando todos estão interagindo. Ou seja, a soma das partes é ao mesmo tempo maior e menor do que o todo. A soma dos relatos individuais pode conter mais informações do que os relatos produzidos com a presença da família inteira. Por exemplo, quando numa entrevista individual o marido relata infidelidade conjugal, assunto que não refere na presença da esposa. Assim, ao realizar entrevistas individuais, o pesquisador conhece mais aspectos do que se realizar entrevistas conjuntas. Por outro lado, ainda neste exemplo, o pesquisador pode perceber aspectos do relacionamento familiar ao observar a família em interação, estes aspectos podem não ter sido relatados por nenhum membro da família, durante os encontros individuais. Neste sentido, a soma das partes seria menor do que o todo, neste exemplo, o relacionamento familiar. Tomando o paradigma da complexidade por referência, podemos afirmar que o todo é mais e é menos do que a soma das partes.

Concluo, então, que as diferentes pesquisas podem trabalhar em lógicas muito diversas; tratá-las da mesma maneira, portanto, não seria adequado.

Pesquisas qualitativas não positivistas e os princípios da Resolução 196/96

Os princípios de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça são aplicáveis às pesquisas qualitativas em saúde. Os artigos em análise não questionavam, por exemplo, a necessidade de informar a pessoa sobre a realização da pesquisa para que então ela possa decidir se aceita ou não participar. Alguns questionamentos sobre isso surgiam apenas nas pesquisas que adotavam observação encoberta, aquelas nas quais informar previamente os participantes poderia

alterar os resultados do estudo. Um exemplo são os estudos que investigam se os procedimentos de esterilização de material cirúrgico estão sendo realizados adequadamente pelo profissional de saúde. Informar previamente pode levar a mudança de comportamento, alterando o resultado, o que poderia levar a conclusões equivocadas, incluindo que profissionais estariam realizando seu trabalho a contento, quando na verdade poderiam necessitar de treinamento. Mesmo nessas situações a grande preocupação é sobre como, quando e de que maneira a pessoa poderia ser informada de que foi observada no contexto de uma pesquisa. De toda maneira, o respeito ao pesquisado e à sua liberdade de escolha é uma preocupação compartilhada também pelos pesquisadores que adotam abordagens qualitativas.

O princípio de justiça está presente em vários momentos, sendo que se inicia na definição de um tema de pesquisa relevante para a comunidade em estudo. Como vimos, o próprio objetivo do trabalho pode ser definido junto aos pesquisados. Um exemplo é quando um pesquisador chama reuniões com as diretoras de diferentes escolas para identificar quais são os principais problemas que os professores enfrentam para trabalhar a dificuldade das crianças em compreender um texto, tendo como objetivo investigar o problema vivenciado por esses profissionais, tal como relatado por eles. Ou seja, a busca é construir o objetivo do estudo de acordo com as necessidades da própria comunidade.

A inclusão dos pesquisados no estudo também respeita o princípio de justiça ao incluir aqueles que pensam das maneiras mais diversas entre si, em especial os que têm menor possibilidade de exercício de poder, baixa renda e poucos anos de estudo, que sofrem discriminação (por ser homossexual, por exemplo), que cometem atos ilícitos (como o uso de drogas); enfim, entre os propósitos da pesquisa qualitativa inclui-se dar vozes aos grupos marginalizados da sociedade, buscando ampliá-las para que sejam ouvidas pelos que têm maior possibilidade de exercício de poder na sociedade. Aqui há uma inter-relação entre aspectos éticos e metodológicos, pois a representatividade da amostra também se relaciona à confiabilidade dos resultados da pesquisa.

A rigor, para vários autores dos artigos em estudo a mudança social e o fortalecimento de indivíduos e grupos menos favorecidos constituem-se em objetivos das pesquisas qualitativas em saúde. Assim, tanto o princípio de autonomia, quanto o de justiça são nelas contemplados.

Outro aspecto discutido diz respeito à necessidade de reciprocidade entre pesquisador e pesquisado. Ou seja, uma vez que este colabora fornecendo informações, existe a preocupação de que o estudo também possa ser benéfico a ele. A participação na pesquisa pode ter também

um efeito terapêutico. Esses são, pois, benefícios intrínsecos. Mas há também os extrínsecos - quando o pesquisador pratica ações para favorecer a comunidade, que, porém, não tem nenhuma relação com a pesquisa, como, por exemplo, montar uma biblioteca. De toda maneira, a preocupação de que a pesquisa resulte em benefício para a comunidade estudada está fortemente presente.

Quanto ao princípio de não maleficência, existe a preocupação de evitar que o estudo cause danos aos pesquisados, em especial danos emocionais, que geralmente não são considerados nas diretrizes sobre ética em pesquisa. Cuidados como estabelecer claramente os propósitos do pesquisador, o tipo de relacionamento que ele está propondo, o que será feito com as informações prestadas pelo pesquisado, como será preservado o anonimato deste ou, ao contrário, como será identificado no momento da publicação dos resultados, são aspectos bastante discutidos. Existe uma ênfase na necessidade de que o pesquisador tenha conhecimento e habilidade para manejar a relação que estabelece com os pesquisados.

Nesse aspecto, observamos outra diferença importante, e que merece destaque, em relação à Resolução 196/96. A preocupação de evitar dano aos pesquisados é ampliada nas pesquisas qualitativas de maneira a incluir, também, o cuidado com o pesquisador.

Assim, destaca-se a importância de que o pesquisador tenha, além da supervisão acadêmica, a possibilidade de falar sobre os sentimentos que surgem durante a pesquisa. A idéia é que apenas um pesquisador que sabe manejar seus sentimentos terá condições de lidar com os sentimentos dos pesquisados. Existe ainda a proposta de, além de garantir a possibilidade de encaminhar o pesquisado para psicoterapia, também o pesquisador tenha acesso a essa assistência.

Um outro aspecto a discutir sobre a não maleficência diz respeito ao conflito que pode se colocar entre o interesse do pesquisado e o interesse social. Um exemplo é quando um estudo tem como pesquisados os profissionais de saúde. Se o interesse destes prevalecer, não poderiam ser publicados resultados que concluam que eles estão realizando uma prática profissional de pouca qualidade, ou ainda que a organização de um serviço de saúde não está adequada. Cabe ponderar, entretanto, se aqui é adequado preservar o interesse dos pesquisados ou o interesse social de avaliar os serviços de saúde. Entre os objetivos da pesquisa social inclui-se, justamente, identificar e discutir mecanismos de dominação, o que, embora possa ter interesse social, pode contrariar os interesses dos que estão exercendo esse poder.

Concluo, portanto, que os princípios de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, que fundamentam a Resolução 196/96 CNS, são aplicáveis às pesquisas qualitativas em saúde. Entretanto, os procedimentos decorrentes desses princípios, tal como descritos na referida resolução, nem sempre o são.

Isso está intimamente relacionado ao fato de que, como já discutido, essa diretriz dialoga com pesquisas pautadas no paradigma positivista. Por outro lado, no momento de aplicação dessa resolução a um projeto de pesquisa, geralmente, os comitês de ética não identificam que o que está em jogo é a aplicação de uma resolução pautada num determinado paradigma sobre um projeto que pode estar pautado em outro. E, como nos avisava KUHN (2000), diferentes paradigmas são incomensuráveis, pois pressupõem diferentes critérios de validade. Mesmo autores (NELSON e MCPHERSON 2004; LINCOLN e GUBA 2000) que consideram a possibilidade de que alguns paradigmas sejam comensuráveis entre si, como os chamados paradigmas interpretativos, não consideram possível o diálogo entre paradigmas positivistas e interpretativos, que é o que está em discussão aqui. Além disso, freqüentemente os membros dos comitês de ética em pesquisa não identificam os diferentes paradigmas que informam as pesquisas. É como se, ao dialogar com pesquisas positivistas, a Resolução 196/96 CNS considerasse que esta é a única maneira de conduzir pesquisas científicas válidas.

É nesse momento que a aplicação da Resolução 196, sem a identificação das especificidades dos diferentes paradigmas, leva a solicitações inadequadas, como a de detalhar previamente os procedimentos, que, na tradição da pesquisa qualitativa, podem ser definidos ao longo do processo. A sensibilidade dos CEP para essas questões é de fundamental importância, inclusive porque o texto da Resolução 196/96 CNS não identifica seu aporte no paradigma positivista; e mais, no item III.2 afirma que deve ser aplicada a todas as pesquisas, de qualquer área do conhecimento, que envolvam seres humanos. Essa advertência passa ao leitor a falsa impressão de que existe apenas uma maneira de fazer pesquisa científica, para a qual essa resolução é aplicável.

Baseada em publicações brasileiras que estão referenciadas neste trabalho, nos artigos analisados, nos textos teóricos que foram discutidos e no documento canadense, considero que, de fato, uma resolução única para pesquisas que operam em paradigmas diferentes não é adequada. E considero que, à semelhança do que vem se processando no Canadá e também no Brasil, em algumas associações profissionais, como a Associação Brasileira de Antropologia-

ABA, é fundamental que sejam discutidas diretrizes específicas para pesquisas que se orientam por paradigmas diferentes do positivista.

Concluo que seria de bom tom que as autoridades responsáveis pela elaboração das diretrizes sobre ética em pesquisa com seres humanos, no caso a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa/ CONEP, levasse em consideração essas ponderações e discutissem possibilidades de revisões. A título de exemplo, visualizo algumas providências cabíveis:

1. Inclusão imediata de pesquisadores que adotam diferentes paradigmas e utilizem diferentes metodologias, como membros pareceristas no sistema CONEP-CEP;
2. Organização de cursos dirigidos aos membros do sistema CONEP-CEP que discutam diferentes paradigmas de pesquisa, explicitando que existem diferentes tradições de pesquisas com potencial, quando bem conduzidas, de produzir conhecimento científico válido e, portanto, têm mérito científico;
3. Produção de resolução específica para análise dos aspectos éticos das pesquisas qualitativas que operam fora do paradigma positivista.

Concluo este trabalho considerando que atingi os objetivos propostos, quais sejam: identificar os aspectos da Resolução 196/96 que são aplicáveis e os que não são aplicáveis às pesquisas qualitativas em saúde, e identificar o que os pesquisadores que adotam abordagens qualitativas nessa área vêm discutindo sobre ética em pesquisa com seres humanos.

Se este trabalho contribuir para que essa discussão cresça no país, de maneira a aprimorar a análise dos aspectos éticos das pesquisas qualitativas pelo sistema CONEP –CEP, oriente os pesquisadores na elaboração de seus projetos que adotam abordagens qualitativas, bem como auxilie a elaboração de diretrizes específicas para análise dos aspectos éticos das pesquisas qualitativas em saúde, terá cumprido seu objetivo mais amplo, que é de colaborar com o respeito às pessoas que participam das pesquisas, bem como aos próprios pesquisadores e às diferentes maneiras de conceber a produção de conhecimento científico.

11. REFERÊNCIAS

1. Almeida Filho N. **A Ciência da Saúde**. São Paulo: HUCITEC, 2000.
2. Barata RB. Ética e epidemiologia. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos** 2005; 12 (3): 735- 53
3. Batchelor JA; Briggs CM. Subject, project or self? Thoughts on ethical dilemmas for social and medical researchers. **Soc Sci Med** 1994; 39(7):949-54.
4. Bateson G. **Mente e natureza**. Trad. C Gerpe. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1986.
5. Belino F. **Fundamentos da Bioética – aspectos antropológicos, ontológicos e morais**. Trad. NS Canabarro. Bauru: EDUSC; 1997.
6. Boschma G; Yonge O; Mychajlunow. Consent in oral history interviews: unique challenges. **Qual Health Res** 2003;13(1):129-35.
7. Brasil. Ministério da Saúde. **Manual Operacional para Comitês de Ética em Pesquisa**. Brasília: 2002.
8. Buchanan EA. Ethics, qualitative research, and ethnography in virtual space. **J Infor Ethics** 2000;9(2):82-7.
9. Brugge D; Cole A. A case study of community-based participatory research ethics: the Healthy Public Housing Initiative. **Sci Eng Ethics** 2003;9(4):485-501.
10. Caroso C. A imagem e a ética na encruzilhada das ciências. In: VÍctora C, Oliven RG, Maciel ME, Oro AP.(org.) **Antropologia e Ética – debate atual no Brasil**. Niterói: Ed Universidade Federal Fluminense; 2004. p. 137- 150.

11. Christians CG. Ethics and politics in qualitative research. In: Denzin NK, Lincoln YS. (editors) **Handbook of Qualitative Research**. 2^oed. Thousand Oaks: Sage; 2000. p. 133- 55.

12. [CIOMS] Council for International Organizations of Medical Sciences. International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects. Geneva; 1993.

13. [CIOMS] Council for International Organizations of Medical Sciences. International Guidelines for Ethical Review of Epidemiological Studies [online]. Geneva; 1991. Disponível em [<URL:http://www.cioms.ch/frame_1991_texts_of_guidelines.htm>](http://www.cioms.ch/frame_1991_texts_of_guidelines.htm) [2005 nov 21].

14. Clements J; Rapley M; Cummins RA. On, to, for, with – vulnerable people and the practices of the research communities. **Behavioral and Cognitive Psychotherapy** 1999, 27, 103- 15.

15. Cutcliffe JR; Ramcharan P. Leveling the playing field? Exploring the merits of the ethics-as-process approach for judging qualitative research proposals. **Qual Health Res** 2002;12 (7):1000-10.

16. Dawson L; Kass NE. Views of US researchers about informed consent in international collaborative research. **Soc Sci Med** 2005; 61: 1211- 22.

17. De Gruchy J; Lewin S. Ethics that exclude: the role of ethics committees in lesbian and gay health research in South Africa. **Am J Public Health** 2001;91(6):865-8.

18. Denzin N; Lincoln YS. (editors) **Handbook of Qualitative Research**. 2^oed. Thousand Oaks: Sage; 2000. Introduction – The discipline and practice of qualitative research, p. 1- 28.

19. Denzin N; Lincoln YS. (editors) **Handbook of Qualitative Research**. 2ºed. Thousand Oaks: Sage; 2000. Paradigms and perspectives in transition, p. 157-62.
20. DiCicco-Bloom B. Ethical considerations for qualitative health research. **Journal of Dental Education** 2000; 64 (8): 616- 8.
21. Duarte LFD. Ética de pesquisa e “correção política” em Antropologia. In: VÍCTORA C, OLIVEN RG, MACIEL ME, ORO AP.(org.) **Antropologia e Ética – debate atual no Brasil**. Niterói: Ed Universidade Federal Fluminense; 2004. p. 125- 130.
22. Evans JG. Ethical problems of futile research. **J Med Ethics** 1997; 23(1):5-6.
23. Eysenbach G; Till JE. Ethical issues in qualitative research on internet communities. **BMJ** 2001;323(7321):1103-5.
24. Figueiredo LCM. **A invenção do psicológico: quatro séculos de subjetivação (1500- 1900)**. São Paulo: EDUC: Escuta, 1992. 184 p.
25. Figueiredo. LCM; Santi PLR. **Psicologia uma (nova) introdução; uma visão histórica da psicologia como ciência**. 2 ed. São Paulo: EDUC, 2004. 88p.
26. Figueiredo LCM. **Matrizes do pensamento Psicológico**. 3 ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1995a. 208 p.
27. Figueiredo LCM. **Revisitando as Psicologias – da epistemologia à Ética das práticas e discursos**. São Paulo: EDUC e Vozes: Petrópolis, 1995b. 97 p.

28. Forbat L; Henderson J. Stuck in the middle with you[quot]: the ethics and process of qualitative research with two people in an intimate relationship. **Qual Health Res** 2003;13(10):1453-62.

29. Gadamer HG. **Verdade e Método I – traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica**. 5 ed. Rio de Janeiro: Vozes, São Paulo: Universidade São Francisco, 2003. 631 p.

30. Gauld R; McMilan J. Ethics committee and qualitative health research in New Zealand. **N Z Med J** 1999, 112 (1089): 195- 7.

31. Global Fórum for Helth Research. **The 10/90 report on health research 2000**. Geneve; 2000.

32. Global Fórum for Helth Research. **The 10/90 report on health research 2001-2002**. Geneve; 2002.

33. Guba EG, Lincoln YS. **Fourth generation evaluation**. Newbury Park: Sage; 1989. Ethics and Politics; the twin failures os positivist science. P.117- 41.

34. Guba EG, Lincoln YS. **Fourth generation evaluation**. Newbury Park: Sage; 1989. Judging the quality of fourth generation evaluation. P. 228-51.

35. Guba EG, Lincoln YS. Competing paradigms in qualitative research. In: Denzin NK, Lincoln YS. **Handbook of qualitative research**. Thousand Oaks: Sage, 1994. p. 105-17.

36. Guerriero ICZ. **Gênero e vulnerabilidade ao HIV – um estudo com homens na cidade de São Paulo**. São Paulo; 2001. [Dissertação de Mestrado – Faculdade de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica].

37. Häggman-Laitila A. The authenticity and ethics of phenomenological research: how to overcome the researcher's own views. **Nurs Ethics** 1999;6(1):12-22.
38. Heilborn ML. Antropologia e Saúde: considerações éticas e conciliação multidisciplinar. In: VÍCTORA C, OLIVEN RG, MACIEL ME, ORO AP.(org.) **Antropologia e Ética – debate atual no Brasil**. Niterói: Ed Universidade Federal Fluminense; 2004. p. 57- 63.
39. Highet G. Cannabis and smoking research: interviewing young people in self-selected friendship pairs. **Health Educ Res** 2003;18(1):108-18.
40. Hofman NG. Toward critical research ethics: transforming ethical conduct in qualitative health care research. **Health Care Women Int** 2004;25(7):647-62.
41. Hoeyer K; Dahlager L; Lynøe N. The mutually challenging traditions of social scientists and medical researchers. **Soc Sci Med** 2005; 61 1741- 9.
42. Holloway I; Wheeler S. Ethical issues in qualitative nursing research. **Nurs Ethics** 1995; 2(3):223-32.
43. James T; Platzer H. Ethical considerations in qualitative research with vulnerable groups: exploring lesbians' and gay men's experiences of health care--a personal perspective. **Nurs Ethics** 1999; 6(1):73-81.
44. Jevne R; Oberle K. Enriching health care and health care research: a feminist perspective. **Humane Med** 1993; 9(3):201-6.
45. Johnson B; Clarke JM. Collecting Sensitive data: the impact on researchers. [Qual Health Res](#) 2003; 13 (3): 421 – 34.
46. Jonas H. **The imperative of responsibility. In search of an ethics for the technological age**. Chicago: The University of Chicago Press, 1984.

47. Jones R; Murphy E; Crosland A. Primary care research ethics. **Br J Gen Pract** 1995; 45(400):623-6.
48. Keleher HM; Verrinder GK. Health diaries in a rural Australian study. **Qual Health Res** 2003;13(3):435-43.
49. Knauth D. As implicações éticas da pesquisa antropológica: uma reflexão a partir do caso da Aids. In: VÍctora C, Oliven RG, Maciel ME, Oro AP.(org.) **Antropologia e Ética – debate atual no Brasil**. Niterói: Ed Universidade Federal Fluminense; 2004. p. 131- 6.
50. Kuhn TS. **A estrutura das revoluções científicas**. 5º ed. São Paulo: Perspectiva; 2000.
51. Kvale S. **InterViews. An introduction to qualitative research interviewing**. Thousand Oaks: Sage; 1996. Ethical issues in interview inquiries. P. 109- 23.
52. Kylmä J; Vehviläinen-Julkunen K; Lähdevirta J. Ethical considerations in a grounded theory study on the dynamics of hope in HIV-positive adults and their significant others. **Nurs Ethics** 1999; 6(3):224-39.
53. Latvala E; Janhonen S; Moring J. Ethical dilemmas in a psychiatric nursing study. **Nurs Ethics** 1998; 5(1):27-35.
54. Lincoln YS, Guba EG. Paradigms controversies, contradictions and emerging confluences. In: Denzin NK, Lincoln YS. (editors) **Handbook of Qualitative Research**. 2ºed. Thousand Oaks: Sage; 2000. p. 163- 88.
55. Miller P; Rainow S. Commentary: Don't forget the plumber: research in remote Aboriginal communities. Comment On: **Aust N Z J Public Health**. 1997; 21(1): 89-95.

56. Minayo MC. **O desafio do conhecimento científico – pesquisa qualitativa em saúde**. 3º ed. São Paulo: HUCITEC, Rio de Janeiro: ABRASCO, 1994.

57. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [online]. Disponível em <[URL:http://conselho.saude.gov.br/docs/Resolucoes/Reso196.doc](http://conselho.saude.gov.br/docs/Resolucoes/Reso196.doc)> [2006 jan 4].

58. Morin E. Construire des objets de connaissances. De l’Allemagne “année zero” à l’antropologie. **SpacesTemps.net** “on line” (via Internet). Data de acesso 16/05/2005, disponível http://edgarmorin.sescsp.org.br/arquivo/download/arquivos/entrevista_spaces_Temp.doc

59. Morin E. **O método 6: Ética**. Trad. JM Silva. Porto Alegre: Sulina; 2005.

60. Morin E. **Ciência com consciência**. Trad. MD Alexandre e MAS Dória. 6º ed. Rio de Janeiro: Bentrland, 2002a.

61. Morin E. ‘Estamos en un Titanic’ In: Kliksberg B. **Etica y Desarrollo, la relación marginada**. 9º ed. Buenos Aires: El Ateneo, 2002b. p.143 – 148. “on line” (via Internet). Data de acesso 16/05/2005, disponível http://edgarmorin.sescsp.org.br/arquivo/download/arquivos/morin_3.doc

62. Morin E. A noção de sujeito. In: Schnitman DF (org). **Novos paradigmas, cultura e subjetividade**. Trad. JH Rodrigues. Porto Alegre: Artes Médicas; 1996. p. 45- 58.

63. Morin E. **Introdução ao pensamento complexo**. 2ºed. Trad. D Matos. Lisboa: Instituto Piaget. Sem data.

64. Moyle W. Unstructured interviews: challenges when participants have a major depressive illness. **J Adv Nurs** 2002;39(3):266-73.
65. Murray BL. Qualitative research interviews: therapeutic benefits for the participants. **J Psychiatr Ment Health Nurs** 2003;10(2):233-6.
66. Nelson CH; McPherson DH. The task for ethics review: should research ethics boards address an approach or a paradigm? **NCEHR Commun** 2004;12(2):11-22.
67. Nunes ED. A metodologia qualitativa em saúde: dilemas e desafios. In: Barros NF, Cecatti JG, Turato ER. **Pesquisa qualitativa em saúde**. Campinas: UNICAMP; 2005. p. 15- 24.
68. Oliveira LRC. Pesquisa *em* versus pesquisa *com* seres humanos. In: Vítora C, Oliven RG, Maciel ME, Oro AP.(org.) **Antropologia e Ética – debate atual no Brasil**. Niterói: Ed Universidade Federal Fluminense; 2004. p. 33- 44.
69. Paavilainen E; Astedt-Kurki P; Paunonen M. Ethical problems in research on families who are abusing children. **Nurs Ethics** 1998;5(3):200-5.
70. Paim J; Almeida Filho N. **A crise da Saúde Pública**. Salvador: Casa da Qualidade; 2000.
71. Perry C; Thurston M; Green K. Involvement and detachment in researching sexuality: reflections on the process of semistructured interviewing. **Qual Health Res** 2004;14(1):135-48.
72. Platzner H; James T. Methodological issues conducting sensitive research on lesbian and gay men's experience of nursing care. **J Adv Nurs** 1997;25(3):626-33.

73. Punch M. Politics and ethics in qualitative research. In: Denzin NK, Lincoln YS. **Handbook of qualitative research**. Thousand Oaks: Sage, 1994. p.83-97.
74. Raingruber B. Video-cued narrative reflection: a research approach for articulating tacit, relational, and embodied understandings. **Qual Health Res** 2003;13(8):1155-69.
75. Richards HM; Schwartz LJ. Ethics of qualitative research: are there special issues for health services research? **Family Practice** 2002, 19 (2): 135- 9.
76. Robley LR. The ethics of qualitative nursing research. **J Prof Nurs** 1995;11(1):45-8.
77. Santos BS. **Introdução a uma ciência pós-moderna**. Rio de Janeiro: Graal, 1989. 176 p.
78. Santos BS. **Um discurso sobre as ciências**. 2 ed. São Paulo: Cortez, 2004. 92 p.
79. Schmidt MLS. Pesquisa qualitativa, alteridade e comunidades interpretativas. **Imaginário** 2003; 9: 57- 64.
80. Schwandt T. Three epistemological stances for qualitative inquiry – interpretativism, hermeneutics and social constructionism. In: Denzin N; Lincoln YS. (editors) **Handbook of Qualitative Research**. 2ºed. Thousand Oaks: Sage; 2000.
81. Shaver FM. Sex work research: methodological and ethical challenges. **J Interpers Violence** 2005;20(3):296-319.
82. Sixsmith J; Boneham M; Goldring JE. Accessing the community: gaining insider perspectives from the outside. **Qual Health Res** 2003;13(4):578-89.

83. [SSHWC] Social Science and Humanities Research Ethics Special Working Committee. Given the voice to the spectrum. Canada; 2004. Disponível em : <http://www.pre.ethics.gc.ca/english/workgroups/sshwc/reporttopre.cfm> [22 de abril de 2006].
84. Stein CH; Mankowski ES. Asking, witnessing, interpreting, knowing: conducting qualitative research in community psychology. **Am J Community Psychol** 2004;33(1-2):21-35.
85. Stevenson C; Beech I. Playing the power game for qualitative researchers: the possibility of a pos-modern approach. **Journal Advanced Nursing** 1998; 27: 790- 7.
86. The National Commission for the Protection on Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. **The Belmont Report**. Washington; 1979. Disponível em: [http:// ohrs.od.nih.gov/mpa/belmont.php](http://ohrs.od.nih.gov/mpa/belmont.php) 3 [25 de janeiro de 2004].
87. Thiollent MJM. **Crítica metodológica, investigação social e enquete operária**. 2º ed. São Paulo: Polis, 1981.
88. Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10. Nuremberg, October 1946–April 1949. Washington, D.C.: U.S. G.P.O, 1949–1953. Disponível em: http://www.ushmm.org/research/doctors/Nuremberg_Code.htm [04 de janeiro de 2006].
89. Usher K; Holmes C. Ethical aspects of phenomenological research with mentally ill people. **Nurs Ethics** 1997; 4(1):49-56.
90. Victora C; Oliven RG; Maciel ME; Oro AP (orgs). **Antropologia e ética – o debate atual no Brasil**. Niterói: UduFF, 2004. 207 p.

91. Warr DJ. Stories in the flesh and voices in the head: reflections on the context and impact of research with disadvantaged populations. **Qual Health Res** 2004;14(4):578-87.

92. Wilkie P. Ethical issues in qualitative research in palliative care. **Palliat Med** 1997;11 (4):321-4.

93. World Health Organization. **World report on knowledge for better health: strengthening health systems**. Geneve; 2004. disponível em: http://www.who.int/rpc/meetings/en/world_report_on_knowledge_for_better_health2.pdf [31 de maio de 2005].

94. World Medical Association **Declaration of Helsinki**. Recommendation guiding physicians in biomedical research involving human subjects. Adopted by the 18th World Medical Assembly Helsinki, Finland, June 1964, and amended by the 29th World Medical Assembly, Tokyo, Japan, October 1975; 35th World Medical Assembly, Venice, Italy, October 1983 and 41st World Medical Assembly, Hong Kong, September 1989. In: Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) in collaboration with the World Health Organization (WHO). *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*. Geneva; 1993. p. 47- 50.

ANEXO 1

MEDLINE 1993- 2005 PESQUISA QUALITATIVA ETICA (PALAVRAS)

Foram localizadas 245 referências

Foram selecionadas 36

Shaver FM

Sex work research: methodological and ethical challenges.

J Interpers Violence;20(3):296-319, 2005 Mar.

Hofman NG

Toward critical research ethics: transforming ethical conduct in qualitative health care research.

[Health Care Women Int](#);25(7):647-62, 2004 Aug.

Nelson CH; McPherson DH

The task for ethics review: should research ethics boards address an approach or a paradigm?

NCEHR Commun;12(2):11-22, 2004.

Warr DJ

Stories in the flesh and voices in the head: reflections on the context and impact of research with disadvantaged populations.

[Qual Health Res](#);14(4):578-87, 2004 Apr.

Stein CH; Mankowski ES

Asking, witnessing, interpreting, knowing: conducting qualitative research in community psychology

[Am J Community Psychol](#);33(1-2):21-35, 2004 Mar.

Perry C; Thurston M; Green K

Involvement and detachment in researching sexuality: reflections on the process of semistructured interviewing.

[Qual Health Res](#);14(1):135-48, 2004 Jan.

Forbat L; Henderson J

Stuck in the middle with you[quot]: the ethics and process of qualitative research with two people in an intimate relationship.

[Qual Health Res](#);13(10):1453-62, 2003 Dec.

Brugge D; Cole A

A case study of community-based participatory research ethics: the Healthy Public Housing Initiative.

Sci Eng Ethics;9(4):485-501, 2003 Oct.

Raingruber B

Video-cued narrative reflection: a research approach for articulating tacit, relational, and embodied understandings.

Qual Health Res;13(8):1155-69, 2003 Oct.

Chaitin J **(EXCLUIDO APÓS LEITURA DO ARTIGO NA ÍNTEGRA)**

I wish he hadn't told me that: methodological and ethical issues in social trauma and conflict research.

[Qual Health Res](#);13(8):1145-54, 2003 Oct.

Sixsmith J; Boneham M; Goldring JE

Accessing the community: gaining insider perspectives from the outside

[Qual Health Res](#);13(4):578-89, 2003 Apr

Keleher HM; Verrinder GK

Health diaries in a rural Australian study.

Qual Health Res;13(3):435-43, 2003 Mar.

Murray BL

Qualitative research interviews: therapeutic benefits for the participants

J Psychiatr Ment Health Nurs;10(2):233-6, 2003 Apr

Highet G

Cannabis and smoking research: interviewing young people in self-selected friendship pairs.

Health Educ Res;18(1):108-18, 2003 Feb.

Boschma G; Yonge O; Mychajlunow

Consent in oral history interviews: unique challenges.

[Qual Health Res](#);13(1):129-35, 2003 Jan

Cutcliffe JR; Ramcharan P

Leveling the playing field? Exploring the merits of the ethics-as-process approach for judging qualitative research proposals.

[Qual Health Res](#);12(7):1000-10, 2002 Sep.

Moyle W

Unstructured interviews: challenges when participants have a major depressive illness.

[J Adv Nurs](#);39(3):266-73, 2002 Aug

Eysenbach G; Till JE

Ethical issues in qualitative research on internet communities

[BMJ](#);323(7321):1103-5, 2001 Nov 10.

De Gruchy J; Lewin S

Ethics that exclude: the role of ethics committees in lesbian and gay health research in South Africa.

[Am J Public Health](#);91(6):865-8, 2001 Jun.

Buchanan EA

Ethics, qualitative research, and ethnography in virtual space.
J Infor Ethics;9(2):82-7, 2000

Kylmä J; Vehviläinen-Julkunen K; Lähdevirta J
Ethical considerations in a grounded theory study on the dynamics of hope in HIV-positive adults and their significant others.
Nurs Ethics;6(3):224-39, 1999 May.

James T; Platzer H
Ethical considerations in qualitative research with vulnerable groups: exploring lesbians' and gay men's experiences of health care--a personal perspective
[Nurs Ethics](#);6(1):73-81, 1999 Jan.

Häggman-Laitila A
The authenticity and ethics of phenomenological research: how to overcome the researcher's own views.
[Nurs Ethics](#);6(1):12-22, 1999 Jan.

Paavilainen E; Astedt-Kurki P; Paunonen M
Ethical problems in research on families who are abusing children.
Nurs Ethics;5(3):200-5, 1998 May

Latvala E; Janhonen S; Moring J
Ethical dilemmas in a psychiatric nursing study.
[Nurs Ethics](#);5(1):27-35, 1998 Jan.

Wilkie P
Ethical issues in qualitative research in palliative care.
Palliat Med;11(4):321-4, 1997 Jul.

Miller P; Rainow S.
Commentary: Don't forget the plumber: research in remote Aboriginal communities
Comment On: Aust N Z J Public Health. 1997 Feb; 21(1): 89-95.

Platzer H; James T
Methodological issues conducting sensitive research on lesbian and gay men's experience of nursing care.
[J Adv Nurs](#);25(3):626-33, 1997 Mar.

Evans JG
Ethical problems of futile research.
J Med Ethics;23(1):5-6, 1997 Feb.

Usher K; Holmes C
Ethical aspects of phenomenological research with mentally ill people.
[Nurs Ethics](#);4(1):49-56, 1997 Jan

Bier MC; Sherblom SA; Gallo MA **(EXCLUIDO APÓS LEITURA DO ARTIGO NA ÍNTEGRA)**

Ethical issues in a study of Internet use: uncertainty, responsibility, and the spirit of research relationships

Ethics Behav;6(2):141-51, 1996.

Jones R; Murphy E; Crosland A

Primary care research ethics.

Br J Gen Pract;45(400):623-6, 1995 Nov.

Holloway I; Wheeler S

Ethical issues in qualitative nursing research.

Nurs Ethics;2(3):223-32, 1995 Sep

Robley LR

The ethics of qualitative nursing research.

J Prof Nurs;11(1):45-8, 1995 Jan-Feb

Batchelor JA; Briggs CM

Subject, project or self? Thoughts on ethical dilemmas for social and medical researchers.

[Soc Sci Med](#);39(7):949-54, 1994 Oct.

Jevne R; Oberle K

Enriching health care and health care research: a feminist perspective.

Humane Med;9(3):201-6, 1993 Jul.

ANEXO 2

Medline 1990- 2003. (4)

DiCicco-Bloom B.

Ethical considerations for qualitative health research.

Journal of Dental education; 64 (8): 616- 8, 2000.

Stevenson C; Beech I.

Plying the power game for qualitative researchers: the possibility of a pos-modern approach.

Journal Advanced Nursing; 27: 790- 7, 1998.

Richards HM; Schwartz LJ.

Ethics of qualitative research: are there special issues for health services research?

Family Practice, 19 (2): 135- 9, 2002.

Gauld R; McMilan J.

Ethics committee and qualitative health research in New Zealand

N Z Med J, 112 (1089): 195- 7, 1999.

Busca na Social Science and Medicine (2)

Hoeyer K; Dahlager L; Lynøe N.

The mutually challenging traditions of social scientists and medical researchers.

Sco Scie Med 61 (2005) 1741- 9.

Dawson L; Kass NE.

Views of US researchers about informed consent in international collaborative research.

Sco Sci Med; 61 (2005). 1211- 22.

Busca no *site* da Behavioral and Cognitive Psychotherapy (1)

Clements J; Rapley M; Cummins RA.

On, to, for, with – vulnerable people and the practices of the research communities.

Behavioral and Cognitive Psychotherapy, 1999, 27, 103- 15.

Busca no *site* Qualitative Health Research (1)

Johnson B; Clarke JM.

Collecting Sensitive data: the impact on researchers

Qualitative Health Research; 13 (3): 421 – 34. March 2003.

Referências do Medline 93- 05 que não foram localizadas (16)

7. Forrest K; van Teijlingen E.
The quality of qualitative research in family planning and reproductive health care.
J Fam Plann Reprod Health Care; 30 (4): 257- 9, 2004 Oct.
34. Fine PG
The ethics of end-of-life research.
J Pain Palliat Care Pharmacother;18(1):71-8, 2004.
55. Westhead H; Meyer J
An ethics committee reflects; and research in the place where you work--some responses.
Comment On:Bull Med Ethics. 2003 Feb;(185):13-20
Bull Med Ethics;(188):20-2; author reply 22, 2003 May.
56. West E; Butler J.
An applied and qualitative LREC reflects on its practice.
Comment In: Bull Med Ethics. 2003 May; (188): 20- 2; author replay.
115. Banister E
Considerations for research ethics boards in evaluating qualitative studies: lessons from an ethnographic study with adolescent females.
Ann R Coll Physicians Surg Can;35(8 Suppl.):567-70, 2002 Dec.
116. Oberle KM
Ethics in qualitative health research
Ann R Coll Physicians Surg Can;35(8 Suppl.):563-6, 2002 Dec.
162. Coughlin SS
Implementing breast and cervical cancer prevention programs among the Houma Indians of southern Louisiana: cultural and ethical considerations.
[J Health Care Poor Underserved](#);9(1):30-41, 1998 Feb.
177. Schick IC; Moore S.
Ethics committees identify four key factors for success.
HEC: Forum; 10 (1): 75- 85, 1998 Mar.
197. Tulskey JA; Stocking CB.
Obstacles and opportunities in the design of ethics consultation evaluation.
Comment In: J Clin Ethics. 1997 Summer; 8 (2):193-8.
208. What's new in research ethics.
Bull Med Ethics;No. 122:13-8, 1996 Oct.
218. Hayes GP.
Ethics committees: group process concerns and the need for research.
Camb Q Health Ethics; 4 (1):83- 91, 1995.
222. Paddison J
Ethical issues in qualitative studies
[Mod Midwife](#);5(5):23-5, 1995 May.
228. de Raeve L
Ethical issues in palliative care research.
[Palliat Med](#);8(4):298-305, 1994 Oct.
241. Vehviläinen-Julkunen K
Ethical considerations in qualitative nursing research.

[Vard Nord Utvekl Forsk](#);13(2):23-5, 1993.

243. Hind M

Ethical dilemmas in qualitative research: how do we respect autonomy?

[NATNEWS](#);2(10 Suppl):S1-5, 1993 Jan.

244. Grigsby RK; Roof HL

Federal policy for the protection of human subjects: applications to research on social work practice.

Res Soc Work Pract;3(4):448-61, 1993 Oct.

ANEXO 3

Síntese de cada artigo, apresentados na sequência que foram lidos.

Artigo 1

59. Forbat L; Henderson J

Stuck in the middle with you: the ethics and process of qualitative research with two people in an intimate relationship.

[Qual Health Res](#);13(10):1453-62, 2003 Dec.

As autoras discutem os dilemas éticos que encontram ao realizar pesquisas com pessoas que mantêm relações íntimas entre si, em especial casais ou famílias. Forbat conduziu um estudo sobre o relacionamento entre o cuidador e a pessoa que recebe os cuidados; e Henderson investigou as experiências e significados do cuidado para os participantes, em relacionamentos onde uma pessoa tinha diagnóstico de distúrbio bipolar. As autoras discutem seus dilemas éticos encontrados durante a realização destes estudos.

Os dilemas éticos descritos são: conflito de interesse, desigualdade, tomar partido, intrusão, inclusão, influencia e divulgação dos resultados. Descrevo a seguir, muito resumidamente, o significado de cada um destes aspectos, tal como descritos pelas autoras.

Conflito de interesse: as pessoas podem decidir participar da pesquisa, motivadas por interesses diferentes, que podem ser diferentes inclusive do interesse do pesquisador.

Desigualdade: O pesquisador pode observar uma desigualdade, por exemplo que se atém mais ao cuidador do que à pessoa que recebe os cuidados. Por outro lado, o pesquisador pode valorizar mais a pessoa que recebe os cuidados, visando incluir pessoas que tradicionalmente não são valorizadas socialmente. É um aspecto ético (e metodológico!) importante que o pesquisador valorize a opinião de cada um dos participantes.

Tomar partido: uma consequência de valorizar a opinião de todos os participantes é que o pesquisador não deve tomar partido.

Intrusão: o pesquisador deve garantir o sigilo do que cada participante fala, não pode “vazar” informações de um participante para o outro. (nestes estudos realizados por estas autoras, as entrevistas são realizadas individualmente)

Inclusão: o pesquisador pode convidar o casal, e apenas um dos conjugues aceitar.

Influência: ao realizar a primeira entrevista com um participante, em que medida o pesquisador estará influenciado pelos temas trazidos, para realizar a primeira entrevista com o outro da relação? Em que medida o pesquisador pode perguntar diretamente sobre uma questão específica, trazida pelo outro da relação?

Divulgação dos resultados: é preciso muito cuidado para que um não identifique o outro com quem mantém relação íntima. Pois se identificar algo que falou, poderá identificar imediatamente o que o outro, com quem mantém relação íntima, falou.

As pesquisadoras propõem que antes de iniciar uma pesquisa com pessoas que mantêm relacionamento íntimo entre si, o pesquisador deve responder as seguintes questões: Qual a discussão prioritária sobre confidencialidade com os participantes? Como será mantida a confidencialidade durante a pesquisa? (*ética deve ser co-construída na interação e não deve ser externa ao contexto da pesquisa*). Como se pretende manejar as dificuldades potenciais durante a entrevista, como questões de um participante sobre o outro? Como será o manejo das transcrições e o processo de retorno das mesmas?

E concluem que estas questões são o ponto inicial no planejamento da pesquisa e da transparência na abordagem de possíveis participantes, ressaltando que a transparência perante a comunidade científica, sobre os procedimentos dos pesquisadores, pode facilitar o diálogo sobre a ética. Elas consideram que ética é parte do desenho da pesquisa e dos métodos, e que não existem soluções fáceis nem rapidamente estabelecidas para os dilemas éticos.

Artigo 2

Latvala E; Janhonen S; Moring J

Ethical dilemmas in a psychiatric nursing study.

[Nurs Ethics](#);5(1):27-35, 1998 Jan.

Pressupõe-se que para que uma pessoa seja incluída numa pesquisa, como participante, ela decida, com autonomia, se quer participar ou não. Colocam-se as seguintes questões: como se pode definir se um paciente psiquiátrico interno num hospital tem autonomia, se estiver submetido a um tratamento forçado; e como definir autonomia de paciente psiquiátrico internado em hospital?

Autonomia pessoal significa que a pessoa tem o direito de determinar suas ações com base num plano que ele/ela traçou para si mesmo.

Os direitos humanos, como valores éticos positivos, estão incorporados na cultura ocidental.

Objetivo do artigo: Este artigo discute dilemas das pesquisas com seres humanos numa situação em que os participantes são pessoas com doenças mentais, internas num hospital psiquiátrico. Utilizou-se a *grounded theory* para analisar 16 entrevistas, realizadas com enfermeiros, estudantes de enfermagem e pacientes; além de vídeo tapes sobre situações da enfermagem.

Cita exemplos do estudo: *Psychiatric nursing in a hospital environment described by nurses, nursing students and patients and observed in videotaped nursing situations*, de autoria de Latvala E, 1996.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos:

Coloca-se um dilema ético quando a pesquisa é realizada com pacientes psiquiátricos, cuja possibilidade de compreensão e portanto de consentir em participar está questionada. Como o pesquisador pode ter certeza que o paciente entendeu o sentido do consentimento informado?

É ético incluir uma pessoa que sente que perdeu sua capacidade de autodeterminação, por ter uma doença mental e estar internada num hospital psiquiátrico?

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas:

Os direitos do participante de pesquisa incluem: respeito a privacidade, respeito pela auto-determinação, e consentimento informado. Privacidade significa a proteção da integridade pessoal e a proteção dos segredos familiares e pessoais que se tornam conhecidos pelo pesquisador durante a pesquisa. O participante da pesquisa consente em participar da pesquisa com base nas informações que recebeu. As pessoas participam voluntariamente, compreendem os objetivos da pesquisa e tem a opção de deixar de participar a qualquer momento, sem ser penalizada.

O Comitê de revisão ética da universidade e o research Board do hospital, orientou que as fitas de vídeo só poderiam ser vistas por quem aparecesse nelas, incluindo o pesquisador, os pacientes, as pessoas significantes para ele/a, e as enfermeiras da equipe assistencial.

Questões éticas a serem consideradas, de acordo com Davis e Aroska:

1. perda de dignidade ou de autonomia, 2. invasão de privacidade, 3. tempo e/ou energia necessária para participar da pesquisa, 4. desconforto físico ou mental, ou dor, 5. risco de dano físico ou mental. Deve ser feito um balanço entre riscos e benefícios.

Observações

Não há consenso sobre a definição do termo privacidade, que pode ser encontrado relacionado a informação, autonomia, identidade e acesso físico.

Os pesquisadores devem se posicionar frente a estas questões éticas de acordo com seus valores, com seus conhecimentos sobre as diretrizes éticas nacionais e internacionais e valendo-se de suas habilidades profissionais.

Documentos sobre ética em pesquisa citados: the 1973 International Council of Nurses' Code for nurses; ethical concepts applied to nursing. The international Council of Nurses resolution on nursing research 1995; Finnish Medical Association's Physician's ethics 1992. declaração de Helsinque, versão de 1964.

Artigo 3

Autor: Boschma G; Yonge O; Mychajlunow

Título: Consent in oral history interviews: unique challenges.

Referência: [Qual Health Res](#);13(1):129-35, 2003 Jan

Objetivo do artigo: discutir, em profundidade, os procedimentos de consentimento em projetos que utilizam a técnica de história oral, nos quais a conduta do pesquisador é relevante, não só para os pesquisadores de história, mas para o amplo círculo de pesquisadores qualitativos.

Cita exemplos do estudo: que tinha por objetivo registrar a experiência de enfermeiros que atuam em saúde mental, identificando que forneceu as informações e disponibilizando as fitas gravadas e/ou as transcrições para possibilitar outras pesquisas históricas. Não está citada a referência deste estudo.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos: processo de consentimento, que reflete a responsabilidade do pesquisador nas entrevistas em profundidade gravadas. Na técnica da história oral, o anonimato e a confidencialidade não estão garantidos, ao contrário, a intenção é tornar público quem falou o que, para permitir estudo históricos e para dar credibilidade aos dados coletados.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas:

A relação entre o pesquisador e o entrevistado tem várias dimensões éticas. É importante que o pesquisador previna dano ao entrevistado, respeite os direitos do entrevistado e mantenha a integridade do entrevistado e do processo da entrevista.

Como a entrevista não é anônima, a autoria é partilhada entre o pesquisador e o entrevistado.

Informar todo o processo da pesquisa, enfatizando que não será preservado o anonimato, nem a confidencialidade das informações permite que o entrevistado decida o que quer e o que não quer falar, evitando que se sinta exposto de maneira indevida.

Consentimento referente a participar da entrevista, ler e alterar o que achar necessário nas transcrições e autorizar o arquivo e a publicização das transcrições e/ou gravações. Os autores ressaltam que o participante pode fazer cortes nas transcrições ou gravações, e pode autorizar o acesso a este material para alguns anos depois. Revisar as transcrições é um aspecto ético essencial no processo da história oral.

Observações: os autores apresentam definição de privacidade, anonimato e confidencialidade.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: Ethical guideline developed by the Oral History Association.

Artigo 4

Autor Brugge D; Cole A

Título: A case study of community-based participatory research ethics: the Healthy Public Housing Initiative.

Referência Sci Eng Ethics;9(4):485-501, 2003 Oct.

Objetivo do artigo: apresentar os resultados de um estudo cujo objetivo era gerar idéias e temas relacionados à ética em pesquisa participativa baseada na comunidade, na qual os 12 entrevistados estavam envolvidos. Havia o objetivo de identificar se existem questões éticas específicas a este tipo de pesquisa, que fossem diferentes dos aspectos éticos individualistas, considerados nas pesquisas tradicionais.

Cita exemplos do estudo: este artigo apresenta os resultados do estudo em questão.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos: é o objetivo do artigo.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas:

Existem aspectos éticos específicos das pesquisas dos projetos que são engajados em pesquisas participativas baseadas na comunidade, tais como: buscar a equidade entre os participantes, a necessidade que o participante da comunidade tem de defender a comunidade, lidar com dados imprecisos, atender as expectativas da comunidade e beneficiar a comunidade.

Observações: Existe a concepção de que a relação entre o pesquisador e o participante da pesquisa é uma relação entre estranhos, o que justifica uma ética individualista. Porém, este não é o caso da pesquisa participante, baseada na comunidade.

Havia no roteiro de entrevista uma pergunta relativa ao que seria uma boa ciência. Os pesquisadores relacionam a boa ciência com os métodos de pesquisa, enquanto os demais entrevistados associam como aquela que auxilia a comunidade a resolver seus problemas.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere:

Relatório Belmont;

Researching minority ethnic communities: a note on ethics.

Artigo 5

Autor: Cutcliffe JR; Ramcharan P

Título: Leveling the playing field? Exploring the merits of the ethics-as-process approach for judging qualitative research proposals.

Referência: [Qual Health Res](#);12(7):1000-10, 2002 Sep.

Objetivo do artigo: baseado na literatura, salienta questões e reitera técnicas específicas que possam ser usadas para abordar questões éticas relativas as pesquisas qualitativas, que podem ser agrupadas na abordagem “ética como um processo”. Os autores apresentam três exemplos práticos: os resultados de participar de entrevistas, o manejo sensível relacionamento entre pesquisador e pesquisado, no término do estudo e o processo do consentimento informado.

Cita exemplos do estudo: este artigo apresenta os resultados do estudo realizado.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos : Os comitês de ética em pesquisa prejudicam as pesquisas qualitativas pois, por um lado, tem mais experiência na análise dos projetos da área biomédica e das pesquisas quantitativas, e porque analisa os projetos antes do seu início. Dado ao caráter processual dos estudos qualitativos, nos quais os procedimentos não são conhecidos na íntegra a priori, é difícil fazer um balanço do risco e do benefício.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas

Na maioria das pesquisas qualitativas estabelece-se um relacionamento entre o pesquisador e o pesquisado. Como em qualquer relação dual, pode-se colocar uma série de questões sobre a natureza desta relação: a maneira como a mesma é estabelecida e manejada, a natureza da

diferença de poder entre as partes, a maneira como esta relação afeta os participantes do estudo no nível emocional, psicológico e pessoal e se os resultados são desejados ou indesejados.

Frente a consideração de que deve haver um balanço entre riscos e benefícios, e que o segundo deve ser maior que o primeiro, a abordagem da “ética como processo”, considera que os pesquisadores qualitativos devem estar atentos aos seguintes aspectos éticos, referentes a realização de entrevistas:

1. evitar que os participantes informem mais do que desejam;
2. recorrer a conferência pelos membros, conferir a representatividade, buscando estabelecer a credibilidade dos achados;
3. estabelecer continuamente o consentimento, renovando-o periodicamente;
4. garantir que os participantes não se sintam pressionados a continuar no estudo, especialmente quando os participantes forem muito vulneráveis;
5. desenvolver uma abordagem teórica para aumentar a autonomia dos participantes;
6. identificar quando a pesquisa se torna invasiva, e evitar que ela continue desta maneira;
7. garantir manejo sensível e respeitoso do relacionamento com pessoas solitárias e vulneráveis;
8. buscar o consentimento individual, mesmo quando consentimento do grupo tenha sido obtido, sempre que for apropriado.

As questões éticas na pesquisas qualitativas são questões mais complexas. É importante considerar diferentes concepções filosóficas e preocupações práticas. Portanto, essas preocupações precisam ser consideradas tanto pelos pesquisadores quanto pelos que vão julgar os projetos de pesquisa. A abordagem da “ética como processo” propõe que os comitês de ética considerem os seguintes aspectos ao tomar suas decisões:

2. garantir que questões como estabelecer uma relação de confiança e obter o consentimento não sejam consideradas como um evento singular. A confiança precisa ser estabelecida com os participantes e mantida durante toda a pesquisa.
3. Conferir se o consentimento foi obtido e se foi restabelecido durante o andamento da pesquisa.
4. assegurar que os participantes sabem do seu direito de sair da pesquisa a qualquer momento.
5. monitorar se a pesquisa esta sendo conduzida com boa intenção, de maneira que os participantes sejam respeitados e sua dignidade se mantenha intacta.
6. Conferir se o termino da pesquisa e a saída do campo estão sendo manejadas de maneira sensível.
7. Garantir que os participantes estão tendo a possibilidade de conferir como estão sendo representados nas notas de campo ou nas transcrições.
8. Monitorar os participantes do estudo, verificando se estão sofrendo algum dano e prover uma rede de suporte, se houver necessidade.

Os autores citam três situações práticas. A primeira é relativa a participação nas entrevistas, que consideram que tem grande potencial de ser benéficas para os entrevistados. Os autores discutem se a participação em entrevistas de pesquisa pode causar danos, o que levaria a uma situação na qual os benefício poderia ser para a comunidade, e o risco potencial para o indivíduo. Porém, a literatura sugere que as entrevistas não re-traumatizam os participantes e, pelo contrario, o fato de ser ouvido de maneira cuidadosa pode ter efeito terapêutico. De toda maneira, é importante que o pesquisador esteja atento a possibilidade de que o participante possa experimentar algum sofrimento durante a entrevista, uma vez que existem maneiras de manejar estas situações, caso elas se apresentem. Um dos autores apresenta os benefícios que pessoas que foram entrevistas em pesquisas qualitativas apontam, por ter sido entrevistadas:

- O desejo de beneficiar outros com sua experiência.

- O desejo de que, como resultado do que aprenderam com a experiência, outros possam evitar sofrimentos.
- Sentir-se lembrado.
- Perceber o progresso que fizeram.
- Vivenciar um sentido de completude.
- Desejo de que algo bom possa advir da perda.

Assim, uma vez que existe a possibilidade de benefício direto ao participante, tão importante quanto proteger os participantes do estudo, é evitar o paternalismo. Outra situação refere-se ao manejo sensível do relacionamento no final da pesquisa.

Os autores discutem a que a relação não precisa terminar quando o estudo é concluído, esta pode ser mantida por muito tempo depois. Nessa abordagem, os aspectos éticos devem ser negociados ao longo de toda pesquisa.

A terceira questão refere-se ao processo de consentimento, que nesta abordagem é visto como processual, não podendo ser entendido como realizado num único encontro.

A abordagem da “ética como processo” encara a obtenção do consentimento como processual, coerente com o desenho emergente das pesquisas qualitativas.

Observações: -----

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere

Department of Health (1991). Local research Ethics Committee. London: department of Health HMSO.

Department of Health (1994). Local Research Ethics Committee: a framework for ethical review. London: Department of Health HMSO.

Royal College of Nursing (1998) Research ethics: guidance for nurses involved in research or any investigative project involving human subjects. London: RCN Publishing.

Royal College of Physicians (1996) Guidelines on the practice of ethics committee in medical research involving human subjects. Londo: The Royal College of Physicians.

Artigo 6

Autor: Moyle W

Título: Unstructured interviews: challenges when participants have a major depressive illness.

Referência: [J Adv Nurs](#);39(3):266-73, 2002 Aug

Objetivo do artigo: discutir os desafios de conduzir entrevistas não-estruturadas quando os participantes têm depressão maior.

Cita exemplos do estudo: não cita referencia.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos e quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas

Consentimento informado deve apresentar a pesquisa, e obter ao consentimento da pessoa para participar do estudo. Nesse estudo, o consentimento foi apresentado oralmente e por escrito. O termo escrito foi re-apresentado ao participante no início de cada entrevista.

Privacidade: a entrevista foi realizada num local reservado, porém por ser num hospital, havia interrupções quando o interfone tocava ou quando um profissional entrava.

A relação entre o pesquisador e o participante é próxima, mas é importante diferenciá-la da relação que se estabelece entre paciente e terapeuta.

Observações

A pesquisadora realizou entrevistas com pacientes com depressão maior, alguns com alucinações. Interrompeu a entrevista apenas quando considerou que o entrevistado estava sofrendo. Nesses casos, ao interromper a entrevista, chamou um profissional da equipe assistencial para dar continência ao participante.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: não refere.

Artigo 7**Autor:** Eysenbach G; Till JE**Título:** Ethical issues in qualitative research on internet communities**Referência:** [BMJ](#);323(7321):1103-5, 2001 Nov 10.

Objetivo do artigo: Os autores consideram que Internet dispõe de uma série de informações úteis para pesquisa em saúde. Entretanto existem aspectos éticos a serem considerados, em especial a privacidade e a necessidade do consentimento.

Cita exemplos do estudo: não cita.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos: Os autores colocam a dificuldade de diferenciar entre o que é público e o que é privado, na Internet. Pois uma pesquisa que utiliza informações privadas deve ser aprovada pelos comitês de ética, obter termo de consentimento e garantir o anonimato dos participantes.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas:

Aspectos a serem observados pelos pesquisadores e pelos Comitês de ética:

INTRUSIVENESS discutir em que nível a pesquisa é intrusiva/ invasiva (análise passiva das mensagens da Internet, versus envolvimento ativo na comunidade, através da participação nas comunicações).

Privacidade identificada - discutir, de preferência com membros da comunidade, o nível de privacidade da comunidade. (trata-se de um grupo fechado, que requer inscrição, quantos membros participam? Quais são as normas dos grupos?)

Vulnerabilidade- discutir a vulnerabilidade da comunidade: por exemplo, uma lista de e-mails para vítimas de abuso sexual ou de pacientes com aids constitui uma comunidade altamente vulnerável.

Dano potencial- como resultado das considerações acima, discutir se a inclusão do pesquisador ou a publicação dos resultados coloca risco potencial aos participantes ou a comunidade como um todo.

Consentimento informado – discutir se o consentimento é necessário ou pode ser abolido, e se necessário, como obtê-lo.

Confidencialidade – como proteger o anonimato dos participantes? Se não for possível garanti-lo, então o consentimento é essencial.

Direito de propriedade intelectual – em alguns casos, o participante deseja publicidade e não anonimato, nessa situação o uso da informação sem a identificação do autor, não é apropriado.

Observações: Os autores afirmam que os recursos tecnológicos permitem através de uma citação, identificar o e-mail de que é o responsável pela frase. Isso resulta numa dificuldade importante para preservar o anonimato do participante.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere:

King AS. Researching Internet communities: proposed ethical guidelines for the reporting of results. The information Society 1996; 12 (2): 119 – 28.

Till JE. Research Ethics : Internet based research. Part 1: On-line survey research, <http://members.tripod.com/~ca916/index-3.html> (updated 18 Nov 1997, accessed 20 jan 2001)

World Medical Association. Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects, www.wma.net/e/policy/17c_e.html (updated 7 Oct 2000, accessed 20 Jan 2001).

Frankel MS, Siang S. Ethical and legal issues of human subjects research on the Internet – report of na AAAS workshop. Washington, DC: American Association for the Advancement of Science, 1999.

American Sociological Association. American Sociological Association code of ethics, www.asanet.org/member/ecoderev.html (updated 1 Aug 1999, accessed 12 jan 2001).

Royal College of Physicians Committee on ethics issues in medicine. Research based on archived information and samples. Recommendations from the royal college of Physicians Committee on Ethical issues in Medicine. JRCollPhysicians Ln 1999; 33: 264-6.

Artigo 8

Autor: Stein CH; Mankowski ES

Título: Asking, witnessing, interpreting, knowing: conducting qualitative research in community psychology

Referência: [Am J Community Psychol](#);33(1-2):21-35, 2004 Mar.

Objetivo do artigo: Apresentar um referencial para descrever o processo de conduzir pesquisa qualitativa baseada na comunidade. As atividades de pesquisa qualitativa são apresentadas como uma série interrelacionada de atos denominados: perguntar, testemunhar, interpretar e conhecer. Cada ato é descrito em termos da prática corrente de pesquisa qualitativa e são exemplificados com duas pesquisas conduzidas pelos autores, um com família que tem um membro esquizofrênico e outra com homens com comportamento violento. A afirmação de que a pesquisa qualitativa serve para apresentar e ampliar as vozes dos participantes é analisada criticamente. Os autores examinam as conexões entre a pesquisa qualitativa e a mudança social e descrevem o uso da pesquisa qualitativa não apenas para fortalecer os grupos marginalizados, mas também para criticar e transformar os grupos mais poderosos.

Cita exemplos do estudo: Sim. Um estudo com famílias que tem um membro esquizofrênico e outro com homens com comportamento violento.

Pesquisa qualitativa: Abordagens qualitativas de pesquisa refletem uma filosofia da ciência e um conjunto de métodos que incluem muitos dos valores da ação e da pesquisa na comunidade. As abordagens qualitativas permitem uma melhor compreensão da diversidade individual e das nuances do contexto social. Pelo detalhamento das descrições das pessoas e dos contextos, métodos qualitativos podem melhorar o estudo do comportamento alicerçado no mundo social mais amplo. Os achados das pesquisas qualitativas tem sido úteis para derrubar compreensões equivocadas sobre grupos marginalizados, que estavam embasadas em estudos feitos com amostras hegemônicas (MAINSTREAM SAMPLES). Para vários pesquisadores de comunidades, o potencial da pesquisa qualitativa está em sua habilidade de fortalecer grupos de pessoas que são tradicionalmente marginalizados na sociedade. Os pesquisadores de comunidades freqüentemente descrevem sua missão como sendo a de utilizar a abordagem qualitativa para ajudar pessoas, a quem falta poder econômico, social e político, a descobrir, criar ou dar voz a suas histórias. É importante descrever o processo de conduzir pesquisas qualitativas, para ampliar o diálogo com a comunidade científica. O foco no processo pode ajudar a explicitar as complexas escolhas de metodologia e os papéis inerentes na pesquisa qualitativa e a compreender as conexões entre pesquisa qualitativa e mudança social. Se a pesquisa qualitativa é para informar e moldar nossa disciplina, é preciso tanto publicar os resultados das pesquisas quanto descrever a jornada. As autoras apresentam o caminho metodológico que seguiram para realizar uma pesquisa na comunidade. As autoras partem da idéia de que a pesquisa qualitativa serve para revelar e amplificar as vozes dos participantes. Porém, consideram que isso não basta para transformar estas vozes. Pois, em primeiro lugar, as autoras afirmam que as vozes dos participantes são a substância dos resultados das pesquisas qualitativas e a base para advogar em prol do social. O objetivo da *advocacy* é ligar o método qualitativo com a busca da justiça social. A expectativa é que a pesquisa qualitativa possa descobrir e ampliar as vozes dos desfavorecidos, mas não transforma substancialmente ou critica estas vozes. Outro aspecto é usualmente aceito que a pesquisa qualitativa só deve ser feita com populações

marginalizadas, pois desta maneira os pesquisadores buscam compreender e legitimar os pontos de vista dos participantes para uma grande audiência, ou fortalecer os que foram silenciados ou excluídos da sociedade. Porém, pesquisar grupos favorecidos pode facilitar a mudança social, pois pode iluminar e dismantelar sistemas de opressão e produzir narrativas sobre a cultura dominante. A cultura dominante representa valores e crenças considerados válidos e que tem forte influencia nos comportamentos social. Desta perspectiva, ao pesquisador qualitativo busca fomentar a mudança social pela revelação e crítica que estão por baixo do sistema de opressão. Essas análises podem também ampliar a consciência entre os membros dos grupos dominantes, motivando-os a dividir poder ou modificar-se de alguma maneira. É preciso cuidado, entretanto, para que as pesquisas, ao contrário de trabalhar pela mudança social, apenas legitimem e perpetuem os valores expressos nas classes dominantes. São duas as estratégias da pesquisa qualitativa para promover a mudança social: auxiliar os desfavorecidos a ganhar poder e acesso aos recursos ou auxiliar a desmanchar as condições opressivas perpetuadas pelos que estão no poder. A habilidade das abordagens qualitativas para facilitar a mudança social está presente em todos os momentos da pesquisa e não apenas no momento de perguntar, As fases descritas pelas autoras são: perguntar, testemunhar, interpretar e conhecer.

Testemunhar é o ato de presenciar por si mesmo, é uma consequência de escolher um método qualitativo, pois implica na presença direta do pesquisador no processo da pesquisa. Testemunhar pode ser transformador tanto para o pesquisador quanto para o participante.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos: não aborda explicitamente, mas discute a importância da pesquisa trazer resultados benéficos para a população estudada. Afirmam que existe um objetivo de advocacy, que relaciona a pesquisa qualitativa e a justiça social. Da perspectiva desses autores, o pesquisador qualitativo busca fomentar uma mudança social, através da crítica e da revelação das narrativas subliminares ao sistema de opressão.

Stein e Mankowski (2004) salientam ainda, o cuidado que é necessário ter ao interpretar os resultados, é preciso que o pesquisador conheça bem seus pontos de vista, para poder discriminar o do outro. Os autores consideram que não basta que os resultados sejam publicados, é preciso também ensinar, criar cenários alternativos, ou divulgar os resultados para a comunidade, porque as escolhas feitas sobre a forma de divulgação dos resultados contribuem para a mudança social. Existe uma forte preocupação de transformar o conhecimento em ações.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas: não propõe explicitamente.

Observações: Os autores discutem porque as pessoas decidem participar de pesquisas. Argumentam que participar de pesquisa pode ter efeito terapêutico. Duas razões são identificadas: ajudar as pessoas e ajudar a ciência. Os autores consideram que estes motivos são compartilhados pelos participantes e pelos pesquisadores.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: não refere.

Artigo 9

Autor: Usher K; Holmes C

Título: Ethical aspects of phenomenological research with mentally ill people.

Referência: [Nurs Ethics](#);4(1):49-56, 1997 Jan

Objetivo do artigo: Esse artigo apresenta e discute alguns aspectos éticos das pesquisas qualitativas. A discussão converge para um caso específico de pesquisa fenomenológica, que envolve a invasão do mundo pessoal dos participantes, e preocupa-se com algumas questões éticas que emergem quando os participantes são pacientes psiquiátricos.

Cita exemplos do estudo:

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos: o consentimento é um aspecto ético que deve ser observado em todas as pesquisas, entretanto, questiona-se se os pacientes psiquiátricos tem a capacidade de decidir racionalmente se querem participar de uma pesquisa.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas: 1. princípio do respeito a pessoa, autonomia. 2. princípio da beneficência, ou seja a pesquisa deve trazer benefícios e não deve causar dano. 3; princípio da justiça, em especial numa seleção justa dos participantes. Os autores citam também Punch, que se preocupa com questões tais como dano, consentimento, não falar toda verdade, privacidade e confidencialidade dos dados. Os autores preocupam-se em evitar o paternalismo. A questão do consentimento é especialmente delicada nas pesquisas qualitativas, que por seu desenho emergente, não tem a possibilidade de prever com exatidão todos os procedimentos. Por isso, os autores propõem que o consentimento seja um processo, continuamente retomado. Os autores citam Punch, para colocar a questão da impossibilidade de obter o consentimento informado em algumas pesquisas observacionais.

Observações: Os autores citam um estudo que mostra que os pacientes psiquiátricos hospitalizados não são mais vulneráveis que os pacientes psiquiátricos não hospitalizados. E consideram que partir do pressuposto de que esses pacientes são vulneráveis e não tem condições de tomar a decisão de participar ou não de uma pesquisa, pode levar a considerar que esse grupo como vulnerável, prejudicando a autonomia do grupo. A questão central que se coloca é como determinar se um paciente tem ou não competência para decidir se quer, ou não, participar de uma pesquisa. Os autores consideram que os estudos qualitativos expõem os participantes a “both intrusive and invasive of sensitive experience”. Consideram que os pesquisadores qualitativos invadem o espaço e a psique dos participantes. E que às vezes o papel do pesquisador se confunde com o do terapeuta. Os autores consideram necessário ter cuidado, pois toda pesquisa qualitativa implica em relacionamento próximo entre pesquisador e participante, o que pode levar a confusão de papéis. É preciso estar atento aos efeitos nos participantes, de ser entrevistado. Sugerem que se pode limitar a duração da entrevista, ficar atento se é necessário encaminhar para assistência entre outros cuidados. Os autores consideram que os códigos de ética, geralmente preocupados com danos físicos, são deficientes quando a possibilidade de dano se refere ao emocional.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere:

Australian Health Ethics Committee. Ethical aspects of qualitative methods in health research – na information paper for institutional ethics committees. Woden, Canberra: National Health and Medical Research Council, 1995.

Beauchamp and Childress. Principles of Biomedical ethics

Artigo 10

Autor: Häggman-Laitila A

Título: The authenticity and ethics of phenomenological research: how to overcome the researcher's own views.

Referência: [Nurs Ethics](#);6(1):12-22, 1999 Jan.

Objetivo do artigo: descrever aspectos práticos e teóricos que são cruciais para superar a visão do pesquisador na coleta e análise dos dados. O propósito é explicitar os padrões éticos e a autenticidade relativa à visão do pesquisador na pesquisa fenomenológica.

Cita exemplos do estudo: Häggman-Laitila A, Asted-Kurki P. Experiential health knowledge from the perspectives of Finnish adults. *West J Res* 1995; 17:616- 32.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos: os aspectos éticos estão discutidos de maneira intrínseca aos aspectos metodológicos. Perceber

a si mesmo para poder receber o que o outro traz, identificando semelhanças e diferenças entre o pesquisador e o participante. O pesquisador deve conduzir a entrevista de maneira a deixar que o outro se expresse em seu tempo e do seu jeito, evitando dirigir a fala do outro. O pesquisador busca a resposta para as questões que emergem do material em estudo – quem determina o que deve ser estudado são os participantes. Apresentar claramente seu processo de trabalho, para que o leitor compreenda como o autor chegou a determinada conclusão, a partir do material em análise.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas:

Os seguintes aspectos são cruciais para assegurar a autenticidade e manter os princípios éticos, durante a coleta de dados:

6. o pesquisador deve elaborar previamente os temas e as questões chave das entrevistas. Planejar as questões previamente permite ao pesquisador perceber seu próprio ponto de vista e ajuda a dar suporte aos participantes para que estes possam se manifestar a sua própria maneira.
7. As entrevistas devem ser como discussões. É preciso que o entrevistado tenha tempo para manifestar suas opiniões. É essencial que a entrevista aconteça nos termos do participante.
8. O pesquisador pode confirmar sua própria interpretação sobre o que o participante disse, perguntando a ele/a. Os participantes podem fazer correções e/ou adicionar informações.
9. O pesquisador deve diferenciar entre um diálogo e um monólogo. Questões retóricas ou direcionadas devem ser evitadas.
10. O pesquisador deve manter um diário ou um vídeo tape da entrevistas para permitir análises mais profundas e a identificação de sentido de seu próprio ponto de vista ao coletar os dados.

Os seguintes aspectos são essenciais para assegurar a autenticidade e manter os padrões éticos na análise dos dados:

6. O pesquisador deve buscar a resposta para as perguntas que emergem dos dados. Essas perguntas de pesquisa estão sempre relacionadas a respostas contidas no texto.
7. O pesquisador deve escrever as questões que formulou ao ler o texto. A visão do pesquisador é revelada pela maneira como ele/a coloca as questões.
8. O pesquisador deve identificar as diferenças entre sua visão e a dos participantes, bem como as áreas de concordância.
9. Re-examinar as experiências através da obtenção de material aprofundado e usar diferentes caminhos de análise livres da visão adotada inicialmente pelo pesquisador e possibilitar um movimento a partir desta visão até uma compreensão nova e mais profunda.
10. Quando emerge uma nova compreensão, o resultado do estudo deve ser apresentado de uma maneira que permita ao leitor ter certeza de que os dados, a visão trazida pelos participantes e pelo pesquisador, permitem tal conclusão. Citações diretas das entrevistas são uma necessidade absoluta.

Observações:

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: não refere.

Artigo 11

Autor: DiCicco-Bloom B.

Título: Ethical considerations for qualitative health research.

Referência: Journal of Dental Education; 64 (8): 616- 8, 2000.

Objetivo do artigo: discutir constrangimentos que podem surgir ao citar falas das pessoas ou descrever seu comportamento, e salientar a necessidade de aumentar a vigilância que é necessária para proteger os sujeitos, participantes das pesquisas sob essas condições.

Cita exemplos do estudo: cita exemplo de um estudo que teve acesso como parecerista da revista.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos: falta do consentimento – ou consentimento obtido de maneira questionável, pois havia relação hierárquica entre pesquisador e participantes; confidencialidade e falta de aprovação por comitê de ética.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas: ainda que pesquisas educacionais, em ambiente educacional não necessitem de aprovação por comitê de ética, pelas leis federais dos EUA, a autora considera essencial o consentimento quando o participante pode ser identificado. A autora considera que com o aumento do uso dos métodos qualitativos, os pesquisadores devem se preocupar com a maneira como divulgam seus resultados. O consentimento obtido num único momento é questionável quando os dados serão coletados ao longo de vários dias. A autora sugere que o consentimento deve ser processual, sendo renovado periodicamente, lembrando ao participante que ele pode sair do estudo a qualquer momento. Além disso, se os participantes tiverem acesso às transcrições ou a análise que o pesquisador está fazendo, ele/a poderia escolher retirar seus dados do estudo, até que o artigo seja enviado para publicação. Além disso, oferecer a possibilidade de revisar o material diminui a diferença de poder entre pesquisador e pesquisado, dando a possibilidade ao segundo de se manifestar quanto análise do material. A autora salienta que este não é uma possibilidade para estudos como o que está em questão. A autora sugere ainda a possibilidade de fazer citações que misturem as falas de mais de um participante, para preservar o anonimato. Segundo ela, isso deve constar do termo de consentimento. Termina salientando a responsabilidade do pesquisador em evitar danos aos participantes do estudo.

Observações:-----

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere:

Code Federal Regulation: Title 45- Public Welfare , part 46)

Artigo 12

Autor: Batchelor JA; Briggs CM

Título: Subject, project or self? Thoughts on ethical dilemmas for social and medical researchers.

Referência: [Soc Sci Med](#);39(7):949-54, 1994 Oct.

Objetivo do artigo: Discutir aspectos éticos que vem sendo negligenciados, referentes à relação que é estabelecida entre pesquisador e pesquisados. As autoras partem do pressuposto de que os pesquisadores não têm habilidades para lidar com essa relação, pois não são treinados para isso, nem recebem supervisão para esse aspecto do trabalho. Essa dificuldade resulta em dificuldade na resolução de dilemas éticos que surgem no contexto da pesquisa e na coleta de dados pobres.

Cita exemplos do estudo: não cita as referências.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos: Conflito de interesses (responsável pela pesquisa, pesquisador e participante); quando é necessário e apropriado quebrar a confidencialidade; anonimato. O que fazer quando a coleta de dados provoca sofrimento no participante?

Os autores discutem a possibilidade de conflito de interesse, que coloca uma série de dilemas éticos durante a pesquisa. Pode haver conflito de interesse entre o coordenador da pesquisa, o pesquisador e os participantes. O coordenador negocia com os patrocinadores e

agências de fomento, tem que adequar orçamento e prazos, além e garantir a qualidade do trabalho: amostra, coleta de dados, análise do material e publicação; deve estar atento ainda aos aspectos éticos em todo o processo da pesquisa. O pesquisador tem necessidade de treinamento e supervisão. Discutir os aspectos éticos é fundamental, além de receber algum preparo para lidar com o impacto emocional que pode advir do contato com o participante e de sua imersão no campo. Estes aspectos devem ser trabalhados antes de iniciar os procedimentos da pesquisa. As necessidades do participante incluem ser tratado com respeito, ter preservado seu anonimato e a confidencialidade de seus dados. A participação na pesquisa pode levar a lembranças dolorosas ou a falar de situações estressantes. Assim, ao abrir-se para o pesquisador, é razoável que o participante solicite este apoio e orientação. Por sua vez, o pesquisador deve ser sensível a estas demandas, mas não precisa, nem deve perder seu foco no trabalho da pesquisa, podendo atendê-las através de encaminhamento para serviços especializados. Existe grande diferença entre as necessidades, as responsabilidades e o poder dos 3 principais atores da pesquisa. O participante é o que detém menos poder na pesquisa. Isso pode ser equilibrado se houver discussão antes e durante a realização da pesquisa. O pesquisador deve estar preparado para realizar seu trabalho, pois do contrário as dificuldades ficam exacerbadas e o resultado é ruim para os participantes, para a pesquisa e para os próprios pesquisadores.

A preocupação de adequar-se à tradição positivista, leva a ignorar a existência do efeito da relação entre pesquisador e pesquisado, para ambos. Ao fazer isso, o pesquisador ou o coordenador da pesquisa ficam impossibilitados de compreender os aspectos humanos do seu trabalho. É amplamente aceito entre os pesquisadores qualitativos que o impacto do elemento interacional (relação entre pesquisador e pesquisado). Entretanto, é freqüente que os pesquisadores não busquem auxílio ou conhecimento para lidar com isso, talvez por ter internalizado que esta relação não é científica e portanto não pode ser conhecida/estudada. A estrutura hierárquica das equipes de pesquisa dificulta um diálogo aberto sobre esta questão.

Bachelor e Briggs, 1994 sugerem que mesmo na tradição positivista é necessário discutir a natureza interacional do trabalho, pois não basta que o pesquisador tenha treinamento em diferentes técnicas de coleta de dados, é necessário que saiba lidar com aspectos éticos e com as questões emocionais que surgem durante a pesquisa. Essa autoras exemplificam o quanto tempo e esforço é necessário para atuar com casais e famílias e o quanto pesquisadores sociais que estudam casais e famílias não recebem treinamento nenhum.

A interação entre o pesquisador e o pesquisado é central nas pesquisas médicas e sociais, portanto os dilemas éticos que podem surgir desta relação devem ser discutidos. A interação é a essência desta pesquisa (contato pessoal, para conduzir entrevistas), é uma parte integral e valiosa do processo. É inevitável que surjam questões sobre esta interação. Os pesquisadores não são treinados para prestar atenção ao relacionamento que estabelecem com os participantes, ou ao possível impacto emocional do trabalho sobre eles, embora o material sensível tenha a possibilidade de ter impacto tanto nos participantes quanto nos pesquisadores. Pelo contrário, muitos pesquisadores são encorajados a negá-los. Batchelor e Briggs (1994) consideram que não é cabível, para os pesquisadores sociais que, em nome de manter a objetividade, o pesquisador deixe de cumprir sua responsabilidade de atender as necessidades dos participante, que podem surgir durante ou em decorrência da participação na pesquisa. A falta de habilidade de lidar com o relacionamento entre pesquisador e pesquisado, bem como com as emoções que emergem desta relação, levam o pesquisador a adotar uma postura distanciada e neutra, para evitar sofrimento, mas que tem como consequência a perda de dados importantes. Pode levar a uma entrevista improdutiva, que deixará o participante sem disponibilidade para participar de outras pesquisas. Outro resultado freqüente é o empobrecimento dos dados coletados. Ressalta-se que identificar e atender a necessidade do participante, não significa que o pesquisador sairá do seu papel, mas que ao perceber esta necessidade e lidar com ela, pode encaminhar o participante para um serviço especializado. As autoras apontam para a importância de que os pesquisadores

tenham supervisão, nos moldes da supervisão usual entre terapeutas. Batchelor e Briggs (1994) sugerem que os comitês de ética e as agências de fomento poderiam verificar se o projeto prevê treinamento e suporte adequados para apoiar o trabalho do pesquisador.

A impossibilidade de antecipar, reconhecer e lidar com o impacto no pesquisador pode prejudicar seu trabalho. Pode levar o pesquisador a evitar assuntos que podem lhe causar dor o que pode levar a perda de dados valiosos., e a desconforto também no participante. A conclusão das autoras é clara no sentido de afirmar que, frente a essas indefinições, os dados coletados são pobres em relação a uma coleta mais qualificada. O pesquisador deve ter treinamento na coleta de dados e suporte para trabalhar seus aspectos emocionais. A falta de preparo do pesquisador resulta em sofrimento para o sujeito, para o pesquisador e para a pesquisa. O fechamento do pesquisador possivelmente contribui para o fechamento do participante, o que resulta em dados mais pobres, menos detalhados.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas: A interação entre o pesquisador e o pesquisado é central nas pesquisas médicas e sociais, portanto os dilemas éticos que podem surgir desta relação devem ser discutidos. O pesquisador deve ter treinamento e suporte adequados para trabalhar, os comitês de ética e as agências de fomento poderiam verificar se estes aspectos estão contemplados no projeto. Até que ponto a confidencialidade deve ser mantida? Se numa pesquisa um entrevistado afirma ao pesquisador sua intenção de cometer suicídio, o pesquisador deve manter em segredo ou deve comunicar alguém sobre isso? A quem comunicaria: família, serviço de saúde?

Observações: As necessidades do pesquisador social são treinamento e suporte para conduzir seu trabalho. Questões, como quando é necessário quebrar a confidencialidade, têm que ser discutidas. É preciso trabalhar também o impacto emocional que a pesquisa pode ter tanto no participante quanto no pesquisador. As pessoas que se dispõem a falar sobre suas experiências pessoais, algumas vezes dolorosas, acabam, por vezes demandando do pesquisador suporte, informação e aconselhamento; que este não está preparado para dar, nem para manejar, ainda que seja para encaminhar o participante para um serviço especializado.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: não refere.

Artigo 13

Autor: Hoeyer K; Dahlager L; Lynöe N.

Título: The mutually challenging traditions of social scientists and medical researchers.

Referência: Soc Scie Med 61 (2005) 1741- 9.

Objetivo do artigo: Frequentemente surgem questões éticas quando antropólogos e cientistas sociais conduzem pesquisas em serviços de saúde, tendo médicos e profissionais de saúde como informantes. Isso está relacionado a existência de duas tradições de ética em pesquisa: a médica e a antropológica. Para facilitar a compreensão mútua, os autores descrevem duas abordagens de ética em pesquisa, a antropológica e a médica. A última enfoca a proteção do indivíduo, através da preservação da autonomia, que se expressa principalmente pelo consentimento informado, enquanto os antropólogos dedicam - se mais as implicações políticas. Após apresentar exemplos de situações concretas, os autores propõem quatro questões que frequentemente provocam conflitos entre cientistas sociais e equipes médicas, e que merecem discussões mais aprofundadas: 1. a diferença na maneira como os antropólogos percebem os pacientes e a equipe médica; 2. a ambigüidade do papel da equipe médica na pesquisa antropológica; 3. impedimentos do consentimento informado em pesquisas qualitativas e 4. direitos de propriedade das informações. A proposta é que fomentar este diálogo pode incrementar o debate em ambas tradições.

Cita exemplos do estudo:

Sachs L. Att Leva méd risk. Fem kvinnor, gentester och kusnaskappens. Frukter (Living with risks. Five women, genetics testand the fruits of kwnoledge). Smedjebacken, Sweden: Gedins.

Eliasson R; Nygren P. (1981) Psykiatrisk Verksamhet....

Eliasson R; Nygren P. (1983)

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos: Ética em pesquisa médica e ética em pesquisa em ciências sociais tem algumas semelhanças, mas várias diferenças. Especificidades dos aspectos éticos da pesquisa médica: beneficência, não produzir dano, consentimento informado, jamais sacrificar um indivíduo em nome de um bem maior. A partir da década de 60 há uma grande valorização da autonomia individual. Várias regras, documentos, têm colocado que a pessoa não só tem o direito de saber sobre a pesquisa, mas também de aceitar ou recusar que sejam impostos riscos a seu corpo. O consentimento informado passa a ter uma importância central na pesquisa médica. A ênfase na proteção significa um desenvolvimento importante. Com base na intenção de beneficência, coloca-se como essencial o balanço entre os diferentes interesses dos diversos atores envolvidos: pacientes atuais e futuros, pesquisadores, sujeitos da pesquisa. Depois do Estudo Tuskegee, ganha importância a não maleficência, modificando a compreensão entre vários pesquisadores clínicos sobre o que é ética médica: no momento tem sido frequentemente reduzida a não provocar dano. Dessa maneira, isso é às vezes considerado um obstáculo para a pesquisa e frequentemente se transforma em regras entediadas e, às vezes questionáveis, sobre o consentimento informado e os procedimentos de aprovação. Muitos pesquisadores médicos, entretanto, são conscientes em assegurar os direitos dos participantes da pesquisa. O consentimento é parte dessas aspirações e tem sido usado mesmo em situações nas quais o direito inicial de acessar riscos impostos a seu corpo não estão necessariamente colocados. As ciências sociais têm uma história mais curta que a medicina e uma tradição de ética em pesquisa menos estabelecida (na minha opinião, menos documentada). Estruturada como as ciências naturais, para muitos cientistas sociais o conhecimento é um objetivo em si. E no caso da antropologia inglesa, as primeiras pesquisas tiveram como estímulo a urgência em coletar e preservar informações sobre culturas que podem ser extintas rapidamente. Preocupações mais profundas com beneficência têm se colocado nas últimas décadas. Porém, não tem resultado em códigos ou regras. Há uma relutância em aceitar códigos de ética em antropologia, pois há o temor de que sirvam para impedir a conscientização política e o ativismo. Pels (1993) argumenta que “ética, com seu conceito, impossível/inatingível, de imparcialidade, apenas mascara a política”. Diferente das pesquisas médicas, que expunham pessoas a riscos físicos, as pesquisas em ciências sociais colaboravam para o exercício de poder sobre os desfavorecidos. Por isso mesmo, as implicações políticas são parte do treinamento dos jovens antropólogos. Então, as custas da autonomia individual, a ênfase metodológica na observação participante amplifica as preocupações éticas relativas às implicações políticas.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas: para os antropólogos o foco são as implicações políticas que incluem debates sobre relativismo, representação, métodos participativos, e a relação entre o antropólogo e seus informantes. A qualidade da relação entre o antropólogo e seu informante é muito diferente da relação entre o médico e o sujeito da pesquisa. Poucos antropólogos utilizam consentimento informado, pois dão mais atenção a reciprocidade e ao rapport. Em contraste com a tradição médica, observação participante não explicitadas tem sido consideradas como um método aceitável para assegurar acesso a contexto de pesquisa. No lugar do consentimento informado, a confidencialidade e a garantia de anonimato tem sido a maneira de proteger os participantes. A relutância de aceitar como norma o consentimento informado relaciona-se com o fato de que o antropólogo estabelece muitos contatos no campo, que tem intensidade e importância diferentes, que o consentimento de todos é praticamente impossível. O trabalho do pesquisador em ciências sociais depende muito do estabelecimento de um bom contato, e portanto tradicionalmente o pesquisador tem a preocupação de não desrespeitar seus

informantes. É preciso cuidado para que não reste apenas as pesquisas em ciências sociais que atendam aos interesses dos mais poderosos.

Os autores apresentam uma abordagem que integra aspectos éticos da pesquisa médica e antropológica. São 4 questões. 1. a noção de que pacientes e equipe profissional podem ser tratados de forma diferente; porque os pacientes são vistos como o pólo mais fraco da relação, enquanto os médicos têm alto status social, isso implica em direitos diferentes. Considera-se ainda que, como funcionários públicos, os médicos tem obrigação de ter sua prática avaliada. Não é razoável que pessoas com mais poder proíbam pesquisas que podem concluir com uma avaliação negativa do trabalho do profissional ou da instituição. Pois há o dever de fazer esta avaliação e torná-la pública. (funcionários e instituições públicas). 2. a ambigüidade do status do tipo de pesquisa e a incerteza sobre os direitos correspondentes dos participantes, os pesquisadores podem encontrar resultados desfavoráveis aos participantes, é importante obter o consentimento também ao longo da pesquisa e dar o direito do participante se defender, o que pode contribuir para que percebam a pesquisa como uma maneira de melhorar seu trabalho. A concordância total dificilmente será obtida, pois existem diferentes interesses em jogo. O cientista social tem o dever ético de fazer um balanço entre o respeito à equipe médica e a elaboração de um relatório de pesquisa honesto, apresentando resultados que interessam aos outros, provavelmente mais marginalizados, atores. Pode ser útil estabelecer uma relação estritamente profissional com a equipe médica e informar claramente que o pesquisador representa os interesses dos usuários. 3. a complexidade de explicar pesquisa qualitativa exploratória e suas implicações para os participantes. Pode ser particularmente difícil explicar um estudo etnográfico antes de sua realização, pelo seu caráter exploratório. Diferente da pesquisa médica, esta não prevê teste de hipótese, não há protocolo e a apresentação dos procedimentos do estudo é impossível. A boa pesquisa é aquela que coloca novas questões e descobre relações não explícitas. O pressuposto é que existem múltiplas vozes que devem ser descritas por uma terceira parte – o efeito de ter as próprias idéias e a dos outros descritas, objetivadas e relativizadas, é difícil de prever a, portanto, difícil de preparar para. Por isso, Bosk (2001) tem argumentado que o consentimento informado é impossível em pesquisas etnográficas, e que portanto estas deveriam ser abandonadas. Entretanto, são freqüentes os estudos duplos cegos, nos quais não se pode prever conseqüências, pois isso depende do braço que o participante for incluído, e com base nisso não se pode argumentar pelo fim dos estudos etnográficos. Enquanto os estudos antropológicos colocam fim a ilusão de total consenso e harmonia, respeito ético ao indivíduo na tradição médica, isso alerta os antropólogos a incluir no seu diálogo com seus informantes o tipo de conhecimento que pretende produzir. E a impossibilidade de detalhar os procedimentos do seu estudo. Entretanto é preciso não cair numa repetição do consentimento informado, pois esse diálogo não se destina meramente a que o participante seja informado e aceite um pacote pronto. 4. quem detém os direitos da informação produzida. Enquanto na tradição médica o participante pode sair da pesquisa a qualquer momento, questiona-se se os médicos, ou lado mais poderoso na relação, tem o direito de definir o que será ou não publicado. Dado que nas pesquisas antropológicas os dados são construídos em relações sociais complexas, que inclui muitas pessoas, quem além do pesquisador principal, tem o direito de dispor das informações? O direito de propriedade deve ser discutido com os participantes no início do estudo. O que está presente nessas questões é a preocupação com o balanço entre o direito individual e as implicações políticas de garantir a possibilidade de criticar as pessoas que estão no poder. As duas tradições, médica e antropológica, preocupam-se com as noções de responsabilidade e de obrigação. O pesquisador tem responsabilidades sobre cada participantes individualmente e pela sociedade como um todo. Os autores discutem situações onde pode haver conflito de interesse entre indivíduo e sociedade. E sugere que, no caso pesquisas que não envolvam risco ao participante, como com material já coletado, pode ser mais adequado a garantia institucional de preservar o anonimato do que o consentimento individual. Outra discussão é

o direito de patentear material genético e que deve ser discutida tendo em vista os aspectos éticos.

Se considerarmos que o consentimento informado é uma forma de respeito ao outro e não um fim em si mesmo, pode-se concordar que 1. as pesquisas em ciências sociais, que envolvem relacionamento com os participantes, não estão livres de obter consentimento; 2. e que muitas vezes esse objetivo pode ser alcançado de outras maneiras. Isso pode facilitar uma compreensão menos ritualizada do consentimento que é freqüente nas pesquisas médicas.

Os autores sugerem que:

1. a equipe médica deve ser tratada com o mesmo respeito que os pacientes, entretanto devem perceber que devem possibilitar o julgamento de suas práticas, desde que sejam informados sobre como e quando eles estão sendo estudados.
2. Os profissionais devem saber que estão sendo sujeitos de pesquisa, e não parceiros.
3. A complexidade de estudos exploratórios pode ser discutida no início da pesquisa, e é desejável discutir continuamente o tipo de conhecimento que se almeja produzir.
4. Enquanto os sujeitos da pesquisa têm a oportunidade de comentar a análise dos dados, que eles contribuíram para produzir, é preciso ficar claro que o pesquisador tem os direitos sobre os dados produzidos e pela decisão final sobre as publicações.

Observações: Durkheim (1957) argumenta que uma profissão é constituída em parte pelo desenvolvimento de uma tradição ética, portanto o debate ético se assenta no centro da identidade profissional. Assim, é importante evitar avaliar uma tradição de acordo com os padrões de outra. Existem semelhanças históricas entre as tradições de ética em pesquisa médica e antropológica: desde o início do século 20 assume-se a importância de beneficência, algumas tomadas de consciência sobre ética em pesquisa durante a II guerra e uma intensificação das preocupações éticas na década de 60. Entretanto, as duas tradições têm também notáveis diferenças, na percepção dos problemas éticos. Os antropólogos têm como preocupação chave as implicações políticas, enquanto a medicina tem focado no respeito ao indivíduo e no uso do consentimento informado.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere:

Código de Nuremberg (influenciou ética em pesquisa no mundo todo)

Declaração de Helsinque 2002.

Relatório Belmont

The American Anthropological Association (last revised June 1998)

British Association (ASA) Economics and Social research council – UK

www.york.ac.uk/res/ref

Artigo 14

Autor: Dawson L; Kass NE.

Título: Views of US researchers about informed consent in international collaborative research.

Referência: Soc Sci Med; 61 (2005). 1211- 22.

Objetivo do artigo: apresentar os resultados de um estudo no qual foi investigada a experiência e atitudes de pesquisadores estadunidenses referentes ao consentimento informado, nas pesquisas realizadas nos países em desenvolvimento.

Cita exemplos do estudo: artigo apresenta os resultados de um estudo.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos: consentimento informado.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas: é importante estar atento a alguns aspectos do consentimento: as informações foram de fato compreendidas pelo participante? É adequado o uso de consentimento por escrito, especialmente quando os participantes têm baixo nível de escolaridade ou são analfabetos? Quem deve consentir: a pessoa, a família, o líder comunitário? Deve-se respeitar a cultura local. O consentimento, em estudos prolongados, deve ser processual. Os resultados chamam atenção para a questão da indução para participar de pesquisas. Entretanto, ponderam os autores, em alguns lugares do mundo, onde não há oferta de assistência médica, o mero fato de ter acesso, através da participação na pesquisa, já uma forma de indução.

Observações: pesquisadores clínicos fazem críticas ao consentimento, e ao trabalho dos comitês de ética, muito parecidas com os pesquisadores qualitativos. Resultados mostram que a maioria dos participantes não entende o que é placebo nem o sentido da palavra randomizado. Os comitês de ética não consideram a cultura onde a pesquisa será conduzida, o que leva os autores a sugerir a participação de pessoas que conheçam a cultura local, ou mesmo pessoas daquela comunidade, para deliberar, por exemplo, quem será o responsável por assinar o consentimento; e se este deverá ser obtido por escrito.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: não refere.

Artigo 15

Autor: Clements J; Rapley M; Cummins RA.

Título: On, to, for, with – vulnerable people and the practices of the research communities.

Referência: Behavioral and Cognitive Psychotherapy, 1999, 27, 103- 15.

Objetivo do artigo: o ponto central desse artigo é que os aspectos éticos dos protocolos de pesquisas que envolvem pessoas vulneráveis devem receber uma atenção mais compreensiva no processo de revisão. Esse artigo vai: 1. rever brevemente o background histórico e atual do contexto social; 2. analisar alguns conceitos relevantes para melhorar as práticas; 3. propor sugestões para melhorar a qualidade da tomada de decisão sobre a aceitabilidade ética da pesquisa envolvendo pessoas vulneráveis.

Cita exemplos do estudo: cita alguns exemplos, cita as referências.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos:

Pesquisadores têm feito pesquisa em instituições onde os direitos humanos são violados, porém não fazem nenhuma denúncia sobre isso. Os autores preocupam-se com o consentimento, pagamento e justificativa da intervenção. Por vezes estudos com pessoas portadoras de deficiência não seguem as melhores práticas, e mesmo assim, são aprovados pelo comitê de ética, o sugere que os padrões éticos não estão adequados a pesquisas com este grupo.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas: Consentimento informado deve permitir ao participante compreender o sentido da pesquisa e as implicações para si de aceitar ou não participar. Por isso deve ser elaborado em linguagem acessível. Entretanto, mesmo quando a pessoa tem a possibilidade de compreender o consentimento, pode aceitar participar por outras razões. Quando a pessoa percebe o status superior do entrevistador, ou o fato de expressar suas opiniões teve consequências negativas, a pessoa pode aceitar participar do estudo como uma resposta adaptativa ao meio. O pesquisador deve estar atento a essa possibilidade e informar os esforços que fez nesse sentido, nas suas publicações. Alguns autores têm se manifestado a favor do estabelecimento de relações de cooperação entre o pesquisador e o pesquisado. Ao mesmo tempo em que isso reforça as questões de respeito e consentimento, também sugere a importância de decidir como as pessoas são incluídas na pesquisa, os custos e benefícios desse envolvimento e a noção de que as responsabilidades do relacionamento devem se estender durante o período do estudo. Essa re-contextualização para o que constitui um padrão de aceitabilidade. Trata-se de uma contribuição importante para estabelecer a adequada proteção para pessoas vulneráveis.

Pessoas vulneráveis devem participar das decisões das pesquisas. Os autores defendem a participação de pessoas vulneráveis nas revisões dos projetos e sugerem uma revisão em paralelo ou em separado dos aspectos técnicos e éticos. Nas publicações, os pesquisadores devem informar explicitamente como foi o processo de obtenção do consentimento dos participantes. Os autores defendem que obter o consentimento é um processo e não uma ação única. Outro aspecto defendido é que os participantes devem ser os primeiros a ter acesso aos rascunhos dos relatórios e devem ter poder de decidir sobre sua publicação. Enquanto um estudo pode ser tecnicamente bom e tem o potencial de produzir resultados úteis, podem apresentar os participantes de maneiras muito ruins. Isso deve ser avaliado, pois implica no respeito às pessoas. Por exemplo, um estudo que utiliza brinquedos para ajudar na interação de adultos com Alzheimer, pode estigmatizar as pessoas, apresentando-as como dementes. Uma remuneração excessiva pode induzir à participação. Quanto ao princípio de justiça, os autores consideram que nem sempre as pesquisas são realizadas de acordo com as necessidades das pessoas vulneráveis e citam que grupos de familiares de pessoas com síndromes, organizam fundos para custear as pesquisas de seu interesse. Outro aspecto a ser analisado é por que essas pessoas em particular foram escolhidas para estas pesquisas. Os autores sugerem que se devem aprofundar as discussões sobre os critérios éticos a serem observados.

Observações: As pessoas vulneráveis frequentemente estão em risco frente à comunidade científica. Esses riscos podem ter consequências tanto dos atos quanto das omissões. Emerson and Pretty (1987) afirmam que a pesquisa social é inerentemente politizada e as implicações dessa realidade devem ter expressões concretas na prática cotidiana.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere:

Australian Psychological Society (1997) *Guidelines for the provision of psychological services for and the conduct of psychological research with aboriginal and Torres Strait Islander people of Austrália*. Melbourne: APS.

The Belmont Report

British Psychological Society (1995). *Code of Conduct. Ethical principles and guidelines*. Leicester: The British Psychological Society.

Royal College of Physicians (1990). *Guidelines on the practice of ethics committees in medical research involving human subjects*. London: Author.

Artigo 16

Autor: 131. de Gruchy J; Lewin S

Título: Ethics that exclude: the role of ethics committees in lesbian and gay health research in South Africa.

Referência: [Am J Public Health](#);91(6):865-8, 2001 Jun.

Objetivo do artigo: descrever os esforços realizados para obter aprovação de um comitê de ética de uma grande instituição de pesquisa médica, numa pesquisa sobre o tratamento de pessoas homossexuais por profissionais de saúde militares na África do Sul, durante a época do Apartheid. O comitê questionou a validade científica do projeto, considerando-o político e não científico. Havia a preocupação de que a pesquisa pudesse levar a ações contra os profissionais de saúde.

Cita exemplos do estudo: Van Zyl M; de Gruchy J; Lapinsky S; Lewin S; Reid, G. The a Version Project: human rights abuses of gays and lesbians in the South African Defence Force by health workers during the apartheid era. Cape Town, South Africa.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos: Os comitês de ética devem analisar de que maneira as ideologias institucionais e os valores estão atuando nas suas decisões, inclusive seus valores pessoais. Importante estar atento a questões de raça e gênero que parecem naturais, mas que são construções sociais e que

atuam de maneira não explícita na análise dos projetos. Embora a justificativa apareça como problema metodológico, a razão de fundo pode ser oposição ao homossexualismo ou o desejo de evitar que práticas profissionais venham à luz e sejam avaliadas. As instituições de saúde e de pesquisa não têm abordado questões como racismo ou sexismo na prestação de serviço, mas tem perpetuado o mito da “objetividade científica” e da “neutralidade” política, o que acaba servindo para manter o sistema. Benson encontrou em seus estudos que as propostas de pesquisa que não tem problemas éticos nem envolvem questões mais delicadas, praticamente todos são aprovados pelos comitês de ética. Entretanto, apenas 40- 50% das propostas que não tem problemas éticos, mas que envolvem questões mais delicadas, são aprovados. A não aprovação desses projetos em geral vem justificada por problemas metodológicos, enquanto os projetos que não envolvem temas mais delicados não recebem este tipo de crítica.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas: Não proteger os profissionais de saúde da possibilidade de ter seu trabalho avaliado. Razões ideológicas não devem impedir a aprovação de projetos que não tem problemas éticos, senão podemos exercer uma “ética que exclui”, o que seguramente não é de interesse público.

Sugestões para os comitês de ética evitarem a discriminação: 1. a composição do comitê de ética deve representar a sociedade, e incluir algumas pessoas de grupos minoritários, tais como gays e lésbicas. 2. estabelecer diretrizes claras sobre o papel do comitê, especialmente para análise de pesquisas sociais mais sensíveis/delicadas, essas diretrizes devem ser entregues aos membros para colaborar numa maior consistência nas tomadas de decisão. 3. os membros dos comitês devem receber treinamento sobre direitos humanos em saúde. 4. os comitês devem incluir membros que entendam de pesquisa qualitativa e questões complexas sobre a adequação do desenho do estudo podem ser enviadas para especialistas das áreas. 5. questões éticas das pesquisas sociais podem ser discutidas com os pesquisadores de uma maneira aberta e construtiva, com vistas a facilitar a pesquisa e não impedi-la.

Observações:

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere:

Declaração de Helsinque – 1964.

Artigo 17

Autor: 148. James T; Platzer H

Título: Ethical considerations in qualitative research with vulnerable groups: exploring lesbians' and gay men's experiences of health care--a personal perspective

Referência: [Nurs Ethics](#);6 (1):73-81, 1999 Jan.

Objetivo do artigo: discutir aspectos éticos que surgem na pesquisa qualitativa com lésbicas e homens gays sobre sua experiência com cuidados de enfermagem.

Cita exemplos do estudo: entrevistas e grupo focal foram realizados com homens gays e lésbicas sobre cuidados de enfermagem, não cita referência deste estudo.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos: Não causar dano a uma população que já é vulnerável. As autoras indicam como aspectos éticos a serem observados para proteger tanto os participantes quanto os pesquisadores de danos: 1. susceptibilidade ao dano; 2. a política de representação e 3. o uso do self.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas: é uma questão ética a garantia de supervisão acadêmica e assistência terapêutica para os pesquisadores, e para encaminhar os participantes que necessitarem. As autoras consideram que é preciso desenvolver uma ética do cuidado. A maneira como os resultados são apresentados inclui dilemas éticos, pois o que o pesquisador conhece é sua própria análise da situação. É uma obrigação moral do pesquisador apresentar o caminho que seguiu para chegar as interpretações que chegou, para isso o pesquisador deve refletir sobre si mesmo, e sobre seu

próprio desenvolvimento moral. É uma obrigação moral estudar e divulgar a situação do atendimento a saúde de gays e lésbicas. Retornar os resultados que indicam uma prática profissional ruim, aos profissionais que prestam assistência é uma questão ética central. Outra questão é como apresentar os resultados sem cair nos estereótipos negativos. A sugestão das autoras é discutir com representantes do grupo a quem pertence essas informações. O objeto de estudo destes autores é o cuidado, ou a falta deste, o que é em si uma questão ética. Para realizar pesquisa qualitativa é necessário estabelecer uma relação de confiança com os participantes, por isso o fato da pessoa do pesquisador entrar em jogo é uma questão ética. É preciso cuidado entretanto, pois ainda que se misture identidade pessoal, o papel de enfermeira e o de pesquisadora, é preciso ter claro que isso não diminui a diferença de poder entre pesquisador e pesquisado e que as experiências não são as mesmas.

As pesquisas com grupos vulneráveis podem ter os seguintes efeitos, por isso é necessário ter atenção a eles:

1. aumentar a patologização dos participantes (homossexualidade como doença); 2. aprofundar o estigma ligado a sua cultura; 3. perpetuar seu status de “fora da lei”; 4. convidar ao voyerismo; 5. expor mecanismos de proteção; 6. identificar os participantes (como resultados do que eles disseram); 7. desrespeito; 8. ignorar o macro contexto (contexto político, social histórico).

Durante as pesquisas surgem dilemas éticos como estes, que entretanto, não são descritos nas publicações. Estes constituem uma grande preocupação para estes autores.

Observações: Os comitês de ética e, em geral as diretrizes sobre ética em pesquisa, geralmente pensam a pesquisa a partir de um paradigma positivista, no qual a natureza da pesquisa é conhecida desde o início. Entretanto, em muitas pesquisas qualitativas, as questões que o pesquisador pode colocar e os caminhos da pesquisa, podem não estar definidos desde o início. O tradicional método de obter consentimento informado não considera a característica desenvolvimental/processual da pesquisa qualitativa e a necessidade de um consentimento processual. É preciso estar atento aos possíveis riscos aos participantes durante toda pesquisa, esses riscos podem surgir pelo desconhecimento do pesquisador, ou por falta de compreensão de uma cultura particular ou da linguagem, ou de sua inabilidade de refletir sobre os valores e crenças dos participantes. Pesquisador deve ter claro que seu papel não é o do conselheiro. Pesquisar grupos vulneráveis tem o potencial de trazer a tona lembranças dolorosas, que podem causar dano tanto para o participante quanto para o pesquisador, se não houver suporte ou supervisão. Pesquisas realizadas com gays e lésbicas não são prioridades, portanto não há verbas para elas, o que leva a não ter condição de pagar supervisão, não só acadêmica, mas também terapêutica. As questões morais, políticas e éticas estão inter-relacionadas. Não há verba para estas pesquisas, o que deixa sem discussão a situação de gays e lésbicas que estão sem acesso a serviços de saúde. Pesquisas que percebem que a participação pode tornar a pessoa marginalizada mais vulnerável e valorizam a necessidade de atitudes reflexivas e de não-julgamento são mais favoráveis ao fortalecimento dos participantes. É uma responsabilidade do pesquisador explicitar quais os passos que deu para identificar como os direitos e responsabilidades podem ser identificados no desenho e na realização da pesquisa, e na divulgação dos resultados. Existem poucos estudos sobre os efeitos da divulgação dos resultados de pesquisa sobre os grupos vulneráveis. É claro que a pessoa do pesquisador, com suas crenças, influi na pesquisa e que não é possível para o pesquisador se colocar em suspensão para alcançar a chamada objetividade. É possível, entretanto, apresentar quem o pesquisador é e como lidou com os dilemas éticos que surgiram durante a pesquisa.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: não refere.

Autor: 191. Platzer H; James T

Título: Methodological issues conducting sensitive research on lesbian and gay men's experience of nursing care.

Referência: [J Adv Nurs](#);25(3):626-33, 1997 Mar.

Objetivo do artigo: Discutir a metodologia de um projeto de pesquisa qualitativa, que envolveu entrevistas com homens gays e lésbicas sobre cuidados de enfermagem. A definição deste objetivo de estudo foi realizada pelos pesquisadores que são o que se pode chamar em estudo etnográficos de ‘*insiders*’. Os autores discutem as vantagens e as dificuldades na condução do estudo, associadas esta condição de pesquisadores ‘*insiders*’. Este artigo discute como aproveitar esta condição de *insiders* em termos metodológico e apresentar as posições éticas que foram tomando ao longo da pesquisa.

Cita exemplos do estudo: do estudo em questão.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos: em pesquisas sociais os principais riscos são invasão de privacidade, quebra de confidencialidade e constrangimento.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas: pesquisador é responsável por evitar danos aos participantes tanto durante os procedimentos do estudo, quanto na divulgação dos resultados. Outra questão ética importante a ser observada refere-se a possibilidade de exploração dos participantes, que pode minimizada pelo estabelecimento de relações recíprocas com os participantes, e pela abertura do pesquisador (coloca-se como pessoa). Cabe ao pesquisador garantir a confidencialidade dos participantes durante toda pesquisa. Para isso estes autores sugerem que o material seja analisado pelos participantes antes de sua publicação, e estes têm o direito de alterá-lo, para proteger sua confidencialidade. Esse procedimento confere um lugar de maior poder ao participante e torna a relação entre participante e pesquisador menos hierárquica. Outro aspecto ético é quando pessoas contatam os pesquisadores diretamente, sem que exista autorização do hospital onde foram atendidos. Embora os pesquisadores tem realizado todos os tramites, obtido autorização institucional, e aprovação do comitê e ética para iniciar seu estudo, estas situações podem acontecer e, sendo que a pessoa justifica que não quer que o hospital saiba, pois teme represálias, configura-se um dilema ético para os pesquisadores. Por um lado o dever de não causar danos aos participantes, por outro a questão metodológica que afirma a importância de estabelecer uma amostra diversificada, contemplando diferentes segmentos do grupo em estudo e por fim, a exigência de obter consentimento institucional. Pode-se ainda considerar que não é ético recusar responder a pedidos de ajuda ou aconselhamento, buscando manter neutralidade e objetividade. Esse é um ponto que exige debates mais aprofundados.

Observações: Lee (1993) considera pesquisa delicada (sensitive research) como aquela que coloca uma ameaça aos envolvidos, sejam eles os pesquisados ou os pesquisadores. Esta ameaça pode acontecer em qualquer momento da pesquisa, inclusive na divulgação dos resultados, e é uma questão contextual. A ameaça pode ser referir a intromissão em questões privadas, emocionais; podem surgir ainda quando grupos menos fortalecidos ou mais oprimidos são estudados e há controle social sobre atividades que são estigmatizantes. Todas essas ameaças são aplicáveis a esta pesquisa realizadas com gays e lésbicas sobre cuidados de enfermagem, pois esta implica que os participantes assumam, frente à equipe de pesquisa, sua homossexualidade e , ao falar do cuidado de enfermagem, podem sofrer sanções, tanto individuais como coletivas, se as informações caírem em mãos erradas. Este projeto surge da preocupação de que os enfermeiros podem estar prejudicando esse grupo ou, que desconhecem suas necessidades específicas. Os pesquisadores buscam conhecer experiências ruins, para trazê-las a públicos, mas também experiências positivas que podem servir de exemplo para uma boa conduta da enfermagem.; pode ter o efeito, ainda, de tornar os resultados deste estudo mais palatáveis para os enfermeiros, que já viram inúmeros estudos que discutiam seus defeitos. Uma questão importante é como definir a

amostra. O desenho “bola de neve” é muito usado em pesquisas que abordam questões delicadas e nos quais o grupo de estudo é considerado escondido, desviante ou raro. É reconhecido que não é possível, nesses casos, definir estatisticamente uma amostra. Gays e lésbicas nem sempre se identificam assim, o que não permite conhecer o tamanho deste grupo. O “bola de neve” é o método de escolha, desde que se busque a partir de várias fontes. O recrutamento não deve ser aleatório, mas deve buscar representar diferentes segmentos dentro da população homossexual. Quando a amostragem probabilística convencional não é possível, este método alternativo pode resultar em amostras representativas da população e pode ser considerado científico porque é explícito e replicável. (Martin & Dean 1993, p 97). Bernack & Waldorf, 1981, consideram que a bola de neve é válida quando não há teste de hipótese, mas explorar amplamente e analisar. Sugerem ainda que além de partir de diferentes fontes, é importante que o pesquisador esteja atento durante a pesquisa, que a amostra inclua diferentes respondentes, em termos qualitativos. É importante incluir na amostra as mais diversas maneiras de pensar. Assim, limitou-se o número de enfermeiros homossexuais, pois o objetivo é estudar a opinião de homossexuais (em geral) frente ao cuidado de enfermagem. Embora os autores tenham obtido uma amostra diversificada, ainda restou que fosse suficientemente grande, para permitir redundância de informação ou saturação teórica. (Stevens, 1993). Outro aspecto é quanto representativo do grupo homossexual são os participantes do estudo. Os que aceitam participar, usualmente são os que falam abertamente de sua orientação sexual e tem menos medo de represálias. Os participantes, por viver situações opressivas, tem várias razões para desconfiar de pesquisadores. O fato de estes pesquisadores serem homossexuais e terem uma inserção profissional que lhes confere poder para influenciar em decisões, foi favorável a decisão de participar da pesquisa. É importante considerar o efeito que tem na entrevista, dos fatos dos pesquisadores serem *insiders*. As pesquisas qualitativas tem sido criticadas como não tendo rigor científico ou não serem objetivas. Mas nas pesquisas delicadas, não cabe essa valorização da neutralidade, pois o fato de ser *insider* aumenta a possibilidade do participante de falar abertamente de si. Coleta-se melhores dados sobre a experiência pessoal e os sentimentos quando o pesquisador estabelece um relacionamento aberto e recíproco com os participantes. Isso inclui a possibilidade também se manifestar como pessoa e de se envolver com os participantes a ponto de oferecer suporte se a participação na pesquisa causar stress emocional. Além disso, o pesquisador precisa ter habilidade ao perguntar. Este estudo tanto é fenomenológico, pois a busca interpretativa de sentido; quanto etnográfico, onde não se trata de objetividade, nem de subjetividade pois trata-se de uma mediação interpretativa entre dois mundos, mediada por uma terceira parte que é o pesquisador. Cabe ressaltar, entretanto, que nesse estudo essa terceira parte na verdade é *insider*. A pesquisa participante coloca que o fato dos pesquisadores serem *insiders* facilita que os participantes aceitem participar e que se abram. Essa condição é facilitadora também quando o trabalho inclui o objetivo de fortalecer os participantes. Os autores terminam afirmando que a pessoa do pesquisador é o instrumento para estabelecer relações humanas. **Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere:** Não refere.

Artigo 19

Autor: 104. Sixsmith J; Boneham M; Goldring JE

Título: Accessing the community: gaining insider perspectives from the outside

Referência: [Qual Health Res](#);13(4):578-89, 2003 Apr

Objetivo do artigo: descrever as dificuldades e os possíveis caminhos para negociar o acesso a comunidade com o propósito de realizar pesquisa. Discutir como gerar uma amostra de participantes da comunidade para entrevistar e participar de grupo focal. Além das estratégias de recrutamento, examinar questões práticas e identificar estratégias para manter a credibilidade e a confiança.

Cita exemplos do estudo: discute a realização deste estudo, numa comunidade socialmente desfavorecida, cujo objetivo era examinar os significados da experiência vivida de família e de vida comunitária, e a e como estes atuam na maneira como cada pessoa experiência e maneja sua saúde.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos:

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas: Discutir ao longo de desenvolvimento do projeto, se a manutenção do projeto na comunidade é eticamente aceitável. Os membros da equipe de pesquisa têm a responsabilidade de se ajudarem mutuamente quando surge um problema.

Observações: Obter uma amostra não é uma questão simplesmente de recrutar pessoas, mas um complexo processo social de ganhar acesso à comunidade em si. Estabelece-se um processo no qual ora os pesquisadores, de fora, ocupam as mesmas posições sociais dos de dentro, ora o inverso ocorre. O que permite o acesso à comunidade, através de um processo complexo de manejar as relações sociais e as impressões pessoais. A noção de capital social apresentada por Putnam (1995) é “features of social organization such as networks, norms and trust, that facilitate coordination and cooperation for mutual benefit” (p66). É crucial estabelecer uma relação de empatia e confiança entre pesquisador e pesquisado. Ao longo do desenvolvimento do projeto, há uma discussão contínua sobre os caminhos que a presença da pesquisa na comunidade era tanto eticamente aceitável quanto ideologicamente apropriada. Cada participante é considerado um especialista em suas próprias experiências. Para assegurar que o participante se sinta valorizado, é importante explicar todos os objetivos da pesquisa, e o papel dos participantes nesse processo. É por este caminho que a confiança e o rapport podem começar a se estabelecer. A amostra inclui pessoas da comunidade, que tenham os mais diversos pontos de vista e visa alcançar a saturação, momento no qual o conteúdo começa a se repetir. A técnica da “bola de neve” as vezes é a única possível para recrutar pessoas vulneráveis ou inacessíveis pois a segurança (security features) é intrinsecamente construída na abordagem/montagem da amostra. Apesar das qualidades, a técnica da “bola de neve” pode levar a amostras viciadas, para evitar que isso aconteça, os autores adotaram também outras estratégias para acessar a comunidade: anúncios e questionários. Para garantir que a pesquisa inclua na amostra pessoas marginalizadas, é importante que os pesquisadores estejam envolvidos na vida comunitária. Para isso os pesquisadores os pesquisadores buscaram ficar o mais perto possível da vida cotidiana da comunidade. Esta imersão na comunidade, além de permitir a identificação de pessoas a serem incluídas na amostra, também permite avaliar como a pesquisa está sendo percebida. A realização da pesquisa em si prevê que os pesquisadores promovam a formação de redes, colocando diferentes atores em contato uns com os outros, além de retribuir a comunidade com ações tais como montar uma biblioteca ou organizar um curso de culinária. Isso aumenta a credibilidade da equipe de pesquisa, na medida em que passam a ser vistas não só como aqueles que vem levantar informações, mas também contribuem para a comunidade. Estão previstos encontros para apresentar os resultados e nesses momentos, os pesquisadores conhecem o impacto que a pesquisa teve na comunidade. É necessário manter continuamente uma negociação sobre os acessos dos pesquisadores a comunidade, e isso depende basicamente da qualidade da relação entre pesquisados e pesquisadores. É necessário manter a confiança da comunidade. A qualidade dos dados coletados reflete diretamente os caminhos nos quais o pesquisador maneja a difícil relação entre insiders e outsiders, em especial durante o recrutamento dos participantes.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: não refere.

Artigo 20

Autor: Hofman NG

Título: Toward critical research ethics: transforming ethical conduct in qualitative health care research.

Referência: [Health Care Women Int](#);25(7):647-62, 2004 Aug.

Objetivo do artigo: Este artigo tem dois objetivos: 1. abordar as obrigações profissionais no contexto de potencial conflito de interesse que os pesquisadores, inclusive os etnógrafos, encontram em seu trabalho com sujeitos humanos. 2. um objetivo mais amplo é propor recomendações para as diretrizes nacionais e para os IRBs, ampliar os programas de treinamento solicitados para pesquisadores e SUBCONTRACTORS, e incluir a discussão do relacionamento entre pesquisador e participante do estudo nos seminários sobre ética em pesquisa para todos os trabalhos individuais com seres humanos.

Cita exemplos do estudo: estudo realizado pela autora com mulheres, usuárias de drogas, que ganham a vida de maneira ilícita. Women injection drug users (WIDU)

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos: o relacionamento entre pesquisador e participante da pesquisa geralmente não é abordado nas diretrizes sobre ética em pesquisa. A autora identifica que trabalho relevante sobre este aspecto tem-se voltado para as pesquisas qualitativas em pequena escala, conduzidas por um único pesquisador. Esses estudos têm destacado como um aspecto ético importante a diferença de poder entre pesquisador e pesquisado. Esta pode ter sua origem na diversidade social, incluindo raça, educação, classe social; ou na visível iniquidade das trocas entre profissional e pesquisador, incluindo aspectos emocionais (esta autora discute que enquanto o participante se refere a satisfação de ter “uma amiga”! para falar de si; a pesquisadora não tem a intenção de se tornar amiga da participante, nem de se manter em contato com ela, após o término da pesquisa). Por ex, um participante pode se considerar num tratamento cruel por contar sua história de vida em troca de dinheiro.

Um estudo qualitativo em larga escala, como o WIDU, pode colaborar nesta discussão sobre aspectos éticos nas pesquisas qualitativas em grande escala..

Embora alguns autores considerem que não é possível eliminar esta desigualdade de poder na relação entre pesquisador e pesquisados, outros autores consideram que é possível diminuir esta desigualdade se o pesquisador considerar seriamente a reciprocidade, entendida como a contribuição que o pesquisador faz a comunidade estudada. A noção de reciprocidade pode ser ampliada para incluir pesquisa ação participativa ou possibilitando aos participantes se envolverem no desenho, implementação e transformação de sua comunidade. A possibilidade de diminuir a diferença de poder e trabalhar pelo fortalecimento do participante, passa pela discussão de como os participantes são representados e como os pesquisadores se localizam nos objetivos de sua pesquisa. (p650). Além, da reciprocidade e da representação, existe ainda a distribuição desigual dos benefícios da pesquisa. Outro caminho para diminuir esta desigualdade é enfatizar a reflexividade do pesquisador, o que pode ser feito situando o pesquisador na experiência e no significado da relação com o participante. Na ausência deste contexto de informação, pesquisadores e participantes ficam inevitavelmente envolvidos numa relação impessoal e portanto hierárquica. Desmanchar esta relação hierárquica passa pela ênfase na reflexividade, reciprocidade e no empoderamento do participante. É parte central do projeto pós moderno da antropologia substituir a autoridade do pesquisador em relação ao participante, por uma relação de diálogo multivocal (múltiplas vozes) e justo. Autora questiona legitimidade de pagar para o participante do estudo, em especial nesta situação na qual as pessoas vivem com grandes dificuldades financeiras e são usuárias de drogas. Isso influencia na relação entre pesquisador e pesquisado. É preciso considerar que esta relação é multidimensional, e determinante dos caminhos da pesquisa.

Consentimento informado (e questionável). Existem diferenças na maneira como pesquisadores e participantes entendem a participação na pesquisa. Neste estudo, as participantes vêm para o estudo, usuárias de drogas, pobres e com baixa escolaridade. Aceitar participar demonstra responsabilidade com as crianças e com a casa (as participantes são pagas para participar). Os pesquisadores e os membros dos comitês de ética, por outro lado, geralmente são de classe média, educados e não são viciados em drogas. Sua motivação

em conduzir a pesquisa é aumentar seu capital social, publicando os resultados do estudo. Apesar destas diferenças, o consentimento reflete apenas o *ethos* cultural dos pesquisadores, que por sua vez estão confirmadas nas diretrizes sobre ética em pesquisa. A autora alerta que o pesquisador não pode garantir a confidencialidade das informações, quando essas são requisitadas pela justiça. O pesquisador não garante benefício para os participantes, ou que eles terão acesso aos resultados da pesquisa. Para quem o estudo é conduzido? A autora destaca que se a informação só é obtida num vínculo de confiança, o fato da investigadora construir este vínculo possibilita a exploração. Outro aspecto é que passar as informações para terceiros pode levar o participante a se sentir traído.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas: O pesquisador deve comunicar aos participantes suas obrigações com eles. Comunicar os objetivos e as falhas do processo do consentimento informado constitui-se num passo para assegurar a tomada de consciência, sobre a delicadeza de realizar pesquisa com usuários de drogas, pobres e com pouca escolaridade, que irá contribuir para construir um relacionamento mais justo entre pesquisador e os participantes. Informar os limites da confidencialidade e de que nem será estabelecida uma relação de amizade entre pesquisador e participante, são aspectos importantes. É importante informar que por ordem judicial o pesquisador pode ser obrigado a quebrar a confidencialidade das informações. Finalmente, o pesquisador deve analisar sua relação com os participantes, para evitar explorá-los. Esses aspectos não são abordados nas diretrizes sobre ética em pesquisa. As diretrizes e os treinamentos devem incluir: 1. uma discussão sobre o relacionamento entre pesquisador e pesquisado; deixando claro o que o participante pode e não pode esperar deste relacionamento; 2. a exigência de que pesquisadores e terceirizados envolvidos em pesquisas qualitativas recebam treinamento nos aspectos éticos e, 3. um sistema contínuo de revisão e retorno para todos as pessoas envolvidas nas pesquisas qualitativas. Cada uma destas propostas pode promover o fortalecimento dos participantes do estudo. Outro aspecto é que os treinamentos deveriam incluir como divulgar resultados de maneira acessível, compreensível para um público leigo. O consentimento deve ser entendido à luz do processo da pesquisa. O próprio pesquisador deve estar atento a estas questões: consentimento, relação entre pesquisador e pesquisado etc durante todo processo da pesquisa. Os aspectos éticos devem ser considerados em todos os momentos da pesquisa, desde seu desenho, durante sua realização. A autora compara os aspectos éticos com os objetivos desta pesquisa, e conclui que as mulheres incluídas no estudo, mas que este é sobre elas e não para elas. O grande objetivo seria complementar a pesquisa sobre com a pesquisa para. Uma maneira de fazer esta passagem é instituir grupos de discussão para compartilhar os resultados da pesquisa e novos conhecimentos.

A autora sugere aos órgãos governamentais e aos IRBs a inclusão de pontos a serem trabalhados nos treinamentos sobre ética em pesquisa, e que passem a considerar pessoas adicionadas físicas e psicológicas como uma categoria específica entre as populações vulneráveis.

Observações: Embora existam essas considerações sobre ética em pesquisa qualitativa em pequena escala, as diretrizes, que foram elaboradas tendo em mente pesquisas quantitativas e de grande escala, não foram modificadas. Elas se dirigem a um modelo em que os pesquisadores são considerados observadores neutros e objetivos. Enquanto entre pesquisadores qualitativos tem alcançado ampla aceitação de que é necessário examinar criticamente a tradição positivista à luz da compreensão das iniquidades que este modelo produz e reforça.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: não refere.

Artigo 21

Autor: 2. Shaver FM

Título: Sex work research: methodological and ethical challenges.

Referência: J Interpers Violence;20(3):296-319, 2005 Mar.

0886-2605

Objetivo do artigo: os desafios enfrentados ao realizar pesquisa com populações vulneráveis, como os profissionais do sexo, são significativos. Para resolvê-los, foram necessárias o desenvolvimento de várias estratégias, incluindo como entrar na rede local e como melhorar a representatividade da amostra, a adoção de diretrizes de redução de danos centradas nos participantes (específicas para este estudo, com ponto aplicáveis a outras pesquisas – talvez essa seja uma grande idéia) para proteger os profissionais do sexo, enquanto reafirmam o papel do pesquisador, e construindo um desenho de estudo para fazer comparações estratégicas que minam a noção equivocada de que os profissionais do sexo constituem uma população homogênea.

Cita exemplos do estudo: cita 3 estudos que a autora participou da realização, todos envolvendo profissionais do sexo. Estão citadas as referências.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos: ao trabalhar para melhorar a qualidade dos dados, os autores aprimoraram também os cuidados éticos.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas: pesquisador deve manter seu papel no campo, uma das propostas é evitar ouvir histórias pessoais, fora do contexto da pesquisa, para evitar que isso aconteça, uma das orientações é andar em duplas. Shaver (2005) criou uma diretriz para desenvolver e manter uma abordagem de redução de dano centrada no participante, que inclui: 1. andar em duplas; 2. distribuir cartões com informação e contatos profissionais; 3. portar um kit com band aid, alfinetes e fósforos e uma relação de recursos para troca de seringas, problemas de saúde em geral, testagem para HIV/AIDS e pronto atendimento. Não carregar *condoms* para distribuir, kit de seringas. A preocupação é evitar colocar em risco o papel de pesquisador, que permite fazer perguntas pessoais, 4. andar na rua entre os trabalhadores do sexo, cumprimentando-os, mesmo quando o contato não é possível, o que é freqüente quando estão acertando um encontro. 5. ter consciência do espaço que a equipe de pesquisa ao abordar a pessoa, nunca deixá-los sem saída, nunca abordá-los pelos dois lados. Deixá-los livre para ir, para demonstrar que a equipe não é a polícia. E que a escolha para participar da pesquisa, é deles. 6. realizar as reuniões de equipe com regularidade, o trabalho de campo nesse contexto é moldado fisicamente e emocionalmente, fato que geralmente não é lembrado pelos assistentes de pesquisa, nem pelas diretrizes de ética em pesquisa. As reuniões permitem desabafo e a discussão de situações difíceis que podem surgir. 7. Desencorajar passeios guiados. Quando parentes tiveram temores da participação dos seus familiares na pesquisa, o pesquisador principal se responsabilizou diretamente por levá-los para conhecer o lugar.

Obter o consentimento informado para as entrevistas individuais não é um problema, o difícil é obter consentimento para as observações de campo. A autora cita um exemplo de um profissional do sexo que quer aceitar participar da entrevista, mas não da observação. A estratégia descrita para obter esse consentimento foi solicitar que os profissionais do sexo informassem a delimitação do seu território e a rede de relacionamentos nas quais eles trabalham. Isso permitiu a eles identificar esse território e esta rede. E legitimou que a equipe de pesquisa fizesse suas anotações de campo e verificasse a exatidão de suas próprias observações. Quanto mais os pesquisadores conhecem o contexto da pesquisa e das pessoas inseridas nele, mais confiança podem ter nas técnicas de amostragem que elegeram e na validade do dado obtido. O pesquisador, ao sair do campo, deve se despedir e assegurar-se que todos têm como entrar em contato se tiver questões e se quiserem ter acesso aos resultados. Em outro estudo, junto aos profissionais do sexo que não trabalham na rua, os pesquisadores, preocupados com aspecto como: verdade, privacidade e confidencialidade; ofereceram a possibilidade de que os participantes escolhessem quem seria seu entrevistador: um estudante ou um profissional do sexo; um homem ou uma mulher. A autora salienta a importância da parceria estabelecida entre a academia e a universidade, que trouxe muitos benefícios. Embora ao estabelecer esta parceria, o processo de pesquisa tenha se tornado

mais longo, em especial no período de treinamento e também porque a academia e a comunidade têm objetivos e opiniões sobre a pesquisa que são diferentes. Os benefícios desta parceria referem-se a que incorpora diferentes perspectivas, aumenta a sinergia de idéias e de recursos, melhora a qualidade do dado, oferece a possibilidade de construir capacidades, encoraja a troca recíproca de habilidades, conhecimentos entre a academia e a comunidade e aumenta a responsabilidade pública. Em suma, essa parceria permite superar os dois maiores obstáculos em conduzir pesquisa com profissionais do sexo: erros da amostra e preocupações com a privacidade. Ao fazer isso, aumentam a credibilidade dos dados.

Observações: discute 2 dificuldades principais para compor a amostra: pessoas que se recusam a participar ou oferecem respostas não confiáveis para proteger sua privacidade; ou pessoas que dizem o que acreditam ser o esperado pelo pesquisador. Desenvolver estratégias para validar os dados coletados é o primeiro desafio, em pesquisas com pessoas “escondidas”.

A autora salienta que ao adotar estratégia para superar dificuldades metodológicas de realizar pesquisas junto a profissionais do sexo, estas soluções também foram de encontro aos princípios éticos da pesquisa. A abordagem centrada no participante, construída a partir do respeito a dignidade humana, bem como no respeito as populações vulneráveis. O respeito ao consentimento livre e informado foi obtido em dois níveis: um relativo ao campo da pesquisa ou as entrevistas individuais, e a privacidade e a confidencialidade foram facilmente mantidas. A pesquisa mostrou ainda que existe uma heterogeneidade entre os profissionais do sexo, o que contribui para diminuir a estigmatização.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: Call off your tired ethics (2003) Retrieved January 12, 2003, from www.freedomusa.org/coyotela

Artigo 22

Autor: 41. Warr DJ

Título: Stories in the flesh and voices in the head: reflections on the context and impact of research with disadvantaged populations.

Referência: [Qual Health Res](#);14(4):578-87, 2004 Apr.

Objetivo do artigo: a autora discute sua experiência em realizar pesquisas qualitativas com grupos desfavorecidos, cuja experiência de vida é muito diferente da vivência da autora. Entretanto é possível abordá-las obtendo uma compressão solidária, através da pesquisa. Esses encontros são situados e corporificados o que gera uma metodologia potencialmente poderosa para alcançar *insights* sobre a experiência de vida das pessoas. Ela sugere estratégias para preservar o contexto e o significado que podem ser perdidos ao transformar-se em dados de pesquisa, exemplifica com a transcrição das gravações que não registram entonações de voz, gestos, postura corporal etc. esse poder da metodologia qualitativa pode significar uma experiência emocional intensa para o pesquisador, a autora sugere estratégias para manejá-las.

Cita exemplos do estudo: estudo conduzido pela autora, que tem parceria entre a universidade e a comunidade (organização de profissionais do sexo).

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos: a pesquisa é amplamente compreendida como um processo colaborativo e interativo, as pessoas que relatam suas experiências são chamadas de participantes da pesquisa, o que expressa seu papel ativo no processo da pesquisa. Os pesquisados são orientados pelos comitês de ética a proteger os participantes de danos. Isso porque as populações pesquisadas têm pouco poder e controle sobre o processo da pesquisa, na prática, o poder de influenciar ou controlar o projeto de pesquisa varia muito de acordo com o projeto. Pode significar a participação numa única entrevista, num grupo focal, ser integrado na pesquisa como informante chave, co-pesquisador ou membro do comitê que diretor da pesquisa. Entretanto, como sujeitos socialmente engajados, mais do que um observador neutro, o pesquisador

também é um participante da pesquisa. A relação interpessoal entre o pesquisador social e os participantes da pesquisa envolve um tipo de participação que vai além das tarefas práticas de conduzir as entrevistas, transcrever e analisar os dados. Envolver-se com os detalhes pessoais da vida de outra pessoa coloca o pesquisador num relacionamento ambíguo com o sujeito participante da pesquisa. Embora tenha um contato breve com a pessoa, o pesquisador entra em contato com história íntima da vida delas entretanto, como tem a tarefa de analisar os dados, faz uma imersão neles e ouve, escreve e pensa sobre eles muito tempo depois. Memoriza passagens especialmente ressonantes e trechos das experiências relatadas passam a ser conhecidos pelo pesquisador, como a palma da sua mão. A autora preocupa-se com a futilidade da pesquisa, e sua inabilidade de mudar alguma coisa na vida dos entrevistados. Outra preocupação é relativa a interpretação que o pesquisador faz frente ao relato, e o necessário cuidado para buscar entender a perspectiva do participante.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas: como o pesquisador também é um participante e sua pessoa é seu instrumento de pesquisa, é importante evitar danos tanto para os sujeitos quanto para o próprio pesquisador. O responsável pela transcrição das fitas também deve ser informado sobre a necessidade ética de manter a confidencialidade das informações e também deve ter a possibilidade de se abrir. As histórias “ao vivo” podem ter grande impacto sobre os pesquisadores e passam a ser vozes internas, que são difíceis de esquecer. É importante aproveitar o poder metodológico das histórias ao vivo, enquanto minimiza o efeito emocional no pesquisador. Encontrar um balanço entre manter as histórias em segredo e manejar seu impacto pode colaborar para gerar uma pesquisa qualitativa poderosa. A autora coloca a importância de que o pesquisador se esforce para que a pesquisa conduzida com grupos desfavorecidos faça uma diferença positiva na vida destas pessoas.

Observações: A autora defende, com propriedade, que é importante preservar o contexto e o significado; como fazer isso e preservar anonimato e confidencialidade dos informantes? A produção de conhecimento em ciências sociais visa produzir um conhecimento que é dependente do contexto, que está relacionado com a natureza contextualizada das crenças, valores e práticas humanas. A autora descreve que o fato de entrar no campo lhe trouxe uma série de experiências que permitiram entender melhor as experiências relatadas pelos entrevistados, pois foram muito diferentes do que ela pode apreender do conteúdo das entrevistas. (frio, escuridão, polícia etc)

Pesquisadores que elegem metodologias qualitativas consideram que o próprio pesquisador é o instrumento da pesquisa. As implicações metodológicas são frequentemente discutidas na literatura, onde é amplamente aceito que os pesquisadores não podem descartar sua própria subjetividade enquanto pesquisam. É impossível se engajar na vida dos outros a partir de uma posição que assume a objetividade e a neutralidade. Menos atenção, entretanto, tem sido dada a implicações para estes pesquisadores que estabelecem este nível de relacionamento interpessoal com os participantes da pesquisa, que pode ser muito intensa.

A autora refere que tem ouvido os participantes relatarem que o fato de relatar sua experiência, os fez pensar sobre ela de maneira diferente. As pessoas são convidadas a fazer uma reflexão sobre suas experiências, o que requer uma concentração profunda e intensa por parte dos entrevistados. Por outro lado, o pesquisador tem que fazer uma série de coisas ao mesmo tempo: incentivar a pessoa a falar, delicadamente dirigir a conversa, escutar atentamente, processar as informações, estar atento as suas impressões, como a linguagem corporal e outros fatores situacionais. Isso pode ser exaustivo, e é importante que o pesquisador esteja preparado para as demandas de entrevistar. O pesquisador deve pensar em sua segurança física, agendar as entrevistas com um intervalo de tempo apropriado entre elas, e ter a possibilidade de falar sobre sua experiência. Neste estudo, foi a organização da comunidade que foi parceira da universidade quem indicou um consultor para que a pesquisadora pudesse se abrir.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: não refere.

Artigo 23

Autor: Johnson B; Clarke JM.

Título: Collecting Sensitive data: the impact on researchers

Referência: Qualitative Health Research; 13 (3): 421 – 34. March 2003.

Objetivo do artigo: apresentar os resultados de um estudo exploratório que teve por objetivo identificar questões que se colocam aos pesquisadores enquanto estes estão realizando o trabalho de campo.

Cita exemplos do estudo: não se aplica.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos: aspectos recorrentes em publicações: implicações das entrevistas em profundidade, tanto para o pesquisado, quanto para o pesquisador; o estabelecimento de uma relação de confiança é necessário para a realização de entrevistas em profundidade - a questão se ao estabelecer esta relação, o participante se sente coagido a participar ou se acaba havendo uma exploração do participante; conflito de papéis, por isso os autores sugerem que o pesquisador se mantenha atento se o participante está se sentindo desconfortável durante a entrevista, especialmente se a entrevista questiona os seus (mecanismos de defesa) sua maneira de se apresentar. Os pesquisadores relatam freqüentemente que não se sentem preparados para lidar com as preocupações e questões que surgem nas pesquisas delicadas.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas:

Observações: Os autores consideram que quaisquer tópicos de pesquisa, dependendo do contexto, podem ser delicados. Dialogam com algumas definições do que é um tópico delicado de pesquisa. Vale ressaltar: os que podem ameaçar ou causar danos aos pesquisados e aos pesquisadores (Gibson, 1996); são aqueles que tem um potencial de despertar respostas emocionais; são relativos a uma experiência pessoal intensa e provavelmente serão abordados com algum grau de apreensão. (Cowles, 1988). Entre os tópicos delicados inclui-se HIV/AIDS, doentes mentais, dor crônica em idosos, doença terminal, morte. Os autores consideram estes temas como delicados, pois colocam questões éticas e morais, bem como preocupações e problemas para o desenho da pesquisa. Os resultados estão apresentados, um número de questões e preocupações foram identificados e categorizados da seguinte maneira: inexperiência e falta de treinamento, confidencialidade, conflito de papéis, impacto das entrevistas nos participantes e sentimentos de isolamento. A meu ver, todos têm implicações éticas.

Quanto a falta de treinamento, os pesquisadores consideram que a ênfase é colocada nos procedimentos de acesso/recrutamento dos participantes e na análise dos dados, e que foram a campo com pouco ou nenhum preparo para entrevistar pessoas em profundidade, particularmente em suas residências. Questões encontradas nesse tema: ansiedade de contato, lidar com a ansiedade, trabalhar num território desconhecido.

Quanto a confidencialidade: medo dos participantes serem identificados e pressão por elaborar um relatório a equipe assistencial.

Conflito de papéis: pesquisador versus profissionais de saúde, amigo versus coletor de dados, influenciar o curso da pesquisa e não ser capaz de reciprocidade. Reciprocidade: muito tem sido escrito sobre o relacionamento entre pesquisador e pesquisado. Buscando estabelecer uma relação empática para sua coleta de dados, o pesquisador de campo se esforça por estabelecer laços de proximidade enquanto mantém uma certa distancia social e intelectual. Alcançar e manter este balanço pode ser muito difícil para o pesquisador.

Os autores colocam as seguintes questões: as preocupações sobre o papel vem apenas da natureza delicada do tema da pesquisa, ou essas preocupações vem do conhecimento e da experiência dos pesquisadores? (novamente, a meu ver não é ou , mas vem dos dois). Há ainda a questão de como o participante percebe o papel do entrevistador. Se o pesquisador sabe que o pesquisador é um enfermeiro, para quem deu o consentimento em participar do estudo: para o pesquisador ou para o enfermeiro? Os autores consideram

que outros profissionais também vivem conflitos de papel, mas que os enfermeiros provavelmente estas dificuldades são maiores para os enfermeiros. Será que é, em algum nível, inevitável para os enfermeiros, pela sua formação, viver conflito de papéis? Se sim, como ajudá-los a desenvolver estratégias para lidar com esse conflito? A meu ver, discutindo o lugar do pesquisador no campo e frente ao entrevistado; e a possibilidade ou não de produzir conhecimento objetivo.

Os autores colocam a importância de fazer um *follow up* para verificar os efeitos imediatos da participação na pesquisa, para o participante. Inclusive porque o que parece ser vivido como um benefício para um participante, pode ser considerado um custo para o outro. A impossibilidade de prever o impacto, para o entrevistado, da participação na entrevista, coloca dificuldade para obtenção do consentimento.

Isolamento do pesquisador: Num nível mais pessoal, alguns participantes se sentem isolados e sem suporte quando estão no trabalho de campo. As questões colocadas aqui são: isolamento e falta de suporte, necessidade de separar trabalho e casa, e a necessidade de supervisão. Pesquisadores afirmam que as reuniões das equipes de pesquisa discutem o processo da pesquisa e não estas questões. Alguns consideraram que estas questões são dificuldades pessoais, não relacionadas ao trabalho de campo.

Existem evidências que realizar entrevistas sobre tópicos delicados pode gerar no pesquisador sentimentos de impotência e falta de esperança., além de insônia e pesadelos. O sentimento de isolamento intensifica esses sentimentos no pesquisador. Por que os pesquisadores sentem esta falta de suporte e esse isolamento? Uma possibilidade é que o diretor da pesquisa ou o supervisor acadêmico não tenham consciência que o trabalho de campo suscita essas questões para os pesquisadores; ou que eles mesmos não se sintam habilitados para lidar com elas.

Entre suas conclusões, os autores sugerem enfaticamente a necessidade dos pesquisadores de campo desenvolverem habilidades, terem treinamento, especialmente sobre como ter acesso, habilidades para entrevistar, e seu papel na relação com os participantes. Incluir no desenho da pesquisa supervisão para os pesquisadores de campo, em especial em estudos qualitativos. Pois destas maneiras os pesquisadores estarão mais bem preparados para lidar com as questões que surgem no campo.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: não refere.

Artigo 24

Autor: Stevenson C; Beech I.

Título: Plying the power game for qualitative researchers: the possibility of a pos-modern approach.

Referência: Journal Advanced Nursing; 27: 790- 7, 1998.

Objetivo do artigo: apresentar uma narrativa que auxilie os autores a considerar os diferentes sentidos atribuídos a pesquisa pelos pesquisadores qualitativos (aqueles que com uma compreensão não positivista através da interpretação) e os comitês de ética. Foi elaborado a partir dos resultados das experiências de oposição dos autores. Este artigo não propõe soluções fáceis, pois reconhece a complexidade que surge quando concepções diferentes se encontram.

Cita exemplos do estudo: acho que não.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos:

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas:

Observações: Os comitês de ética e de apoio financeiro adotaram definições fixas sobre o que é ciência, validade, confiança entre outras definições. Os pesquisadores qualitativos, por sua vez, adotaram outras definições. Os autores ilustram as tensões entre

essas concepções, discutindo: ciência, validade e uma análise de como o poder está implícito na “gramática” do comitê.

A gramática da ciência: Os comitês de ética desenvolveram uma gramática associada com a ciência positivista. Existe a crença de que a realidade fora pode ser quantificada a través de medidas objetivas. A linguagem consiste na linguagem do experimento. Isso envolve a crença sobre a natureza do mundo e sobre como a mudança numa variável deste mundo afetará outras. A gramática dos comitês de ética depende da composição e do contexto no qual trabalha. Por exemplo, eles freqüentemente recrutam médicos. A gramática da medicina vê a pessoa como um ser bio-psico-social espiritual. Similarmente, os enfermeiros do comitê foram socializados a adotar modelo de enfermagem baseado no paradigma positivista e ver as pessoas como seres bio-psico-social-espiritual num contexto que podem ser manipulados pelos enfermeiros para manter o equilíbrio conhecido como saúde. Parse 1987 chama isso de paradigma totalitário. O paradigma totalitário tem uma gramática que foi desenvolvida num contexto de pesquisa que acessa os efeitos da mudança de variáveis numa realidade externa. Como resultado desta socialização pelo positivismo, existe uma expectativa no comitê que a pesquisa relativa à saúde detectará e relatará alguma realidade. Espera-se que os pesquisadores apresentem ao comitê uma hipótese com uma proposta de teste científico. Entretanto, os pesquisadores qualitativos freqüentemente iniciam com um objetivo geral e organizam a exploração deste objetivo. A possibilidade de incompreensões se coloca. O comitê tem uma maneira fixa de compreender o que é pesquisa, que para eles significa descobrir a natureza de alguma realidade objetiva e ser capaz de mostrar que é isso que acontece. Para os pesquisadores qualitativos, entretanto, sua pesquisa significa o estudo daquilo que eles escolheram estudar.

Validade: A questão da validade é onipresente da corrente gramática da pesquisa. O pesquisado, o questionário etc mediu o que eles tentavam medir? Isso está relacionado com a idéia de que existe uma realidade objetiva que pode ser medida. Para alguns pesquisadores qualitativos, coloca-se a questão se a realidade objetiva existe e pode ser precisamente mensurada. Neste ponto a gramática dos comitês e dos pesquisadores qualitativos divergem. Cada um quer que a pesquisa aconteça a sua maneira. Os autores consideram que o relacionamento entre o comitê e os pesquisadores não é igual em termos de relação de poder. O comitê dita o caminho correto e não apenas o recomenda. Dito de outra maneira, a cultura do qualitativo, da pesquisa não positivista não informa o pensamento/gramática dos comitês. Isso tem duas implicações importantes: primeiro que a gramática do comitê, quando detectada pelo aplicante estrutura a proposta. O resultado pode trazer desconforto ao pesquisador que se vê obrigado a apresentar sua proposta de uma maneira que não lhe é familiar, que não é a sua maneira. Ou, ao contrário, o aplicante não percebe a gramática do comitê e faz sua proposta de maneira honesta, a sua maneira, que entretanto, não será considerada como uma proposta aceitável pelo comitê. É difícil para os membros do comitê e para os pesquisadores saber como lidar com esta situação. Não existe uma concepção/gramática compartilhada que possa entrar em jogo. Os comitês não se aproximam da pesquisa qualitativa para entendê-la, inclusive porque não a aprovam para realização. Mas também porque as pesquisas qualitativas têm uma característica emergente, que vai se definindo no processo, o que demanda muita dedicação e tempo de estudo para compreender. Ao reconhecer a dificuldade de ser compreendido pelos comitês, o pesquisador qualitativo pode adotar diferentes estratégias. Alguns podem apresentar seu projeto de uma maneira “positivista”. Alguns autores recomendam que os pesquisadores qualitativos joguem o jogo de acordo com as regras dos comitês. Munhall (1994) considera sua abordagem uma maneira prática de obter aprovação do comitê. Isso coloca dois problemas, primeiro se o pesquisador muda sua linguagem, em que medida está realmente tendo seu projeto aprovado? E segundo, mudar a gramática/ a lógica do projeto afeta a identidade do pesquisador. A autoconsciência e a identidade construída são importantes na habilidade de contar histórias sobre aspectos da vida, que são importantes para os próprios pesquisadores. No caso de buscar a aprovação do comitê, a história contada pode ser incongruente com a história vivida pelos pesquisadores

qualitativos. Frente a esta oposição, foi discutido que na prática clínica existe a possibilidade de co-criar significado. Entretanto isso envolve a necessidade do pesquisador refletir sobre a natureza da realidade. Entretanto, quando existe um jogo de poder, como dos comitês sobre os pesquisadores não se questiona as gramáticas/paradigmas. Obter um conhecimento objetivo é uma demanda absoluta a ser obedecida. Os pesquisadores qualitativos estão sujeitos a autoridade dos comitês, cujas atitudes eles buscam mudar. Não existe poder absoluto. Se tomarmos conscientes as condições que permitem uma dada arqueologia do saber, nós poderemos mais facilmente rejeitar uma consideração como necessária, sem deixar de considerá-la possível. Quanto mais os saberes são apresentados em discursos, caminhos para falar sobre a experiência vivida, mais discursos alternativos podem surgir. O discurso da ciência como o melhor (natural) caminho para entender o mundo permite o exercício de poder para alocar recursos para os pesquisadores. Mas a pesquisa que não é natural (porque opera em outro paradigma), como a pesquisa qualitativa que utiliza discursos, pode oferecer discursos alternativos, ou vários discursos alternativos. Pode produzir textos ricos, que mexem com as emoções e ao fazer isso, são difíceis de serem negados. Essas ambivalências e tensões entre narrativas têm sido descritas como pós-modernismo de resistência. Os autores consideram isso como um precursor necessário e favorável ao desenvolvimento de uma gramática compartilhada.

As concepções do comitê e dos pesquisadores se opõem.

A fonte de autoridade do comitê não é objetiva, nem é a verdade absoluta, é, antes, uma história é formalizada e ritualizada numa sociedade em particular. A regra que ciência = verdade está disponível a grande parte da sociedade. Os autores propõem como caminho a seguir a elaboração de uma terceira história, que relacione a dos comitês e a dos pesquisadores qualitativos. Para uma história compartilhada, ou uma nova gramática, surgir, será necessário encontrar outras maneira de interagir. Podem ser as questões que os pesquisadores qualitativos utilizam para abrir e não para fechar um diálogo. Responder ao comitê de acordo com a lógica positivista fecha o diálogo. Entretanto, se o pesquisador responde ao comitê solicitando que esclareça o que está dizendo, isso abre um diálogo e pode transformar a relação.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: não refere.

Artigo 25

Autor: 109. Murray BL.

Título: Qualitative research interviews: therapeutic benefits for the participants

Referência: [J Psychiatr Ment Health Nurs](#);10(2):233-6, 2003 Apr

Objetivo do artigo: discutir o efeito terapêutico de participar das entrevistas em pesquisas qualitativas realizadas com grupos vulneráveis, a respeito de um tema delicado (alcoolismo de um dos pais), e indicar questões éticas importantes relativas ao relacionamento entre o pesquisador e o pesquisado.

Cita exemplos do estudo: Murray 1998.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos:

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas:

É importante não confundir o papel de pesquisador com o de terapeuta, os limites precisam estar claros. O pesquisador deve escutar as histórias de maneira aberta e acolhedora.

Pesquisador deve responder as questões colocadas pelos participantes de maneira direta.

O pesquisador deve conhecer e trabalhar os preconceitos e equívocos referentes ao grupo em estudo ou sobre o fenômeno que deseja estudar.

Participar de entrevistas pode fazer emergir conteúdos que precisam ser processados, por isso o pesquisador deve providenciar um terapeuta para onde encaminhar os participantes da pesquisa, e informar isso aos participantes.

Observações: O pesquisador escuta o que o participante traz, sem dirigir sua fala. A proposta é que o pesquisador não atue como terapeuta, nem como educador. O pesquisador escuta as histórias dos participantes sem julgá-las, sem buscar culpados (sem responsabilizar) e por um caminho que não ameace.

Notas de campo, reflexões pessoais e transcrições dos entrevistados constituem o material em análise. A análise envolve organizar o que foi visto, escutado e lido muitas vezes para identificar padrões. Foram conduzidas análises comparativas constantes. Cada sentença, linha ou parágrafo recebeu um *code name* e uma categoria. Novas análises foram feitas para conferir a pertinência do dado numa dada categoria, frente ao conjunto dos dados. Através de um refinamento contínuo, as categorias relacionadas foram combinadas para estabelecer quatro temas gerais. O quarto tema, “the awakening”, descreve a percepção dos adolescentes sobre sua responsabilidade e sua compreensão sobre seu passado. O pesquisador se deu conta que a maior parte do material incluído neste tema veio da terceira entrevista. A autora cita exemplos de como a percepção do adolescente sobre si mesmo e sobre a situação mudou da primeira para a terceira entrevista. E conclui que estabelecer e manter uma relação de confiança entre o participante e o pesquisador, pode ter um efeito terapêutico para o participante, mesmo que o pesquisador ofereça poucos feedbacks. A redistribuição de poder também é importante para desenvolver confiança e credibilidade. Os participantes freqüentemente perguntavam para a pesquisadora o que ela estava fazendo ou sobre os filhos dela. Estas questões foram respondidas diretamente, sem entrar em muitos detalhes, o que indicava aos participantes que a pesquisadora também estava disposta a compartilhar aspectos da vida dela com eles. Contando histórias, os participantes deram o primeiro passo para atribuir um sentido sobre o que aconteceu com eles. Os participantes tiveram a oportunidade de compartilhar segredos da infância e ao lembrá-los e compartilhá-los eles foram capazes de ver sua infância de uma perspectiva diferente.

Estabelecer uma relação de confiança com o participante, contribui para o efeito terapêutico, e também para a riqueza dos dados. É importante não confundir o papel de pesquisador com o de terapeuta. Participar de entrevistas pode fazer emergir conteúdos que precisam ser processados, por isso o pesquisador deve providenciar um terapeuta para onde encaminhar os participantes da pesquisa, e informar isso aos participantes.

A pesquisa sobre questões delicadas pode precipitar emoções intensas dos participantes., que necessitam de oportunidade de retorno e discussão de seus sentimentos, e de um contato para que possam solicitar ajuda adicional, se necessitarem, após as entrevistas.

O processo de conduzir pesquisa qualitativa pode ser complexo, intenso e pessoal.

Uma boa compreensão dos limites da relação pesquisador-pesquisado e dos aspectos éticos que podem surgir, vivenciar as entrevistas nas pesquisas qualitativas pode ser benéfica para o participante e valiosa para o pesquisador.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: não refere.

Artigo 26

Autor: 145. Kylmä J; Vehviläinen-Julkunen K; Lähdevirta J

Título: Ethical considerations in a grounded theory study on the dynamics of hope in HIV-positive adults and their significant others.

Referência: [Nurs Ethics](#);6(3):224-39, 1999 May.

Objetivo do artigo: o propósito deste artigo é descrever e refletir sobre os desafios éticos num estudo que utiliza a *grounded theory* sobre a dinâmica da esperança – a dialética entre esperança e desespero- em adultos HIV positivos e seus outros significantes. Questões metodológicas serão combinadas com esses desafios éticos porque eles não podem ser separados ao conduzir a pesquisa. O objetivo deste artigo não é apresentar os resultados deste estudo, mas formular padrões éticos para este processo de pesquisa.

Cita exemplos do estudo: sim, conforme objetivo do artigo.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos:

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas:

Justificativa ética do problema da pesquisa: esta é a primeira questão ética a ser considerada ao conduzir uma pesquisa. Deve estar apoiada na literatura científica, e ser necessária, relevante e trazer uma contribuição. “Gerar conhecimento científico na enfermagem esta diretamente relacionado a melhorar o cuidado aos clientes”. O valor deste conhecimento para a ciência enfermagem está conectado ao valor social do estudo porque a ciência é parte da sociedade. Os pesquisadores precisam ter conhecimento, adquirido em estudos profissionais que focam aspectos éticos do relacionamento profissional-cliente, para manejar esta relação nas pesquisas.

Grounded theory como uma escolha metodológica: O desenho do estudo e as escolhas metodológicas são elementos centrais para avaliar os aspectos éticos da pesquisa. A questão do que estudar está conectada a questão de como estudar. De um ponto de vista ético é importante avaliar a metodologia proposta: será possível alcançar o conhecimento almejado através desta metodologia?

Pesquisa delicadas/sensitive como uma questão ética: Para Lee, a pesquisa delicada é aquela que coloca ameaças ao participante e ao pesquisador. É um dever ético do pesquisador analisar sua motivação consciente e inconsciente quando conduz pesquisas com grupos vulneráveis. Embora seja dever do pesquisador evitar dano aos participantes, é preciso ter cuidado para não cair no paternalismo, o que pode ferir a autonomia e a justiça.

A sensibilidade/delicadeza do tema esta frequentemente mais relacionada a relação entre o tópico e o contexto, do que ao contexto social em si.

O relacionamento entre os participantes e os pesquisadores durante a coleta de dados – implicações éticas: A internalização do sistema de valores éticos é uma necessidade para o pesquisador. O desejo de a pessoa participar da pesquisa, sua aceitação da pesquisa, e a profundidade e **validade** do material que o pesquisador obtém são em grande medida baseados na confiança e na cooperação construída entre os pesquisadores e os participantes. Nesse estudo, a pesquisadora coletará dados das pessoas com HIV, seus cuidadores e dos profissionais, pois isso permitirá revelar “a verdade” mais profundamente do que entrevistar apenas um grupo.

Ganhando acesso: A pesquisadora fez contato com organizações que poderiam colaborar, para lhes contar sobre o estudo e discutir o planejamento do processo, inclusive da perspectiva ética e metodológica. Isso é importante porque estes *gatekeeper* tem a possibilidade de ajudar o pesquisador a conduzir a pesquisa de uma maneira adequada. Entretanto, para evitar erros na amostragem, a pesquisadora buscou recrutar pessoas a partir de diferentes fontes. Para constituir uma amostra diversificada é importante recrutar em vários pontos de partida diferentes. Nesta pesquisa a preocupação era incluir homens e mulheres, heterossexuais, bissexuais e homossexuais, de diferentes áreas geográficas. A amostragem por bola de neve é especialmente aplicável quando o foco do estudo são questões delicadas e relativas a aspectos pessoais. O pesquisador não conhece a identidade dos futuros participantes, como nas demais pesquisas.

As entrevistas: a condução das entrevistas é determinada pela perspectiva filosófica inerente ao paradigma da pesquisa. A compreensão do fenômeno em estudo repousa em grande parte na relação que é estabelecida entre o pesquisador e pesquisado, o que salienta a sensibilidade e a habilidade de comunicação ao entrevistar. Na *grounded theory*, o propósito da pesquisa guia o processo da entrevista. Os participantes podem definir o problema a sua maneira e contar sua história sem ser direcionados pelo pesquisador. Nesse estudo, a principal questão ao entrevistar foi: o vem a cabeça quando os participantes escutam as palavras esperança e desespero? O que estas palavras significam para pessoas que vivem com HIV e para seus outros significantes? E o que está conectado com a dinâmica da esperança? O conteúdo de outras questões é desconhecido, pois surge na relação entre o pesquisador e o pesquisado. O processo de entrevistar e de analisar dados ocorre simultaneamente na *grounded theory*, o que coloca problemas sobre como informar

previamente no TCLE, pois no início da entrevista os participantes não sabem todas as possíveis questões (nem os pesquisadores!). A emergência gradual do tópico da pesquisa em seus próprios termos é uma estratégia teórica e metodológica. A emergência de questões específicas durante a entrevista pode colaborar para a eticidade da pesquisa, pois nesta situação os participantes podem regular a entrevista de uma maneira adequada para eles. Esta questão de timing é especialmente importante nesta pesquisa, pois no momento de revelar que a pessoa tem HIV é um momento de transição. Coloca-se a questão de se seria eticamente aceitável incluir pessoas neste momento de intensa experiência emocional, mas se estas pessoas aceitarem, os pesquisadores devem ser cuidadosos para não sobre- carregá-las. Nestes momentos geralmente as pessoas se abrem mais do que gostariam. As entrevistas foram realizadas individualmente, e não a pessoa com HIV junto com seu outro significativo, pois a pesquisadora considerou que entrevistas conjuntas, os participantes teriam menos controle sobre o que é dito. O pesquisador deve ser sensível e não fazer julgamentos. Por isso o uso do termo outro significativo: que pode ser um homem, uma mulher, um parente, um amigo. O conceito de família é utilizado de maneira ampla.

Estas entrevistas podem ser exaustivas tanto para os participantes quanto para os pesquisadores. Os participantes podem experimentar emoções intensas durante e após as entrevistas. Por isso é preciso cuidado para que as entrevistas não sejam excessivamente longas, nem excessivamente curtas. Em pesquisas longitudinais, onde serão realizadas várias entrevistas, o pesquisador deve garantir um tempo entre elas para que o participante se recupere. É uma questão ética importante que o participante possa regular o processo da entrevista, e que ele saiba disso. Ele ou ela não deve responder questões que acham muito pessoais ou estressantes. Pode haver dificuldade na compreensão do papel de pesquisadora, que não é o mesmo do enfermeiro cuidador. Se houver conflito entre o papel do enfermeiro e o do pesquisador, os imperativos da enfermagem devem ter precedência. Os pesquisadores têm influência sobre os participantes do estudo, seja porque determinam o tema das entrevistas, seja porque ao participar da pesquisa, a pessoa toma consciência de sentimentos que tem e não sabia. Isso pode detonar uma crise, por isso o pesquisador deve ter a possibilidade de prestar os primeiros cuidados e, depois conversar com o participante sobre seu desejo de entrar em contato com outras fontes de suporte.

O pesquisador deve ser sensível/delicado ao **terminar o relacionamento** com o participante. É importante que o pesquisador solicite ao pesquisado que descreva como foi participar das entrevistas.

Há uma **diferença de poder** entre pesquisador e participantes. Essa diferença de poder pode ser minimizada conduzindo pesquisas com participantes que não sejam clientes do pesquisador, revisão do material pelo pesquisado, usando consentimento informado e estabelecendo uma relação recíproca.

Consentimento informado: é baseado no princípio de autonomia e da negociação de confiança entre pesquisador e participantes. O consentimento pode ser dividido em dois componentes: informação (informação e compreensão) e consentimento (voluntariedade e competência). As informações que devem compor o consentimento são (síntese da literatura, elaborada pela autora):

1. introdução das atividades da pesquisa
2. Os propósitos do estudo
3. Duração do estudo
4. Procedimentos do estudo
5. Apresentação do pesquisador
6. Papel do participante
7. Papel do pesquisador
8. Explicação sobre por que os participantes foram selecionados
9. Descrição de possíveis desconfortos
10. Descrição de possíveis benefícios

11. Apresentação de procedimentos alternativos (nas pesquisas com intervenção)
12. Descrição dos caminhos para manter o anonimato, a confidencialidade, e a privacidade dos participantes
13. Disponibilidade de responder as questões colocadas pelos participantes
14. Informação sobre quem contactar em caso de novas perguntas ou dano relativo a participação na pesquisa
15. Explicação da liberdade do participante retirar seu consentimento e descontinuar sua participação no estudo
16. Explicação sobre o que o pesquisador pretende fazer com os achados

Não basta que o participante seja informado, o pesquisador deve garantir que ele entendeu. É importante considerar o conteúdo e o timing da informação, bem como a maneira como a informação é transmitida. A linguagem deve ser acessível,.

O consentimento é um processo comunicacional entre participante e pesquisador. Pesquisas que trabalham com *grounded theory* tem natureza flexível e porque a coleta e a análise dos dados ocorrem simultaneamente. Os objetivos do pesquisador podem mudar de acordo com as informações recebidas. Não se pode garantir que o consentimento obtido num estágio da pesquisa será válido para outro. A autora cita Munhall que propõe o processo de consentimento na pesquisa qualitativa, pois este reflete a natureza da pesquisa.

A participação em entrevistas de pesquisa pode trazer benefícios: ao oferecer a oportunidade de contar histórias que não foram jamais contadas, isso pode ser terapêutico para o participante: uma oportunidade para rever sua vida ou seu trabalho, catarsi, auto conhecimento, fortalecimento, entre outros. P. 235. Além disso, as informações levantadas neste estudo poderão ser úteis para o trabalho da enfermagem, junto a pessoas HIV+ e seus outros significantes. Estes são os benefícios identificados pela pesquisadora. A possibilidade de dano se refere a que ao contar sua história a pessoa possa lembrar de situações difíceis e sofrer.

O processo de consentimento começa quando a pessoa lê o folheto divulgando a pesquisa e convidando as pessoas a participar de 1 a 3 entrevistas, se a pessoa aceita participar, informações detalhadas são fornecidas antes do início da entrevista. O processo de consentimento significa que o pesquisador solicitará permissão a cada encontro e avalia os possíveis danos e benefícios do estudo. A autora considera que em pesquisa qualitativa, o pesquisador precisa estar atento aos efeitos da participação no estudo e solicitar continuamente a permissão do participante. Neste estudo foi utilizado o consentimento por escrito, quando o participante não quis escrever, o consentimento foi gravado em audiotaped. Os participantes receberam uma cópia do termo de consentimento.

A análise dos dados é uma parte importante da avaliação ética da pesquisa. Para compreender os dados qualitativos, o pesquisador fica imerso nos dados, envolve-se com o contexto e o mundo dos participantes, e sua experiência com HIV, esperança e desespero. Isso envolve uma certa subjetividade e o pesquisador precisa voltar aos dados para aplicar a *grounded theory*.

A objetividade completa não é possível por causa da relação próxima entre pesquisador e participante. Robson e Thorne alertam os pesquisadores sobre o perigo de se tornar nativo, pois a total imersão poderia levar a uma perda da crítica necessária para a análise.

Na análise, o pesquisador deve contextualizar as respostas no contexto da entrevista e considerar não apenas o que foi verbalizado, mas também a comunicação não verbal do entrevistado.

Lee e outros autores preocupam-se com o efeito no pesquisador, que pode se tornar vulnerável, pela proximidade com o pesquisado, e a imersão nas histórias dos participantes. O pesquisador precisa de suporte para não causar dano aos participantes devido a suas próprias dificuldades no processo da pesquisa. Os pesquisadores devem ter a possibilidade de discutir as entrevistas e suas análises com seus supervisores.

Publicando o estudo

Publicar os resultados é um dever do pesquisador frente aos participantes, a sociedade e a ciência. O princípio ético da justiça é desrespeitado quando resultados importantes não são divulgados e implementados. Entretanto, o pesquisador deve evitar dano aos participantes. Em pesquisa qualitativa frequentemente os pesquisadores citam trechos das falas dos participantes, para dar credibilidade a suas análises. Os pesquisadores devem ter o cuidado para oferecer informação suficiente, mas não em demasia. É um perigo que o pesquisador simplifique demais os achados para proteger os participantes. Entretanto, o risco da identificação traz consigo o risco de sanções e de estigma. Existem dois caminhos para minimizar os riscos dos participantes: um é solicitar que os participantes confirmem os resultados, decidindo se eles concordam com os resultados e concordem com sua publicação. Outra possibilidade é utilizar pseudônimos e mascarar respostas individuais. Informações que não são importantes para o estudo podem ser modificadas nas publicações para assegurar os direitos humanos dos participantes.

Pesquisadores e participantes tem influencia no estudo e nos resultados. Erros podem acontecer, mas devem ser discutidos pelo pesquisador na publicação dos resultados. É o caso, por exemplo, de discutir confiabilidade e integridade ética. Abertura, honestidade, exatidão no relatar, e explicitar o padrão de tomada de decisão durante o estudo são caminhos pelos quais a veracidade é avaliada. Os pesquisadores podem também avaliar como o balanço entre subjetividade e objetividade foi manejado no processo da pesquisa. Isso envolve a avaliação do pesquisador enquanto instrumento de coleta e análise dos dados. Má interpretação pode acontecer por erros do pesquisador ou por reportar falsos procedimentos. Novos achados e o que não foi estudado podem ser explicados. A base das questões éticas nas pesquisas em enfermagem é a relação que se estabelece entre pesquisador e pesquisado. Entretanto, é claro que o conteúdo, o processo, o método usado e os aspectos éticos não podem ser separados da relação estabelecida entre pesquisador e pesquisado, nem uns dos outros. O pesquisador deve ter um plano razoável para conduzir sua pesquisa. E deve estar atento aos possíveis problemas que surjam durante o processo e a questões relativas aos participantes e a si mesmo. Os participantes devem ser abordados respeitando seu contexto social, histórico e político.

Observações: os códigos no melhor colocam diretrizes básicas para ética em pesquisa; no pior eles podem simplificar demais as questões muito complexas que podem surgir nas pesquisas qualitativas. Os IRBs ou os CEPs estão acostumados a fazer a avaliação dos aspectos éticos dos projetos antes do seu início, ou as vezes, durante seu processo. Os direitos humanos que devem ser protegidos na pesquisa são: apresentação do estudo, decisão pessoal, privacidade, anonimato, confidencialidade, tratamento justo, e proteção contra desconforto e dano. Os princípios básicos são: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. Eby sugere que os 5 componentes éticos do cuidado por Roach: compaixão, competência, confiança, consciência e preocupação – podem governar, dirigir a pesquisa em enfermagem. Esses componentes não são contraditórios com os princípios éticos mencionados antes, pelo contrário, eles acrescentam dimensões novas, profundas e ricas a eles pela introdução dos aspectos do cuidado na pesquisa. Questões éticas estão combinadas com as questões metodológicas durante todas as fases do estudo.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: não refere.

Artigo 27

Autor: 174. Paavilainen E; Astedt-Kurki P; Paunonen M

Título: Ethical problems in research on families who are abusing children.

Referência: [Nurs Ethics](#);5(3):200-5, 1998 May

Objetivo do artigo: Discutir as questões éticas envolvidas na pesquisa com famílias que abusam de crianças, especialmente a partir do ponto de vista das famílias participantes.

Dada a sensibilidade/delicadeza do tema é extremamente difícil pesquisá-lo, ao mesmo tempo em que coloca uma grande ameaça potencial para os que estão ou estiveram envolvidos no estudo. Existem também considerações que vão de encontro às questões éticas no processo da pesquisa. O anonimato e a completa confidencialidade precisam ser garantidas a todos os participantes da pesquisa.

Cita exemplos do estudo: Conduzido com famílias que abusam de crianças, na Finlândia.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos: questões éticas se colocam na entrada no campo, amostragem, coleta de dados e divulgação dos resultados.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas: A amostragem tem implicações éticas importantes, uma vez que não é fácil identificar participantes e os que aceitam são os que encararam sua situação e estão preparados para falar. Assim, estabelecidos os critérios de amostragem, o pesquisador deve segui-los e aceitar todos que quiserem participar. A voluntariedade aqui é especialmente importante, mostrar só o fato do pesquisador mostrar que sabe que há abuso de criança naquela família e classificá-la como tal pode ter consequências ruins, caso seja precipitado, antes que a própria família esteja preparada para falar.

A maneira como as famílias são abordadas e tratadas durante a coleta de dados também tem implicações éticas importantes. É importante construir uma relação de confiança entre o pesquisador e a família. O papel do profissional de saúde ou do trabalhador social também é importante. É preciso estabelecer uma cooperação entre estas 3 partes. Todos os membros da família devem poder confiar nos seus cuidadores, independente de sua participação, ou não, na pesquisa.

O consentimento é importante durante o recrutamento, a família deve se sentir confiante e ter desejo em participar. A família precisa saber exatamente com o que está concordando.

Confiança e confidencialidade são aspectos importantes. Em temas sensíveis/delicados, o sujeito da pesquisa pode ir emergindo gradualmente ao longo da entrevista, embora essa abordagem coloque questões relativas ao consentimento. Algumas famílias solicitam ao pesquisador que assine um termo se comprometendo que o material será usado apenas para pesquisa, segundo esta autora, foi possível assinar este termo, quando solicitado, porque as famílias estavam em acompanhamento terapêutico e as questões familiares estavam sendo trabalhadas.

Os pesquisadores precisam estar cientes das emoções complexas e contraditórias que podem emergir durante a entrevista., pois o pesquisador evoca memórias, sentimentos e situações que as famílias podem ter colocado de lado. Eles freqüentemente choram ao falar das dificuldades da família. Quando necessário, o pesquisador deve ajudar a re-significar as emoções embora não possa estar no papel de terapeuta e possa apenas aconselhar sobre onde a família pode obter ajuda. Discussões íntimas e confidenciais sobre situações difíceis na família são fonte de ansiedade para o pesquisador. Neste estudo, os pesquisadores discutiram com as famílias os caminhos para obter ajuda; e a maioria estava em cuidados profissionais. Os pesquisadores colaboravam entre si, discutindo aspectos difíceis e reduzindo, desta maneira, sua ansiedade.

Também é muito significativa a maneira como o pesquisador coloca suas questões e conversa com a família. Sua postura deve ser de não julgamento, embora possa não ser fácil diante do abuso de crianças. Como evitar a culpabilização / responsabilização é a maior consideração ética.

A gravação das entrevistas é uma outra fonte potencial de problemas éticos. A primeira questão é que os participantes devem ter a possibilidade de decidir o que querem ou não que seja gravado. Pessoas que falam sobre violência na família podem contar situações onde infringiram a lei. Nesta pesquisa, os pesquisadores informaram sobre a importância de gravar para depois analisar os dados, e também porque permitia aos pesquisadores se

concentrar na entrevista. Os pesquisadores garantiram que apenas eles teriam acesso as fitas que, depois de transcritas seriam destruídas. As transcrições seriam usadas de maneira anônima e apenas para esta pesquisa.

Na divulgação dos dados, é especialmente importante garantir o anonimato dos participantes. É necessário elaborar um relato próximo e acurado/preciso, sem entretanto revelar detalhes desnecessários.

A justificativa ética para a realização de pesquisas sobre famílias com abuso de crianças é o objetivo de aumentar o bem estar da família e da criança.

Observações: Na Finlândia, qualquer pesquisa sobre temas sensíveis/delicados, deve obter aprovação do Ministério das questões sociais e da saúde. Quanto à amostragem, é difícil identificar os participantes e os que aceitam são os que percebem o problema e estão preparados para falar, o que produz um viés na amostra.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: não refere.

28. Autor: 183. Wilkie P

Título: Ethical issues in qualitative research in palliative care.

Referência: [Palliat Med](#);11(4):321-4, 1997 Jul.

Objetivo do artigo: não especificado.

Cita exemplos do estudo: não.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos:

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas: Os princípios da Declaração de Helsinque devem ser aplicados também nas pesquisas qualitativas. A autora destaca a importância de analisar o balanço entre risco e benefício e considera difícil medir riscos na pesquisa qualitativa, embora considere que os mesmos são reais. E sugere que os riscos de stress emocional ou de distúrbios psicológicos como resultado de participação em pesquisa qualitativa não é compreendido e precisa ser investigado. Os pacientes devem receber informações claras sobre a pesquisa, em linguagem que possam compreender, e então ter a possibilidade de decidir se querem participar. A autora considera que existem pesquisas nas quais não é possível contar toda verdade sobre a pesquisa ao participante, e considera que se incluem nesta situação pesquisas em psicologia. Considera que pode ser impossível estudar alguns processos psicológicos sem omitir informações dos participantes. Cita o British Psychological Society, que recomenda que antes de iniciar esses estudos, o pesquisador tem especial responsabilidade em: determinar procedimentos alternativos para evitar a omissão de informação ou quando a omissão não é possível; garantir que os participantes recebem informação suficiente nos estágios iniciais. Para a British Sociological Association omitir informações do sujeito da pesquisa não é aceitável se houver risco maior que o mínimo. Quando a omissão de informação for necessária, o pesquisador deve demonstrar ao CEP que não há outro método possível, que avanços significativos podem advir desta pesquisa e que nada do que está sendo omitido, caso fosse divulgado poderia levar uma pessoa razoável a deixar de participar da pesquisa. O CEP pode determinar com o investigador se e como esses sujeitos poderão ser informados sobre a omissão, após o término da pesquisa. Isso pode evitar problemas, como o sujeito modificar seu comportamento porque ele sabe o que está sendo estudado. A autora lembra, entretanto, que isso viola o princípio do consentimento informado e pode invadir a privacidade dos que estão sendo estudados.

Os pacientes podem ter várias razões para decidir participar. Podem querer ajudar ou “doar”. Além disso, podem colaborar com a produção de conhecimento que pode beneficiar futuros pacientes. A família pode incentivar o paciente a participar, por exemplo em caso de doenças genéticas, cujo conhecimento produzido poderia ser útil a outros membros da família. Entretanto, a família pode ser contrária à inclusão da pessoa no estudo. Algumas pessoas podem decidir participar para não desapontar a equipe que lhe presta assistência.

Alguns se preocupam em participar, para receber os cuidados de uma determinada equipe. A autora preocupa-se com o efeito que pode ter, no participante o fato de responder a um questionário. E considera que o pesquisador deve ter habilidades o suficiente para saber quando parar a aplicação do questionário. Isso salienta a necessidade do rigor no treinamento e na supervisão da equipe de pesquisa bem como o rigor no desenho da pesquisa.

O pesquisador deve proteger a confidencialidade do sujeito e das informações. É preciso que fique claro para o participante se a equipe assistencial terá, ou não, acesso aos dados da pesquisa e a quais dados especificamente. O arquivamento dos dados também deve ser seguro.

A gravação pode ser um instrumento útil na pesquisa qualitativa, sendo uma das vantagens a possibilidade do pesquisador se concentrar na entrevista. O pesquisador deve se assegurar que o participante está a vontade com o uso do vídeo e que entendeu o que será feito com a gravação. Os participantes devem ter a possibilidade de recusar a gravação. Os pesquisadores devem considerar a possibilidade de solicitar o consentimento do participante novamente após o término da entrevista. Isso permite ao participante decidir após saber o que foi gravado, o que a autora considera um benefício. Os participantes também devem ser informados quando as fitas serão destruídas.

Pesquisas sociais geralmente tocam em assuntos pessoais que mexem com os sentimentos dos participantes. E nos grupos focais os participantes podem encontrar a si mesmos discutindo suas preocupações, suas atitudes e sentimentos em público. Enquanto alguns participantes podem considerar esta experiência como positiva, outro podem considerá-la perturbadora. Entretanto a participação na pesquisa pode ser terapêutica para o paciente que considera que esta foi a primeira vez que lhe deram a possibilidade de expressar seus sentimentos. Porém, o que acontece quando o estudo termina? Os pesquisadores precisam considerar estas questões. A autora considera que o participante pode sentir desconfortável por falar de sua privacidade e de seu mundo pessoal. Podem se sentir culpados ao falar de seu relacionamento com familiares, ou cuidadores.

Algumas pesquisas podem levantar falsas esperanças. Um exemplo é uma pesquisa conduzida por um aluno de graduação, que investiga a opinião dos cuidadores sobre serviços comunitários destinados a pessoas com Alzheimer. A mera realização da pesquisa levanta a expectativa de que haverá uma melhora nestes serviços. O pesquisador, neste exemplo, não tem nenhuma possibilidade de atender a estas expectativas.

Pesquisas qualitativas geralmente envolvem trabalhar com sentimentos. Alguns pacientes não se concentram em certos temas. O pesquisador precisa se assegurar de que está fazendo as perguntas certas. Os questionários precisam ser claros e questionário validados mais apropriados também precisam ser usados.

A autora considera que as questões éticas que se colocam nas pesquisas qualitativas não são fundamentalmente diferentes das questões que surgem em quaisquer outras pesquisas que envolvem pacientes. As pesquisas em cuidados paliativos devem ter um desenho científico e sensível de maneira tanto a proteger os pacientes, quanto a possibilitar sua participação.

Observações: O que diferencia assistência e pesquisa é a intenção do profissional: na pesquisa, o objetivo é produzir conhecimento que podem ser benéficos para os pacientes em geral, o participante pode ou não ter benefício direto; na assistência o principal é beneficiar o paciente individual, ainda que possa emergir um conhecimento desta prática.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere:

Declaração de Helsinque

Guidelines on the practice of ethics committees in medical research involving human subjects, 3rd edn. London: Royal college of Physicians, 1996.

British Sociological Association. Statement of Ethical Practice. Annual general Meeting, British Sociological Association, 1993.

Artigo 29**Autor:** 212. Jones R; Murphy E; Crosland A**Título:** Primary care research ethics.**Referência:** [Br J Gen Pract](#);45(400):623-6, 1995 Nov.

Objetivo do artigo: Identificar problemas éticos que surgem no recrutamento e envolvimento de pessoas que estão buscando cuidados médicos e no relacionamento entre pacientes e os profissionais de saúde que prestam assistência e o pesquisador, que pode ser ele mesmo um profissional de saúde da assistência. Bem como discutir problemas que se colocam em estudos epidemiológicos e quantitativos; dificuldades que podem surgir nas pesquisas qualitativas, onde pesquisadores não médicos estabelecem relacionamento próximo com os sujeitos da pesquisa e nos quais existem implicações legais.

Cita exemplos do estudo:**Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos:**

Recrutamento: pacientes fornecem informações para cuidados clínicos e não para pesquisa, por isso, se os profissionais de saúde disponibilizem estes dados para pesquisa, estarão quebrando a confidencialidade médica e ameaçando a autonomia do paciente, o que pode ter implicações legais. Os profissionais podem solicitar consentimento individual, antes de fornecer os dados do paciente para o pesquisador, mas isso acrescenta um custo a pesquisa, que pode ser alto em pesquisas de grande escala. Decisões sobre o que é ou não apropriado estão relacionadas a natureza da informação divulgada, o método de pesquisa proposto e a escala do estudo em si, e a necessidade do envolvimento dos profissionais e dos pesquisadores. Para este autor, conseguindo ou não a permissão prévia do paciente, o profissional da assistência deve ter a possibilidade de vetar as listas dos potenciais participantes antes que os mesmos sejam contactados!!! Para garantir que os que não são elegíveis, seja por razões médicas ou pessoais, não serão abordados! Entretanto, o autor poderá que esta pré-seleção feita pelo profissional pode colocar erros na amostra.

Estudos epidemiológicos colocam questões éticas referentes as informações que são coletadas. Um exemplo é quando são aplicados questionários para conhecer a prevalência de certos sintomas na população geral, o que fazer quando são identificadas pessoas que tem estes sintomas? Quais são as obrigações éticas da equipe de pesquisa frente aos pacientes e aos profissionais de saúde? Alguns consideram que estas informações deve ser relatadas e que as medidas apropriadas devem ser tomadas, como agendar um consulta para a pessoa. Isso, entretanto, quebra o compromisso de confidencialidade que o pesquisador assumiu diante do pesquisado; estabelece-se um conflito entre autonomia e beneficência. Alguns médicos, entretanto, consideram que o paciente tem o direito de escolher se querem ou não agendar uma consulta. A situação fica ainda mais complicada em estudo longitudinais, que visam determinar a história natural da doença, nos quais intervir pode modificar o resultado do estudo. O autor considera essencial que estas questões sejam discutidas e resolvidas previamente pelos pesquisadores, profissionais e pacientes; antes do início da pesquisa.

Aplicação de questionários estruturados pode ser considerada por alguns participantes como uma experiência enervante e anônima, especialmente quando se refere a questões emocionais. Buscando confiabilidade os entrevistadores geralmente são orientados a adotar uma postura de neutralidade, o que pode despersonalizar o encontro e levar o participante a se sentir explorado.

Entrevistas em profundidade colocam questões éticas opostas aos questionários fechados. Frente a possibilidade de o participante ser ouvido pelo pesquisador habilidoso pode ser terapêutico e possibilitar ao participante se conscientizar de situações estressantes ou traumáticas de dificuldades da vida que vinha ignorando. Reconhecer estes aspectos não se constitui em si num dano, mas coloca a questão do que fazer ao final da entrevista. Embora seja difícil para o entrevistador deixar a pessoa após a entrevista, o participante havia consentido com uma relação de curta duração. Uma solução, proposta pelo autor, é agendar uma segunda entrevista para ajudar o entrevistado a manejar suas emoções. Ternura

e abertura do participante pode refletir a segurança estabelecida pelo relacionamento pesquisador-participante. Os sujeitos podem se expor a riscos ao se abrir para o entrevistador, sabendo que não haverá seguimento após a entrevista pode não permitir esta abertura.

Os entrevistados podem ainda falar sobre aspectos de sua doença, que são desconhecidas do profissional assistente. Isso coloca dilemas similares aos dos estudos epidemiológicos. É preciso que fique claro ao participante se o pesquisador tem conhecimentos médicos; e como o entrevistador utilizará as informações e se passará a informação para os profissionais da assistência. O entrevistado pode considerar que o entrevistador tomará as providências necessária.

Observação participante: em muitos estudos observacionais, os participantes não sabem da presença do pesquisador e de suas intenções. Isso minimiza a possibilidade de que os resultados sejam influenciados porque a pessoa sabe que esta sendo observada. Muitas vezes o pesquisador negocia a realização da pesquisa apenas com os mais poderosos da comunidade. É importante considerar que não é prático obter consentimento de todos os envolvidos quando a observação se realiza em lugares públicos.

Em pesquisa qualitativa pode ser quase impossível esconder a identidade do contexto onde a pesquisa foi realizada, por isso mesmo os participantes podem se reconhecer e aos seus colegas. Quando são citados trechos das falas dos participantes, o anonimato pode ser preservado, mas a confidencialidade esta sendo quebrada.

Achados médicos ruins devem também ser discutidos na relação benefício e não-maleficência, é importante enfatizar a necessidade de estabelecer regras claras para pesquisadores não-médicos sobre o que fazer quando os participantes revelam informações sensíveis ou alarmantes sobre si mesmos ou solicitam confirmação. Na prática isso é difícil, pois o pesquisador, em entrevistas longas costuma desenvolver forte empatia com o entrevistador.

Existem situações onde abrir a informação, por exemplo quando o pesquisador identifica a necessidade de investigação clínica, nesta situação haveria precedência da beneficência sobre a autonomia. O que fazer quando em pesquisa sobre abuso infantil pesquisador toma conhecimento de atividades que eram conhecidas, criando um dilema ético entre assegurar a confidencialidade e suas responsabilidades legais.

Outra área difícil é quando o tem da pesquisa é o sofrimento, no luto ou na doença terminal, por exemplo. É possível que o pesquisador seja *voyerista* na pesquisa e na análise do sofrimento dos outros. A proteção das fontes dos dados da pesquisa é importante, e inclui o anonimato e a confidencialidade. Entretanto, a proteção excessiva, pode impossibilitar ao leitor compreender o contexto da pesquisa para saber se estes resultados são aplicáveis a seu contexto. Enquanto *outsiders* podem não reconhecer os indivíduos e o contexto, os *insiders* provavelmente reconhecerão, sendo importante que eles vejam o relatório de resultados antes de sua publicação.

O autor salienta a importância de informar os resultados do estudo aos participantes e apresenta resultados de um estudo mostrando que a grande maioria de participantes tem interesse em conhecer os resultados. Sugere que podem ser produzidas sínteses de relatórios para os participantes.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas:

Informar porque a pessoa esta sendo convidada para participar do estudo.

Participante deve poder decidir livremente se quer ou não ser incluído no estudo. O autor considera que pode haver coersão, quando a pessoa aceita participar por respeito ao profissional de saúde que o atende ou porque, se não aceitar, teme ser discriminado quando necessitar de cuidados futuros. O autor considera que não é adequado que o profissional da assistência envie carta apoiando o estudo e que, seja garantido ao paciente que o profissional da assistência não será informado sobre a decisão do paciente participar ou não do estudo.

O pesquisador deve usar com cuidado as palavras anonimato e confidencialidade. Deve ser responsável pelo arquivamento seguro do material da pesquisa.

O pesquisador deve ter cuidado ao elaborar o consentimento, que deve ser elaborado de maneira a possibilitar a compreensão da pesquisa por um leigo, sem porem simplificar demais, a ponto de que não fique clara a natureza da pesquisa. (nem omitir informações que poderiam alterar a decisão de participar do estudo). É importante que fique claro ao participante em que implica sua participação na pesquisa, inclusive em termos de tempo necessário, inconvenientes, riscos e desconfortos.

É preciso permanente cuidado com a confidencialidade da relação médico-paciente e ameaças a autonomia do participante.

Estabelecer antes do início do estudo como será conduzida a situação em que, durante um estudo epidemiológico, o pesquisador identifica sintomas indicativos de que a pessoa necessita de assistência médica.

Ao final da aplicação de questionário estruturado, é importante que o participante tenha a possibilidade de se abrir, e que exista a possibilidade de estabelecer uma relação mais recíproca entre pesquisador e participante. Isso possibilita ao participante comunicar a riqueza e complexidade de sua experiência, o pesquisador pode considerar a possibilidade de incluir no questionário uma questão aberta, ainda que esta não seja a prioridade da análise.

É preciso que fique claro ao participante se o pesquisador tem conhecimentos médicos; e como o entrevistador utilizará as informações e se passará as informações para os profissionais da assistência. O entrevistado pode considerar que o entrevistador tomará as providências necessária.

A maneira como os resultados serão publicados deve ser planejada pelo pesquisador e comunicada ao participante antes do início da pesquisa.

Participantes vejam o relatório de resultados antes de sua publicação.

O autor salienta a importância de informar os resultados do estudo aos participantes.

Consequências para os participantes devem ser consideradas. A publicação dos resultados não deve estigmatizar os participantes, nem criar falsas expectativas sobre uma situação que o pesquisador não controla. O autor se preocupa ainda que o pesquisador tenha especial cuidado ao publicar resultados que possam criticar os participantes, se forem outros profissionais de saúde, pois isso pode dificultar a colaboração em futuras pesquisas. **Observações:** esse artigo discute alguns problemas éticos encontrados nas pesquisas em cuidados primários, alguns dos quais são específicos às pesquisas conduzidas na comunidade e na prática cotidiana e freqüentemente refletem dilemas que se aplicam de maneira geral às pesquisas médicas. Os autores consideram que estas questões têm implicação para a análise dos aspectos éticos, para assegurar uma composição adequada dos comitês de ética, e também para o desenho da pesquisa em si. Nenhum destes dilemas deve desencorajar pesquisadores que buscam produzir conhecimento útil a uma melhor prática clínica, mas estes devem ser considerados pelo pesquisador quando estabelece sua questão de pesquisa, escolhe o método do estudo e apresenta os resultados. O pesquisador em assistência básica tem um campo rico de pesquisa disponível para si.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: não refere.

30. Autor: Richards HM; Schwartz LJ.

Título: Ethics of qualitative research: are there special issues for health services research?

Referência: Family Practice, 19 (2): 135- 9, 2002.

Objetivo do artigo: considerar as questões éticas que se apresentam durante o planejamento e a realização de pesquisas em saúde e em cuidados a saúde, e propor uma abordagem na qual os pesquisadores de serviços de saúde podem considerar estas questões.

Cita exemplos do estudo: não especifica nenhum.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos:

As autoras identificam 4 riscos para os participantes das pesquisas: ansiedade e sofrimento; exploração; não representatividade das idéias dos participantes e a possibilidade

de identificação dos participantes nas publicações dos resultados, por si mesmos ou por outros.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas:

Para evitar estes riscos as autoras sugerem: embasamento científico, organizar seguimento terapêutico, quando necessário, considerar a obtenção do consentimento como um processo, garantir a confidencialidade e ter uma instância reflexiva durante a análise.

É um requisito ético que todo pesquisador tenha consistência científica. A pesquisa deve ser desenhada e conduzida por pesquisadores com nível adequado de conhecimento e supervisão. Esta deve ainda ser relevante, seus resultados devem possibilitar benefícios.

A questão do treinamento e supervisão é particularmente importante na pesquisa qualitativa, na qual o pesquisador é o instrumento da pesquisa., e trabalha frequentemente isolado. Para assegurar que os padrões foram alcançados, pode ser necessário que o comitê de ética inclua pesquisadores qualitativos experientes, quando analisam projetos de pesquisa qualitativos.

Pesquisa em saúde e cuidados em saúde pode criar expectativas nos participantes de que haverá ajuda , especialmente quando sabem que o pesquisador é um profissional de saúde. Além disso, profissionais de saúde são considerados em melhor condição para reconhecer que o participante tem necessidade de cuidado especializado. O potencial de sofrimento pode ser minimizado se o pesquisador/profissional for claro sobre os limites do seu papel, e assegurando que informação apropriada e suporte estão disponíveis.

O consentimento é uma exigência em todas as pesquisas em que o sujeito pode ser identificado, exceto quando o CEP considerar que não é possível obter este consentimento e quando sente que os benefícios da pesquisa superam os riscos. O mínimo para um estudo com entrevistas é que o pesquisador obtenha um consentimento por escrito, depois que o participante foi informado, verbalmente e por escrito, sobre os seguintes aspectos; propósito e da intenção da pesquisa, o tipo de questão que será colocado, o uso que será dado a esses resultados, o método que será utilizado para preservar o anonimato, e a extensão em que o relato dos participantes será citado na publicação dos resultados. Os participantes devem ter tempo **TIMING** para tomar sua decisão e colocar suas questões. É da natureza da pesquisa qualitativa que surjam temas inesperados durante a análise do material, portanto, no momento da entrevista o potencial uso dos dados pode não estar claro para a equipe de pesquisa. Além disso, os pesquisadores podem usar as entrevistas para futuras pesquisas. As autoras sugerem a adoção do consentimento enquanto processo, e não como um evento único. O estatuto de princípios éticos da associação britânica de sociologia considera desejável o envolvimento dos participantes nas decisões tomadas em todos os estágios do processo da pesquisa e sugere que o consentimento não seja visto como único para toda pesquisa, mas como um processo, renegociado ao longo do tempo. Há dificuldades para adotar o consentimento como processo, apesar de ser freqüente nas pesquisas qualitativas as amostra pequenas. Re-contatar os participantes pode envolver custos e devido a movimentação geográfica dos participantes e dos pesquisadores, pode ser impraticável. Mais importante, contatos freqüentes com os participantes podem provocar danos desnecessários. Apesar destas dificuldades e dada a natureza imprevisível das pesquisas qualitativas, as autoras advogam que o consentimento seja tratado como um processo. Algumas questões específicas do consentimento se colocam nas pesquisas qualitativas em serviços de saúde. Primeiro, para minimizar a possibilidade de coerção e exploração, a experiência profissional do pesquisador deve ser claramente informada ao participante, especialmente se o pesquisador é ou não profissional de saúde; segundo os participantes devem ser informados que o pesquisador não tem intenção de que a participação na pesquisa tenha efeito terapêutico ou seja um coadjuvante no tratamento médico. Terceiro, os participantes devem ter assegurado que sua decisão de participar ou não da pesquisa, não prejudicará sua assistência à saúde.

Muitas medidas podem ser tomadas para evitar a má representação. A validação pelo participante se refere ao processo no qual o pesquisador devolve ao participante sua análise,

antes de publicar os resultados. Entretanto, esta prática tem limitações, pois implica em contatos contínuos com o participante o que pode ser impraticável ou considerado como um dano. A objeção mais fundamental é que o dado obtido pela validação do respondente está sujeito ao mesmo processo de interpretação que o dado primário. O risco de má interpretação é maior quando o pesquisador trabalha sozinho, assim é importante que o novato em pesquisa trabalhe sob supervisão e que o pesquisador tenha um parceiro que questione a análise, para que se estabeleça um diálogo. Outra possibilidade é que o pesquisador esteja consciente e explicita seus possíveis *bias*. Na prática isso significa que o pesquisador tenha em mente sua escolha teórica e que o pesquisador que também é profissional de saúde considerem de que maneira suas características pessoais e profissionais podem influir na interpretação dos dados.

Existem situações em que o participante não quer que seu anonimato seja preservado, para manter sua autoria e o significado de sua narrativa. Em muitas pesquisas em serviços de saúde, podem-se utilizar pseudônimos ou iniciais para preservar o anonimato e, sempre que possível outros detalhes que podem identificar os participantes, devem ser alterados. Deve-se ter cuidado no arquivo das fitas e transcrições. Para os profissionais de saúde a confidencialidade pode ser rompida em algumas situações, para os pesquisadores, a extensão do dever de confidencialidade é menos claro, o que pode gerar conflito entre profissionais e pesquisadores.

Conclusão:

Embora os princípios éticos que guiam a pesquisa qualitativa e a quantitativa sejam essencialmente os mesmos, as autoras salientam algumas questões éticas específicas que se colocam nas pesquisas qualitativas em serviços de saúde : 1. O pesquisador deve considerar o consentimento como um processo, e saber que uma entrevista de pesquisa pode parecer um encontro terapêutico; 2.. Por causa da possível confusão entre entrevista e terapia, o pesquisador deve assegurar que informação e suporte estejam disponíveis para os participantes, se necessário; 3. dados qualitativos pela sua natureza são repletos de vestígios da identidade do participante, então é necessário ter cuidado é necessário para assegurar o anonimato dos participantes na publicação dos resultados; o risco de má representação pode ser minimizado assegurando que o pesquisador seja adequadamente treinado e supervisionado, e pelo encorajamento da reflexividade sobre a influencia das características pessoais e profissionais . Adicionalmente, para garantir a prática ética na pesquisa qualitativa em serviço de saúde, pesquisadores, agências de fomento e revisores CEP devem ter uma completa compreensão da base científica e metodológica da pesquisa qualitativa.

As autoras consideram que é necessária uma diretriz ética para as pesquisas qualitativas. Diferente dos cientistas sociais muitos pesquisadores em serviços de saúde não tem treinamento nos aspectos políticos e filosóficos das pesquisas, então necessitam de mais guias nas questões éticas. Além disso, é crescente a evidência de que os pesquisadores e os comitês de ética têm dificuldade em julgar a fundamentação ética dos projetos qualitativos de pesquisa em serviços de saúde.

Observações:As autoras consideram importante estabelecer diretrizes éticas para as pesquisas qualitativas em serviços de saúde, em especial porque os comitês de ética tem dificuldade de analisar as questões éticas que surgem na pesquisa qualitativa.

Riscos para os participantes: ansiedade e sofrimento, exploração, má representação, identificação dos participantes (por si mesmo ou por outros) e inconveniência e custos.

Ansiedade e sofrimento: As questões de pesquisa podem levar a ansiedade e sofrimento, porém isso é imprevisível, pois depende da biografia do participante.

Exploração: a importância da relação de poder e o potencial de exploração pelo pesquisador. Alguns autores tem considerado que o desequilíbrio de poder entre pesquisador e pesquisado é inevitável. Para as autoras, quando o pesquisador é também profissional de saúde, essa diferença de poder é aumentada em dois caminhos: primeiro porque os participantes podem se sentir pressionados a aceitar por senso de dever junto ao profissional de saúde ou porque dependem da boa vontade do profissional que lhe presta assistência.

Segundo, embora a entrevista em pesquisa qualitativa possa ser considerada terapêutica, isso também pode possibilitar a exploração e o dano. Se a entrevista se confunde com um encontro terapêutico, o pesquisador pode, indevidamente, colocar questões delicadas e os participantes podem informar mais do que eles anteciparam no momento do consentimento. Esses problemas se colocam mais facilmente quando a mesma pessoa ocupa os dois papéis, especialmente se o profissional está envolvido diretamente no cuidado do participante.

Má representação: A análise dos dados qualitativos é influenciada pela abordagem teórica, compromisso epistemológico, características do pesquisador e pré-concepções do pesquisador. A natureza interpretativa da pesquisa qualitativa significa que os resultados publicados são apenas uma versão da verdade, e a validade dos resultados deve ser julgada em relação ao cuidado com o qual esses dados foram analisados. Embora toda pesquisa seja, em alguma medida, socialmente construída, é nos estudos qualitativos que os participantes são mais levados a sentir que suas opiniões foram mal representadas ou descontextualizadas. As narrativas pessoais são parte da identidade pessoal, e quando os participantes perdem o controle sobre como suas narrativas são analisadas e generalizadas, eles também podem perder o controle sobre a própria identidade. Ao construir identidades para os participantes, há o sério risco de violar o respeito a autonomia dos participantes e pode também levar a um estereótipo negativo. Essas questões são particularmente relevantes para pesquisas em serviços de saúde. Primeiro porque estes projetos são desenhados para responder questões específicas sobre a visão dos participantes e comportamento e como tal são fortemente dirigidas por teorias preconcebidas. Segundo, porque as estratégias de amostragem são definidas por estas teorias. E as características dos participantes consideradas significantes, como gênero e condição sócio econômica, são construídas no desenho do estudo. Terceiro, porque existem evidências de que a dinâmica da entrevista qualitativa e a natureza do dado coletado é afetada pelo background do pesquisador.

Inconveniência e custo: estes são geralmente subestimados.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere:

Declaração de Helsinque

Manual for research ethics committees. London: King's college, 2001.

Artigo 31

Autor: Gauld R; McMilan J.

Título: Ethics committee and qualitative health research in New Zealand

Referência: N Z Med J, 112 (1089): 195- 7, 1999.

Objetivo do artigo: Colocar em debate algumas questões básicas sobre a revisão de pesquisas qualitativas em saúde pelo CEP. Os autores desejam que este artigo coloque questões a serem discutidas pelos pesquisadores – qualitativos e quantitativos, e proponham avanços para uma revisão ética apropriada das pesquisas qualitativas.

Cita exemplos do estudo: não cita.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos:

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas:

Pesquisas éticas são pesquisas com mérito científico. São bem desenhadas, de maneira a produzir resultados legítimos. E devem ser relevantes. O quanto de atenção que o comitê dará ao mérito científico depende do nível de risco e de inconvenientes da pesquisa. Por exemplo, um comitê pode não se ater aos aspectos metodológicos de um estudo benéfico, conduzido por um estudante; e se ater num estudo multicêntrico randomizado, para testar um novo medicamento. Os CEP têm o direito de discutir o mérito científico de qualquer projeto, entretanto é preciso estar atento ao que se considera como uma boa pesquisa. Os autores citam situações em que o CEP julgou que o método qualitativo não era o mais adequado e questionou por que não utilizar uma abordagem quantitativa. Outra

situação citada é que o desenho não permitiria alcançar resultados confiáveis. É freqüente que os pesquisadores que adotam abordagens qualitativas sejam questionados sobre a confiabilidade da amostra e como seus resultados seriam generalizáveis. A revisão ética deve ser sensível às especificidades das pesquisas qualitativas.

Minimizar os riscos nas pesquisas qualitativas significa que o pesquisador deve estar bem qualificado e ser habilidoso para conduzir o projeto de pesquisa proposto. **Observações:** O padrão de pesquisa que o CEP espera receber é o das pesquisas quantitativas. Desta maneira, as pesquisas qualitativas não são consideradas “boas” pesquisas pelos padrões dos CEPs, inviabilizando a realização das pesquisas qualitativas.

A literatura sobre métodos de pesquisa qualitativa tem documentado bem as diferenças entre as metodologias qualitativas e quantitativas. 1. um bom desenho experimental para pesquisa biomédica requer que os resultados sejam estatisticamente válidos. Um das críticas a pesquisa qualitativa é que ela falha ao não estabelecer uma amostra suficientemente grande e uma análise estatística para produzir resultados válidos. 2. relacionado a primeira, esta a importância de constituir uma amostra confiável que seja representativa da população mais ampla para que os resultados sejam generalizáveis. 3. pesquisa biomédica requer um desenho que seja reproduzível. As pesquisas qualitativas não devem ser julgadas pelos padrões da pesquisa quantitativa, mas por um conjunto alternativo de padrões. Os autores citam Popay e col, ao afirmar que em 1. os resultados da pesquisa qualitativa devem ser confiáveis. A questão chave é se o desenho vai permitir informações ricas capaz de descrever de maneira confiável, acurada e em profundidade o fenômeno em estudo, e se o desenho é responsivo as mudanças nas circunstâncias dos participantes e as questões que surgem no mundo real dos contextos sociais. Existem evidências de que os pesquisadores empregam uma combinação de métodos qualitativos, como entrevistas, grupos focais, observação, para assegurar a credibilidade dos resultados. E que o pesquisador pode, sempre que apropriado, confirmar os resultados da pesquisa com os participantes. 2. Ao invés de buscar a generalização, o pesquisador qualitativo e seus revisores podem questionar se os resultados combinam na descrição de outros resultados de pesquisa. Pode-se buscar a comparação e o contraste e, no máximo, estabelecer um corpo de conhecimento caso específico que poderá ser comparado futuramente com outro estudo de caso. 3. Ao invés de ser reproduzível, as pesquisas qualitativas devem ser auditáveis de maneira que qualquer pesquisador possa compreender e seguir claramente o caminho de tomada de decisão da pesquisa e a coleta de dados que foi realizada. Para os revisores, eles devem garantir que os pesquisadores documentarão claramente a pesquisa como um processo: que o racional e as decisões tomadas ao longo da pesquisa estejam registradas, que os dados da pesquisa estarão organizados de maneira coerente e transparente, que o uso de dados de diferentes fontes estão claramente justificados e explicados, e que a pesquisa é conduzida usando abordagens e equipamentos reconhecidos e aceitos.

Embora seja adequado que os CEP solicitem avaliação dos riscos possíveis e as medidas para proteger o participante, na pesquisa biomédica, isso pode ser difícil nas pesquisas qualitativas. 1. o material que a pesquisa qualitativa elucida, como a observação participante e as entrevistas abertas, é por natureza imprevisível. A lista de coisas que podem dar errado freqüentemente é muito longa. Solicitar informações detalhadas de cada possibilidade e como os efeitos colaterais inesperados podem ser manejados, é excessivo e não é razoável. 2. os efeitos colaterais possíveis nas pesquisas qualitativas são de tipo diferente dos ensaios clínicos. Não se referem a reações fisiológicas sérias, mas a reações que um pesquisador bem preparado será capaz de manejar quando surgirem. Essas dificuldades podem incluir um entrevistado que se emociona ao falar de temas delicados ou o participante que é observado cometendo atos ilícitos. A possibilidade de que estas situações se coloquem, o que não é incomum nas pesquisas qualitativas, ressalta a importância do treinamento e da supervisão do pesquisador. Os autores sugerem que os pesquisadores apresentem aos CEP um protocolo de como lidaram com estas situações, ou o consentimento prévio do participante de que seu comportamento poderá ser relatado a

autoridades Isso pode distorcer o desenho do estudo (muda o resultado) e prejudica o recrutamento dos participantes. Uma abordagem alternativa que os autores sugerem pode ser se concentrar no treinamento, experiência prévia e qualificação do pesquisador, em resumo, se sua marca nos registros demonstra que ele foi capaz de manejar situações difíceis e sensíveis, se elas se apresentaram. Quando estas marcas gravadas não existem, os autores consideram essencial que o pesquisador seja supervisionado por um pesquisador experiente.

Os autores observam que é freqüente que os pesquisadores qualitativos utilizem terminologia incompreensível a quem não trabalha com pesquisa qualitativa, e sugerem que os pesquisadores qualitativos tentem descrever em termos práticos de maneira simples, exatamente o que estão se propondo a fazer, e não oferecer um embasamento teórico para justificar sua opção metodológica. Um estudo qualitativo bem desenhado será confiável, de valor comparativo e auditável. Os riscos associados à pesquisa qualitativa são diferentes, tanto em tipo quanto na maneira de manejá-los. Os traços distintos das pesquisas qualitativas colocam requerimentos especiais para os CEP. Os autores sugerem critérios para permitir uma análise justa e adequada pelos CEP: 1. O CEP deve ter membros que entendam de pesquisa qualitativa; 2. se o CEP não conseguir pesquisador qualitativo como membro, deve recorrer a pareceristas externos; 3. O CEP pode agendar reunião com o pesquisador qualitativo, durante a análise dos protocolos. Diretrizes para análise de pesquisas qualitativas podem ser desenvolvidas para os CEP. 4. a experiência do pesquisador qualitativo deve ser uma preocupação central do CEP, que deve insistir na supervisão dos pesquisadores inexperientes. 6. Pesquisadores qualitativos devem evitar jargões e amplas justificativas do “método fenomenológico” ; o CEP terá mais facilidade para avaliar se o pesquisador descrever o que pretende fazer.

As diretrizes podem ser desenvolvidas em colaboração com a comunidade de pesquisadores qualitativos em saúde.

É importante discutir a prática e o lugar da pesquisa qualitativa em saúde e o papel do CEP.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere:

Declaração de Helsinque

Ministry of Health. The nacional standart for ethics committeee. Wellington: Ministry of Health, 1996.

32. Autor: 111. Highet G

Título: Cannabis and smoking research: interviewing young people in self-selected friendship pairs.

Referência: [Health Educ Res](#);18(1):108-18, 2003 Feb.

Objetivo do artigo: discutir o uso de entrevistas aos pares como o principal método de gerar dados num estudo exploratório do contexto social dos jovens que usam cannabis e fumam.

Cita exemplos do estudo: este estudo apresenta os resultados deste estudo.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos:

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas:

Pode haver relação hierárquica entre uma pessoa e o amigo escolhido para participar da entrevista, na qual o poder de um sobre o outro pode impedir a exercício da escolha livre e o falar livremente. Isso coloca um dilema ético ao pesquisador, a quem cabe salvaguardar o bem estar de cada participante.

Ao tratar os jovens como participantes ativos do processo da pesquisa, as entrevistas aos pares também vão de encontro a muitos desafios éticos das pesquisas com jovens.

Discussões prévias com informantes chave podem também colaborar para assegurar que as decisões tomadas sobre o recrutamento relativas a formação das duplas ou dos grupos a serem entrevistados são éticas e justas para os potenciais participantes.

Observações: O autor explicita sua concepção de que os jovens são atores sociais; e que devem ser tratados como especialista em sua própria vida. Isso pode equilibrar a relação de poder na pesquisa, criando uma atmosfera mais segura e relaxante e encorajando a produção de dados mais ricos e que propiciam mais conhecimentos (*insights*), dados que representam mais acuradamente aspectos da vida dos jovens.

Os participantes podiam escolher se participariam da entrevista sozinhos, com um amigo ou em grupo. A maioria escolheu em dupla.

Baseado na tradição etnográfica, o pesquisador utilizou para análise os dados das entrevistas, discussões com trabalhadores jovens, conversas informais com jovens e diário de campo. Isso proporciona um enquadre contextual mais amplo, que colabora na compreensão e análise dos dados.

Consentimento foi obtido dos jovens de uma maneira contínua e a pesquisadora conduziu encontros prévios para explicar a pesquisa e distribuir informações por escrito.

Quando os participantes estão mais confortáveis e familiarizados um com o outro, e tem alguma possibilidade de controle sobre a entrevista, oferecem um contexto mais natural e facilita um balanço melhor no relacionamento entre entrevistador e participantes. A autora considera que isso facilita o processo de confiança e de contato (*rapport*) e ajuda a gerar dados com melhor qualidade.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: não refere.

33. Autor: 214. Holloway I; Wheeler S

Título: Ethical issues in qualitative nursing research.

Referência: [Nurs Ethics](#);2(3):223-32, 1995 Sep

Objetivo do artigo: Discutir aspectos éticos na condução de pesquisas qualitativas. Algumas questões, como consentimento informado, a dignidade e privacidade dos sujeitos da pesquisa, participação voluntária e a proteção contra danos, são os mesmos para outros tipos de pesquisa e tem suas bases em princípios éticos e morais. A pesquisa qualitativa, entretanto, coloca problemas éticos específicos por causa do relacionamento próximo que os pesquisadores estabelecem com os participantes.

Cita exemplos do estudo:

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos: é necessário questionar a utilidade da pesquisa e as obrigações frente aos participantes. O consentimento informado é uma concordância explícita do sujeito da pesquisa, oferecido sem ameaça ou indução e baseado na informação que qualquer pessoa razoável pode querer receber antes de consentir em participar.

Métodos qualitativos têm problemas inerentes com o consentimento informado. Quando a pesquisa começa, os pesquisadores não têm objetivos específicos para a pesquisa, ainda que tenham objetivos gerais ou um foco para a pesquisa. A natureza da pesquisa qualitativa é sua flexibilidade, o uso de idéias inesperadas que surgem durante a coleta de dados e as provas que são acessíveis durante as entrevistas. A pesquisa qualitativa foca nos sentidos e interpretações dos participantes. O PESQUISADOR DESENVOLVE IDÉIAS QUE SURGEM NOS DADOS, e não testam hipóteses previamente construídas. Como o pesquisador não tem a possibilidade de informar ao participante o caminho da pesquisa, o consentimento não é uma única permissão, mas um processo contínuo de participação informada. O participante deve ser continuamente informado de que a participação no estudo é voluntária e que pode deixar de participar em qualquer momento da pesquisa.

Citando Sim, as autoras afirmam que o maior dilema para os pesquisadores é que eles vivem um conflito entre o respeito aos direitos humanos e o desejo de aumentar o conhecimento profissional.

A pesquisa qualitativa pode ser mais intrusiva que a pesquisa quantitativa, portanto o pesquisador deve ter sensibilidade e habilidade de comunicação. Usualmente é prometido o

anonimato, entretanto o pesquisador qualitativo trabalha com amostras pequenas, o que dificulta a proteção da identidade do participante. A descrição densa é uma das características desse tipo de pesquisa, significa que tudo é descrito detalhadamente o que pode explicitar a identidade do informante. Então os pesquisadores alteram detalhes para evitar que os participantes sejam reconhecidos.

Confidencialidade significa que apenas o pesquisador tem a possibilidade de relacionar as gravações, as anotações e as transcrições com o nome dos participantes. Vídeos, notas e transcrições, que são instrumentos importantes na pesquisa qualitativa, não devem ser guardados junto com a relação que permite identificar o material e os nomes. Se superiores, supervisores e digitadoras tiverem contato com os dados, os nomes devem ser omitidos e a identidade protegida.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas:

Respeito a autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Respeito a autonomia se refere a garantia de que a pessoa deve decidir livremente, sem ser coagida. (Coersão). No balanço entre riscos e benefícios deve sempre prevalecer a possibilidade de benefício para o indivíduo e para a sociedade.

Os participantes devem ser informados que podem escolher não participar do estudo, ou deixar de participar a qualquer momento. Referenciando Couchman e Dawson, as autoras consideram que os direitos do indivíduo são: não sofrer dano, consentimento informado, a participação deve ser voluntária, os participantes devem ter asseguradas sua confidencialidade e anonimato, e serem tratados com dignidade e respeito.

Os pesquisadores devem fazer um balanço entre riscos e benefícios.

Citando Robison e Thorne, as autoras descrevem os dilemas éticos específicos das pesquisas qualitativas sobre cuidados a saúde, e identifica 4 questões principais: consentimento informado, influência, imersão e intervenção.

Consentimento informado: é reconhecidamente problemático nas pesquisas qualitativas, pois a coleta e a análise dos dados acontece simultaneamente. E, enquanto o consentimento pode ser aplicado a um estágio da pesquisa, ele não pode ser considerado para o próximo quando o pesquisador pode mudar seu objetivo com base nas informações recebidas.

Influência: refere-se a modificar algo, durante o processo de estudo. Os pesquisadores afetam, interferem na pesquisa e nos resultados. Pesquisadores qualitativos também reconhecem claramente que existem bias/erros e buscam explicitá-los em seus relatórios. O pesquisador deve apresentar seu processo de pensamento, que o levou aos resultados. Os achados são explicados no contexto social e interacional do processo da pesquisa.

Imersão: a pesquisa qualitativa requer que o pesquisador fique imerso nos dados. Essa imersão permite que o pesquisador se familiarize com o contexto, o processo e o mundo dos participantes. Este envolvimento pode ser em alguma medida subjetivo. Como a coleta de dados e a análise acontecem simultaneamente, uma medida de objetividade, voltar aos dados, é necessária. É preciso que o profissional de saúde que conduz pesquisa qualitativa faça um balanço entre objetividade e subjetividade, que são inerentes a imersão. É defensável que os pesquisadores explicitem como manejaram a tensão entre subjetividade e objetividade.

Intervenção: é talvez o maior dilema em pesquisa qualitativa. Essa questão é relativa ao papel clínico do profissional de saúde. Muitas pesquisas não têm resultado imediato, e os pesquisadores não podem intervir, mas o conflito entre o papel profissional e o do pesquisador ainda existe. Um dos autores deste artigo viveu um dilema quando conduziu uma pesquisa junto a profissionais de saúde e trabalhadores sociais, sobre sua percepção sobre abuso de crianças. O problema ético nesse estudo é relativo ao interesse particular do pesquisador e sua experiência com o trabalho de proteção à criança. É impossível quebrar esse background inteiramente. Ao contrário, o objetivo era expressar isso como parte da pesquisa e tornar essa experiência explícita no relatório. A **imersão** do pesquisador nos

dados naturalmente causa tensão entre a experiência vivida dos informantes da pesquisa (que podem ser interpretadas subjetivamente) e a emergência de novas idéias sobre a que podem ser expressas objetivamente. Para resolver essas diferentes perspectivas, o pesquisador deve descrever como as maneja durante o processo da pesquisa. A intervenção é uma questão controversa nesse estudo. O pesquisador tinha tanto a prática previa, quanto o manejo dos papéis. Alguns temas que emergiram dos dados, que tinham implicações imediatas na proteção a criança, ainda que, eticamente, não fosse apropriado nas estruturas práticas antes completar o estudo e ter os resultados criticados por outros. As implicações destas questões requerem o envolvimento contínuo dos colegas e do supervisor. É importante um acompanhamento contínuo dos dados coletados, com outros monitorando as notas de campo e as transcrições.

É um dilema para o pesquisador decidir o que pode ou não se tornar público, na dúvida deve prevalecer o desejo do paciente. A pesquisa considera que as gravações podem ser apagadas um ano após o término do Estudo. Prestar assistência em caso de dano decorrente do estudo.

Pacientes são vulneráveis, entretanto crianças, pessoas com dificuldade de aprendizagem, e os que têm doença terminal ou mental necessitam de proteção adicional. Os pesquisadores são obrigados a solicitar autorização para eles e para seus pais ou guardiões legais. Pesquisas só podem ser conduzidas com estes grupos depois de consideração cuidadosa e por profissionais de saúde experientes. Estas autoras consideram que pesquisas realizadas com pacientes devem sempre ser enviadas para análise do Cep. Entretanto, em pesquisas realizadas com colegas, o consentimento por escrito frequentemente é desnecessário.

Enfermeiros e parteiros devem construir uma abordagem ética complexa para pesquisas, que é ainda mais importante quando a pesquisa envolve pacientes.

Observações: Toda pesquisa envolve algum risco.

O status do profissional de saúde pode contribuir para que o participante **não responda de maneira honesta e aberta**. Os pacientes estão numa posição particularmente vulnerável, pois estão doentes e mantêm uma relação onde o profissional de saúde exerce maior poder.

Timing é importante na pesquisa qualitativa.

Durante a entrevista, os informantes frequentemente estão em posição de desigualdade. Colegas ou outros profissionais de saúde tem mais possibilidade de escolha, de aceitar ou não participar, porque estão em uma situação de poder igual ou similar ao pesquisador. Quando o pesquisador entrevista ou observa seus pares, existe um relacionamento mais recíproco, o que facilita que os participantes se tornem parceiros em igualdade na pesquisa, o que é, o objetivo da maioria dos estudos qualitativos. Entretanto, ao pesquisar os pares, o pesquisador pode um enquadre baseado na idéia de que ambos partilham percepções, o que não permite ao participante que desenvolva suas próprias idéias.

Existe um conflito de papéis na pesquisa qualitativa. Enfermeiras e parteiras tem duplo papel e responsabilidade e podem viver conflito de identidade. Se os participantes estão ameaçados pela pesquisa, ou se sentem ameaçados, o pesquisador deve sair do seu papel de pesquisador

No papel de profissionais, eles reconhecem as pessoas como pacientes, em seu papel de pesquisador eles vêem as pessoas como informantes e como um participante da pesquisa. Os diferentes elementos da identidade profissional nem sempre são conciliáveis. Os pacientes também nem sempre compreendem esta dualidade e dicotomia no papel do trabalhador da saúde. Eles esperam cuidado e ajuda da pessoa que percebem como enfermeiros ou parteiros e que informam ser pesquisadores.

O pesquisador deve manter seu papel e não assumir o de conselheiro ou educador. Entretanto o pesquisador não pode se desligar completamente do informante especialmente num relacionamento próximo, durante uma pesquisa qualitativa. Ele responde pelo sofrimento e deve, especialmente em situações de emergência, chamar um colega que

assuma o papel de cuidador naquele contexto. As obrigações éticas permanecem primeiro lugar.

A pesquisa em enfermagem trabalha com pessoas que tem pouco poder na situação, provavelmente o balanço de poder é mais equilibrado quando o paciente está em seu próprio meio e não no hospital. Os pacientes raramente se recusam a participar, pois consideram que dependem da boa vontade dos cuidadores. Por causa da diferença de poder, Archbold sugere que os profissionais de saúde não devem pesquisar pessoas diretamente sob seus cuidados. As vezes isso não é possível, se o problema da pesquisa foi gerado no próprio contexto profissional. Enfermeiros nem sempre têm acesso a outros contextos.

Empatia e objetividade são importante na pesquisa qualitativa. Entretanto, isso parece contraditório. Os pesquisadores não devem fazer julgamentos e precisam eliminar os valores pessoais e bias que podem influenciar a pesquisa. Entretanto, os profissionais de saúde freqüentemente tem empatia e sentimentos por seus pacientes. O pesquisador, entretanto, não pode permitir atitudes preconcebidas ou um envolvimento demasiado para influenciar os dados. Na pesquisa qualitativa, a completa objetividade é problemática devido a o relacionamento próximo entre pesquisador e participante. Os pesquisadores devem ser capazes de se colocar no lugar dos informantes, isso ajuda a estabelecer um *rapport*, que é importante neste tipo de abordagem. O pesquisador pode ter emoções intensas. Pesquisa qualitativa sobre temas sensíveis/delicados, gera mais esse problema, do que a pesquisa com *survey*. As entrevistas, em especial, podem afetar profundamente os participantes, que não apenas revelam experiências e pensamentos ao pesquisador, mas as vezes tomam consciência, pela primeira vez, de sentimentos escondidos. Nesses casos, a entrevista pode mudar a vida do informante, embora o objetivo inicial do pesquisador seja a coleta de dados, que pode ou não levar a mudanças futuras no contexto.

Sobre o término da pesquisa, surgem outros problemas: a natureza íntima e contínua do relacionamento entre o pesquisador e o participante gera confiança e amizade, portanto é difícil para ambos, pesquisador e participante, retirar-se dessa relação. Um pesquisador sensível não deixa (ao término da pesquisa) o participante ansioso ou preocupado.

A entrevista de pesquisa pode ser terapêutica, ainda que não seja este seu objetivo. O pesquisador ganha conhecimento, enquanto os informantes encontram ouvidos atentos para seus sentimentos e pensamentos. Isso significa que existe reciprocidade. As autoras cita Walkers que relata que em seu estudo sobre dor, os participantes consideraram benéfica a possibilidade de ser ouvido.

Questões éticas também surgem na observação, a observação encoberta é eticamente questionável. Alguns autores consideram que neste tipo de pesquisa, os participantes podem ser explorados e enganados. Os pesquisadores no campo dos cuidados a saúde geralmente informam seus propostos. Entretanto isso pode comprometer os resultados, pelo efeito do observador: a mudança que pode haver nos observados pela presença do observador. Patton considera que este efeito é super estimado, pois os participantes freqüentemente esquecem a presença do observador. Entretanto, a não informação de certos fatos, minimiza o efeito do pesquisador.

Os CEPs devem analisar todos os projetos que envolvem pacientes e seus familiares. As autoras citam Ramos para afirmar que os padrões de ética em pesquisa não podem ser aplicados sempre às abordagens qualitativas. Pode ser difícil identificar um único conjunto de regras para todas as pesquisas pela sua diversidade, ainda que os princípios sejam similares para os diferentes tipos e para a maioria dos contextos e situações.

Os profissionais de saúde freqüentemente realizam pesquisas biomédicas ou surveys quantitativos com um grande número de informantes e com amostra randomizadas e não percebem que os pesquisadores qualitativos experimentam problemas diferentes. É necessária uma apresentação clara do método e dos procedimentos para o comitê de ética que pode chamar o pesquisador para explicar e defender sua pesquisa.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere:

Beauchamp , Childress
Declaração de Helsinque

34. Autor: 225. Robley LR

Título: The ethics of qualitative nursing research.

Referência: [J Prof Nurs](#);11(1):45-8, 1995 Jan-Feb

Objetivo do artigo: busca examinar algumas questões éticas menos óbvias, ainda que muito importantes, na pesquisa qualitativa desenvolvida pelos enfermeiros e construir um conjunto de valores que possam levar a um processo significativo e a resultados de pesquisa que tenham compromisso social.relevância

Cita exemplos do estudo:

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos:

Balanco risco e beneficio não é claro, pois os benefícios para os participantes de algumas pesquisas freqüentemente são intangíveis e não identificáveis ou em alguns casos são passíveis de expressão. As pessoas podem quer participar, apesar das objeções dos seus cuidadores paternalistas. A autora cita Raudonis para sugerir que o processo de consentimento informado pode ser ajustado a medida em que o estudo é desenvolvido (a cada entrevista, ou a cada observação).

A autora considera uma questão específica dos pesquisadores enfermeiros : para quem o participante está dando consentimento, para ao pesquisador ou para o enfermeiro? E considera que o papel do pesquisador precisa ser enfatizado e definido. É preciso ter intuição, educação ética, e contínua atenção para a natureza tênue do consentimento no processo da entrevista e da observação. Muito relacionado com o consentimento informado, está a promessa de anonimato, confidencialidade e privacidade dos participantes da pesquisa. Esta proteção é difícil, particularmente na pesquisa qualitativa por sua natureza de reportar os resultados detalhadamente e a facilidade de reconhecimento especialmente de um ponto de vista único, pela comunidade.

Aspectos éticos a serem observados nas pesquisas:

Uma base ética para a seleção dos participantes pode também estar atenta a inclusão de pessoas que precisam ser ouvidas: mulheres, minorias, crianças, analfabetos e os de menor status pessoal ou profissional. A responsabilidade social chama a atenção para a diversidade. A medida que a enfermeira pesquisadora antecipa sua capacidade de compreensão da linguagem, das condições e da diferença entre si mesma e o participante precisa ser claramente examinada.

Precaução contra a identificação que possa trazer riscos inaceitáveis aos respondentes está relacionada em parte pelo respeito a necessidade da retirada de material revelador durante a entrevista , e em parte pelo processo de conferencia do membro e de resultados negociados.

Pesquisas que não pretender obter consentimento informado devem demonstrar que não é possível obter os dados de outra maneira.

Quando o pesquisador estabelece um contato face-a-face com os respondentes e o processo de entrevista/observação é iniciado, um novo conjunto de dilemas éticos surge. Está em risco o relacionamento construído entre o pesquisador e o respondente. Existe uma experiência de vulnerabilidade para ambos que surge quando um é conhecido pelo outro. Pacientes vulneráveis são encorajados a falar abertamente, freqüentemente tocam em experiências emocionais ou dolorosas de suas vidas ou revelam pensamentos que nunca foram revelados, que podem ser relativos a sua perda de auto-controle e de integridade. Lincoln (1987) considera que este interação altamente pessoal cria vulnerabilidade quando conhecedor e conhecido trocam papéis, trocam confiança e reconstroem identidades. Reconhecer esta vulnerabilidade é importante, o respondente pode exercer seu desejo livremente de se abrir, alguns revelam uma grande quantidade de informação que um ouvido atento encoraja. Conduzir uma entrevista em profundidade, proteger a confiança do respondente, estar aberto aos dados, perceber um certo grau de dependência que existe em

alguns respondentes, antecipar a necessidade de intervenção terapêutica em algumas situações e permitir constantemente a comunicação flexível e a discussão de problemas emergentes - todos chama atenção para uma maneira humana, moral e responsável de conduzir a pesquisa.

A autora concorda com outros autores sobre um dilema ético específico da pesquisa em enfermagem, que é o conflito de papéis. Este ocorre quando a ética de proteger a pessoa como paciente fica contraditória com o papel do pesquisador. Se a pessoa necessita de aconselhamento, poderá ser encaminhada. É claro na enfermagem que a prioridade ética é da pessoa, e não da pesquisa.

Observações: O espírito, o processo e a forma da pesquisa qualitativa são trançados juntos com os delicados fios da ética. Uma ruptura nesse tecido pode levar ao enfraquecimento ou mesmo a destruição da roupa. Citando Parahoo (1991), a autora afirma que os meios e as conseqüências da pesquisa são muito guiados pela ética em pesquisa. Embora as considerações e questões éticas tenham impacto na pesquisa quantitativa, elas fazem o mesmo, de uma maneira única e mais frágil na pesquisa qualitativa. Na pesquisa qualitativa, as questões éticas surgem no contexto de um foco mutável do estudo, a natureza imprevisível da pesquisa e a relação de confiança entre o pesquisador e o participante. Como muitos dilemas são resolvidos no âmbito privado pelos apelos da consciência do pesquisador, sensibilidade e prudência são necessárias sobre como a ética influencia a totalidade da pesquisa. A linha da ética em pesquisa qualitativa será examinada nesse artigo como sendo a ligação entre a estrutura filosófica do paradigma e o processo de obter consentimento informado, a imersão do pesquisador na entrevista e nas atividades de observação, a fase de análise dos dados e a fase de relatório e publicação. Diferente da pesquisa quantitativa, a distância entre o pesquisador qualitativo e o sujeito é pequena, o que cria criando um imperativo maior para a ética. O processo de engajamento, descoberta e compreensão do fenômeno estudado repousa numa interação humana dinâmica. As regulamentações correntes e os padrões de proteção dos humanos nas pesquisas são, como considera Lincoln (1990) totalmente inadequados para a pesquisa qualitativa. A garantia de respeitar os direitos, a dignidade, a liberdade e a independência dos nossos respondentes cria uma situação onde o conhecimento do pesquisador, freqüentemente especializado, é um entre os vários conhecimentos possíveis. Como o pesquisador se comporta, como o respondente é convidado, e como o respondente é visto como um participante ativo no processo da pesquisa, cria uma responsabilidade ética nova e mais difícil para o pesquisador. Não pode haver decepção, injúria, ou falta de atenção com o respondente como tem sido documentado na pesquisa quantitativa. Envolvidos nesta preocupação ética para o pesquisador-respondente a questão ética é: em que medida as pessoas são usadas como meio para conhecimento aprofundado? Para o código de ética da enfermagem o ser humano deve ser considerado um fim em si mesmo. Embora esse problema seja endêmico para todas as pesquisas envolvendo seres humanos, é particularmente evidente e preciso quando existe um relacionamento próximo e de confiança entre as pessoas. Empatizar e estar atento ao processo, é uma responsabilidade contínua, sempre presente para o pesquisador. empatia

As diretrizes publicamente reconhecidas para a “experimentação com seres humanos” auxiliam pouco. O código de Nuremberg, a Declaração de Helsinque, e a prática de consulta aos IRBs desenvolvidas a partir de um paradigma positivista com atenção no cálculo entre risco e benefício, procedimentos de experimentação científicos e consentimento voluntário. Esses são importantes, mas de âmbito, alcance SCOPE inadequado quando aplicados a pesquisa qualitativa. Embora o consentimento informado seja instrutivo, ela não impede que falte a informação do que o pesquisador realmente quer, nem informa a natureza imprevisível da emergência dos dados. O conteúdo de todas as questões do pesquisador não é conhecido previamente, pois emergem do diálogo. A inclusão de pessoas vulneráveis em pesquisas sobre cuidados a saúde como as internas em instituições de saúde

exigem a sensibilidade do pesquisador qualitativos sobre os riscos possíveis aos participantes, durante toda a pesquisa.

A natureza política de muitas pesquisas qualitativas pode provocar diferentes reações.

A medida em que o dado é coletado, o pesquisador, tendo o respondente como conselheiro, analisa o dado em busca de sentido, busca pela realidade na transcrição e desperta para o desenho emergente da pesquisa. A descrição da maneira mais autêntica possibilita reconhecer o valor do respondente. Confiança e negociação construídas ao longo do tempo “demanda franqueza, explicações claras e justas dos propósitos da pesquisa e apresentação autêntica do próprio pesquisador” (Lincoln e Guba, 1987, 30) Tudo isso é um processo contínuo e repousa na moral do pesquisador e no seu conhecimento sobre si mesmo.

Relatar e gravar os dados é freqüentemente usado nos estudos de caso. O objetivo é apresentar o material mais evocativo de maneira factual e interessante. A descrição densa é essencial. gravação

Dena Davis (1991) discute descrição densa: “nós aprendemos com nossa experiência e nós precisamos apresentar os frutos dessa aprendizagem de maneira completa que convide a audiência a compartilhar essa experiência conosco, e também a julgar a legitimidade dos nossos resultados”. Embora essa seja uma descrição de casos ricos de ética, nós precisamos apenas acrescentar “e transferibilidade” após “legitimidade” para aplicá-la ao relato da pesquisa qualitativa. Dena considera que ao escrever ou narrar uma descrição densa corremos o risco de revelar a identidade dos envolvidos. Uma descrição mais rica pode ferir a confidencialidade, o anonimato e a privacidade. O que nós aprendemos com a descrição densa, entretanto, pode ser vital para a vida e o significado da nossa pesquisa. A resposta para esse dilema pode ser enviar ao respondente e solicitar permissão, verificação e justificativa. Também as agências financiadoras podem influenciar nos dados que serão apresentados. Lincoln e Guba apelam para o princípio da dignidade humana quando colocam que o participante é o dono dos dados e tem o direito de moldar seu uso e ditar os propósitos que levarão seus nomes e informações. RESULTADO A ética que segue seu caminho na pesquisa qualitativa ganha sua força no respeito à dignidade, autonomia, e direitos dos respondentes. É preciso cuidado para perceber que estes princípios são aplicáveis também ao pesquisador. Subjetividade e colaboração tornam o pesquisador vulnerável. Emocionalmente imerso na experiência vivida por outros, continuamente sensível à potencial natureza injuriosa da linguagem, e experimentando a passagem como um entrevistador-observador, tudo requer uma força própria que pode ser ampliada pelo cuidado próprio. O pesquisador deve usar o CEP como guia e suporte ao longo do processo. Pode abrir-se para explorar suas respostas pessoais e o risco/benefício. Educação pessoal em ética e consulta a especialistas é recomendado quando a enfermeira-pesquisadora acredita estar sofrendo. Ética está na trama da pesquisa qualitativa e deve ser considerada seriamente ao longo do processo.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: Não refere.

35. Autor: 108. Keleher HM; Verrinder GK

Título: Health diaries in a rural Australian study

Referência: [Qual Health Res](#);13(3):435-43, 2003 Mar.

Objetivo do artigo: apresentar uma reflexão sobre o uso do diário de saúde, como uma ferramenta de pesquisa, em área rural. Este artigo analisa os resultados de uma questão aberta do diário.

Cita exemplos do estudo: cita referência.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos: relacionamento próximo entre pesquisador e participantes, que leva o pesquisador a ter

clareza do seu papel, e possibilitou por um lado que se tornasse recurso de saúde para os participantes, e a produção de dados ricos para o pesquisador.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas:

Observações: O diário era mais que uma ferramenta de coleta de dados, pois se tornou um intermediário para uma relação de suporte entre os participantes e os pesquisadores da universidade. Além disso, os participantes se tornam capazes através do preenchimento do diário, a refletir sobre sua saúde e a dos membros de sua família, o que parece melhorar sua capacidade de observação sobre o que estão vivenciando.

Os pesquisadores agendaram reuniões nos locais onde a pesquisa foi realizada, poucas semanas após o preenchimento dos diários, para apresentar os resultados preliminares para os participantes.

O modo como os participantes interagiram com os pesquisadores foi imprevisto.

Pesquisadores não induziram nem pagaram os participantes, mas estes se sentiram recompensados pela relação que alimentaram com a equipe de pesquisa e utilizando esta equipe com recurso de saúde. Questões éticas emergiram desta relação e os membros da equipe de pesquisa tiveram que fazer uma distinção entre dar conselhos de ‘amigos’ ou ‘profissionais’. papel Isso não teria acontecido, se a equipe tivesse ficado mais distante, solicitando ao staff administrativo de telefonasse para lembrá-los e recolhesse os diários. Entretanto, a equipe de pesquisa desejava manter um contato pessoal com os participantes para responder questões técnicas que foram previstas ou sobre o registro dos dados. Esse contato pessoal facilitou discussões sobre outras áreas de interesse dos participantes. Os autores recomendam que outras equipes de pesquisas façam a previsão de que uma relação próxima pode se estabelecer entre a equipe e os participantes. Esta relação contribuiu para a produção de dados ricos, e foi na reflexão, um dos ganhos. Os participantes se tornaram lideranças para futuros estudos, e da política de desenvolvimento no âmbito local.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: não refere.

36.Autor: 71. Raingruber B

Título: Video-cued narrative reflection: a research approach for articulating tacit, relational, and embodied understandings.

Referência: [Qual Health Res](#);13(8):1155-69, 2003 Oct.

Objetivo do artigo: descrever a efetividade da VIDEO-CUED NARRATIVE REFLECTION como uma abordagem de pesquisa para acessar compreensões relacionais, baseadas na prática e vividas. Esta abordagem permite acesso, momento a momento, a experiência tácita.

Cita exemplos do estudo: apresenta o resultado deste estudo.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos: refere-se ao consentimento.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas: pesquisador divulgou a pesquisa, os terapeutas –enfermeiros que aceitaram receberam pelo correio formulário de consentimento e o roteiro da entrevista. Os terapeutas selecionaram clientes, cuja participação eles consideraram apropriada a esta pesquisa, e compartilharam o consentimento com eles. Esse processo resultou em que os terapeutas convidaram clientes deprimidos, que estavam em seguimento de 6 meses a 7 anos. Houve também a inclusão de clientes com diagnóstico de *borderline* e esquizofrenia. Todos os participantes tinham condições de consentir. Quando o par terapeuta e cliente consentiam, iniciava-se a gravação da sessão. No consentimento, havia a informação que a pesquisa não ajudaria nem atrapalharia a terapia, e que terapeutas e clientes poderiam escolher se queriam ter seus rostos bloqueados eletronicamente, de maneira que não fosse possível reconhecê-los. Todos os participantes escolheram ter seu rosto bloqueado eletronicamente. Os pesquisadores solicitaram duas autorizações diferentes: uma se poderiam usar as gravações para pesquisa e

outra se poderiam usar a gravação para fins educacionais. Para as duas, o vídeo só poderia ser usado com o consentimento do terapeuta e do cliente. Havia ainda o compromisso do pesquisador de que, caso ao assistir o vídeo junto com o pesquisador o terapeuta ou o cliente preferissem, o vídeo seria destruído. Os participantes deram uma permissão assinada para gravar em fita de áudio seus comentários enquanto assistiam ao vídeo com o pesquisador.

Observações: Participantes foram orientados a procurar seu terapeuta, caso tivessem alguma preocupação ao ver o vídeo. Ao passar o vídeo, seja para o terapeuta, seja para o cliente, o pesquisador o assistia atentamente, e mostrava-se interessado pelos comentários que os participantes faziam. Fazia isso para estabelecer um contexto de diálogo. Citando van Manen (1990) a relação entre pesquisador e participantes é importante para conseguir narrativas consistentes. O pesquisador deve estimular a curiosidade colaborativa e o envolvimento vivido no processo da pesquisa. Ao discutir a importância da confiança entre pesquisador e pesquisado, o autor cita Latvala e col (2000) para afirmar que é vital desenvolver um clima de segurança para que os clientes se disponham a discutir questões pessoais relevantes para a pesquisa. Permitir que terapeuta e cliente identificassem os momentos significativos, através desta abordagem, permitiu comentários mais ricos do que os obtidos nas entrevistas realizadas imediatamente após o final da sessão. Os participantes determinaram o tempo da entrevista, na qual houve a exibição do vídeo, não havia limite de tempo para seus comentários.

Como é comum na pesquisa fenomenológica, o exato foco da pesquisa não foi limitado pela especificação do número preciso de variáveis a ser examinadas antes do tempo. (definidas previamente). A direção da pesquisa se desenvolve ao longo do processo das próprias entrevistas.

A experiência é melhor descrita pelas respostas corporificadas, práticas, percepções sensoriais, e a receptividade ao conhecimento incorporado, do corpo, é preservado no tom de voz das entrevistas e por esta abordagem de vídeo.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: não refere.

37. Autor: 192. Evans JG

Título: Ethical problems of futile research.

Referência: [J Med Ethics](#);23(1):5-6, 1997 Feb.

Objetivo do artigo: não está explicitamente descrito.

Cita exemplos do estudo: não cita referencia, mas exemplos.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos:

Geralmente é visto como não ético expor pessoas ou animais a pesquisas, que podem ter efeitos nocivos, quando é previsível que não produzirão resultados com valor. Os CEP nem sempre tem pessoas qualificadas para julgar o mérito científico das pesquisas, nem isso é necessário para pesquisas que tenham sido aprovadas na revisão de pares, como os conselhos de pesquisa. Muitos projetos de pesquisa deste tipo, foram vistos apenas pelo supervisor do aluno ou pelo responsável pelo curso, e a qualidade das pesquisas destes (supervisor e líder) frequentemente não estão disponíveis ao CEP. Os problemas comuns em mestrados e cursos equivalentes é que os pesquisadores não têm tempo suficiente para estudar amostras grandes o suficiente para produzir resultados confiáveis estatisticamente. Não é defensável que estudos pequenos e não conclusivos sejam depois incorporados numa meta análise; a menos que isso esteja planejado num processo coordenado, que envolve protocolos padrões. É aceitável que estudantes treinem a realização de pesquisas, mas os pacientes devem ser informados que se trata de um treino de pesquisa, que nem sempre produzirá resultados aplicáveis. **CONSENTIMENTO** Muitas pessoas aceitam participar de pesquisas para contribuir com a sociedade. O autor sugere que os alunos possam ser treinados em pesquisa, sem ter que conduzir pesquisas fúteis. Propõe duas possibilidades: um curso de metodologia

de pesquisa e avaliação que não envolva pessoas; ou a realização de situações simuladas, com role-play.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas: Consentimento informado das pesquisas fúteis serão mais válidos se os CEP solicitarem que as pesquisas sejam categorizadas, por revisão científica, em cientificamente úteis e exercícios de treino. O consentimento deve ser obtido na segunda. Uma vez que o CEP não é constituído de maneira a assegurar a capacidade de julgar mérito científico, pode ser necessário instituir um comitê científico, para decidir em qual destas categorias cada projeto se inclui. Isso pode ser insuficiente para proteger o público. Os pacientes convidados a participar de uma pesquisa, de treinamento, podem se sentir obrigados a participar. Como na maior parte das pesquisas, uma questão relevante é o balanço entre inconveniente ou perigo aos quais os indivíduos estão expostos, e o valor da pesquisa para outros. Pesquisas com entrevistas ou questionários geralmente são consideradas pelos CEP como de risco mínimo. Isso menospreza o potencial impacto das entrevistas e questionários. Preocupa o autor alguns exemplos recentes, como um homem, de meia idade que ficou deprimido ao responder a um questionário, por correio, sobre rede de amizades, pois se deu conta que perdeu todos os seus amigos, e que não adquiriu novos. Reflexões que ele preferiria não ter tido. É eticamente inaceitável a realização de pesquisas, que envolvam pessoas, e que sejam consideradas fúteis por um comitê científico.

Observações: no campo dos cuidados a saúde, pesquisa fútil pode ser definida como aquela que não produz resultados úteis. A maior fonte de pesquisas fúteis é a necessidade de alguns profissionais de saúde desenvolver pesquisa como parte de seu desenvolvimento profissional. MD e doutorados em geral oferecem aos alunos supervisão adequada. Porém, outros cursos não oferecem o mesmo. Os comitês de ética em pesquisa têm recebido muitos projetos, em especial o que vem de fora da área médica, que não produzirão resultados úteis, não serão publicados e não teve sua validade científica adequadamente avaliada. Parte destes projetos são pesquisas qualitativas. A questão da amostragem em pesquisas qualitativas é mais delicada, não é fácil de compreender ou explicar. As vezes se escuta que porque a pesquisa qualitativa não é baseada em conceitos probabilísticos, o tamanho da amostra não precisa ser considerada em seu desenho. A relevância do tamanho e da procedência da amostra para pesquisas qualitativas repousa não tanto na epistemologia dos métodos da pesquisa, mas na utilidade dos resultados. Quando alguém lê os resultados afirmam o benefício de um aconselhamento específico antes do luto, junto a familiares de 6 pacientes terminais, alguém certamente se interessará por questões epistemológicas tais como o pesquisador evitou erros na entrevista. Alguém pode se interessar igualmente, entretanto, pela extensão em que os resultados de 6 famílias podem ser extrapolados para famílias dos pacientes que alguém está atendendo. É nesse estágio que há a preocupação sobre a procedência incerta da amostra do pesquisador e inacessibilidade da variância inter-individual.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: não refere.

38. Autor: 245. Jevne R; Oberle K

Título: Enriching health care and health care research: a feminist perspective.

Referência: Humane Med;9(3):201-6, 1993 Jul.

Objetivo do artigo: Explorar a aplicação do pensamento feminista e da ética feminista à pesquisa médica e de cuidados a saúde. As autoras descrevem como a dominação corrente dos métodos convencionais de pesquisa e a resistência a abordagens feministas têm contribuído para um sistema que não responde às necessidades individuais.

Cita exemplos do estudo:

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos:

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas:

Observações: as autoras citam Sherwin para definir feminismo: ‘ um movimento multifacetado e diverso, com muitas dimensões distintas e relacionadas que tornam quase

impossíveis sintetizá-lo. As autoras sugerem que “feminismo é, acima de tudo, relativo a desejar e trabalhar pela mudança para uma sociedade melhor”. Relevante Refere-se a aceitar novos caminhos para avançar na compreensão das complexidades do corpo humano e da mente, e sobre oferecer respostas às necessidades dos outros. De acordo com a filosofia feminista, a sociedade ocidental ignorou a experiência das mulheres e sistematicamente desvaloriza os valores comumente associados com as mulheres: sensibilidade e conexão com outros, uma ênfase na importância dos fatores situacionais e o foco nos sentimentos pessoais. Feministas de ambos os sexos insistem que nós precisamos reavaliar os padrões sociais, científicos e éticos. Eles advogam uma mudança para um mundo mais humano, no qual os que exercem menos poder (inclusive as mulheres) sejam incluídos, e que seja reconhecida e valorizada a experiência daqueles que não tem meios para influenciar sua vida. A voz feminista manifesta-se contra a opressão e sofrimento em qualquer esfera, e fala contra a desvalorização sistemática de qualquer grupo, independente do sexo. Além disso, feminismo é sobre valores como a nutrição e o cuidado. Características importantes do feminismo são a atenção a experiência e ao significado, e a teoria ética feminista chama para uma moral sensível e uma re-avaliação do que significa “ser” e “conhecer”. O que o pensamento feminista tem a ver com a pesquisa médica? As feministas consideram que ao aplicar os métodos tradicionais desenvolvidos para as ciências naturais para estudar seres humanos, pesquisadores tem tornado as pessoas que estudam, “objetos”. A experiência humana, que tem grande impacto na saúde humana, tem sido eliminada sistematicamente pelas abordagens empíricas. O resultado é uma explosão de tecnologia, em detrimento da sensibilidade humana. Os paradigmas científicos refletem o contexto histórico e social no qual foram concebidos. O que é valorizado como “científico” deriva dos valores sociais tradicionais, e na nossa cultura a preferência pelo que é considerado masculino, resultou numa ciência baseada nos valores masculinos como individualismo, conquista, controle e desligamento. A boa ciência nessa tradição é *Objetiva, separa o observador do observado, neutra, inclui apenas a mensuração dos dados empiricamente observáveis, e reducionista, observa parte do todo, isolada do todo. O enquadre teórico, a pedra fundamental do processo da pesquisa, é o controle da investigação pelo controle das variáveis a serem estudadas. As variáveis do estudo são definidas em relações causais, hipóteses e verificadas ou falseadas pelo estudo. Outras variáveis no contexto são supérfluas e controladas pelo desenho. O relacionamento pesquisador-sujeito é hierárquico e o pesquisador, sempre no controle, é o expert.* “(as autoras citam Duffy). Esta abordagem de pesquisa considera variáveis sociais e culturais do ambiente, como de confusão e portanto a busca é por controlá-las, pois estas interferem na objetividade inerente ao método científico.

Ao contrário, pesquisadores feministas buscam incorporar a experiência pessoal em seus estudos. Acreditam que existem múltiplas realidades e que o ambiente onde a pesquisa é conduzida é crítico para os achados. O significado da experiência pessoal torna-se uma informação essencial. Então, com os métodos feministas, as necessidades e os pontos de vista individuais dos estudados tornam-se parte da pesquisa. Na verdade, a busca por *insight* e compreensão das necessidades dos outros é o foco central da maioria dos estudos feministas. Para ilustrar as diferenças entre a pesquisa tradicional e a feminista, pode-se considerar o uso de medicamento para paralisia. Uma pesquisa clínica uma droga pode ser comparada com outra num desenho experimental. A efetividade da droga em prevenir movimento muscular e a ocorrência de efeito adverso podem ser variáveis dependentes. Embora este tipo de pesquisa seja importante, pode não abordar a questão “Como é isso de ser um prisioneiro em seu próprio corpo, incapaz mesmo de piscar os olhos?” “Como é isso de sentir dor e não ser capaz de mudar de posição?” “O que ajuda você a se sentir melhor quando está paralisado?” “Qual é seu maior problema?”. Questões como está dificilmente serão abordáveis num estudo clínico. As autoras citam novamente Sherwin ao afirmar que os estudos clínicos freqüentemente não incluem mulheres, o que impede que se conheça efeitos específicos no corpo feminino.

Geralmente, pesquisadores feministas advogam métodos qualitativos, que são mais apropriados para explorar e compreender a experiência individual. As abordagens qualitativas requerem padrões rigorosos, mas que não são os padrões usuais da ciência, e os tradicionalistas tem uma visão cética sobre eles. As pesquisas não tradicionais frequentemente são ignoradas ou não são levadas a sério no contexto do cuidado a saúde.

As abordagens tradicionais não responderam muitas questões essenciais para um tratamento efetivo e há uma necessidade urgente de entender os sintomas a partir da perspectiva de quem os sofre. O manejo da dor crônica é exemplo da necessidade de entender mais do que de fisiologia. A aids requer conhecimento sobre o impacto da doença não só na pessoa, mas também nos que lhe são próximos. Claramente é preciso reconhecer que *“psicologia, estudos comportamentais e sociologia se incluem nas ciências básicas para a pesquisa em saúde”*. (as autoras referem Hamilton). Práticas de tratamento, que são uma aplicação das pesquisas, refletem a filosofia e orientação da ciência que a sustenta. Se a ciência é objetiva e técnica e se, em princípio, isso retira o valor da experiência humana, o cuidado baseado nessa ciência também será objetivo, técnico e desumanizado. Pesquisa que é concebida desta maneira estreita levará a um a prática de tratamento uniforme.

À medida que a tecnologia avança, e tratamentos que antes eram inimagináveis se tornam possíveis, a pesquisa médica precisa incluir o efeito humano dessa tecnologia. Ainda que sejam incorporados parcialmente os conceitos feministas no planejamento das pesquisas médicas, esta poderia aprofundar nossa compreensão de muitas questões relativas aos cuidados em saúde. A prática médica precisa refletir a verdade de que a doença é um fenômeno pessoal e interpessoal. A investigação científica geralmente ignora tanto os efeitos positivos quanto negativos do relacionamento médico-paciente. Infelizmente, para muitos profissionais, a objetividade, defendida pela ciência tradicional, é compreendida como a supressão dos sentimentos relativos ao cuidado, sentimentos são subjetivos e portanto não são importantes nem necessários. Entretanto, as autoras consideram que um bom plano de tratamento demanda uma compreensão de fatores pessoais e sociais que estão presentes numa dada situação. “Como os provedores de cuidados em saúde, para os quais a objetividade e a neutralidade são valores importantes, podem verdadeiramente prover um cuidado ético?” Como o mundo esta sendo cada vez mais governado pela tecnologia, não podemos aceitar ficar imerso numa estrutura que privilegia a objetividade sobre o cuidado, pois isso encoraja a dominação e a opressão. É tempo de rever os valores que dirigem a pesquisa médica. É tempo não apenas de aceitar paradigmas alternativos, mas de ativamente buscá-los.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: não refere.

39. Autor: 134. Buchanan EA

Título: Ethics, qualitative research, and ethnography in virtual space.

Referência: J Infor Ethics;9(2):82-7, 2000

Objetivo do artigo: discutir ética nas pesquisas qualitativas pela internet, apontando que esta coloca novos desafios.

Cita exemplos do estudo: não.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos: honestidade do participante e do pesquisador. Pela Internet, o participante pode se abrir mais do que pessoalmente. Um estudo etnográfico envolve diversos aspectos éticos: aceitação, representação, construção ou representação da realidade; objetividade e subjetividade; voz e autoria da estória; confiança e respeito mútuo entre pesquisador e participante; poder e privilégio: o pesquisador deve considerar um privilégio ter acesso à comunidade. É preciso examinar a aplicação destas questões às pesquisas virtuais precisa ser examinada.

Um aspecto importante é a honestidade do participante e a do pesquisador. Em que medida ambos fornecem dados verdadeiros sobre si mesmo e sobre suas intenções a

confiança recíproca é importante para o sucesso da pesquisa. As questões éticas de confiança, voz e a auto-representação ganham destaque nas pesquisas virtuais. Existe a possibilidade de má representação e de falsidade dos dados, mas existe maior proteção do anonimato. Na pesquisa qualitativa tradicional, a concordância do observador, *peer debriefing* e outras formas de triangulação compõem a validade e a confiabilidade. Estas também são importantes na pesquisa virtual, mas não mais difíceis de alcançar. O pesquisador precisa adotar um alto padrão ético ao representar os eventos, justamente porque são virtuais. O pesquisador deve falar a verdade, tal como a compreendeu através das vozes dos participantes. O sentimento de anonimato pode encorajar o participante a falar mais, o que coloca uma responsabilidade ética maior no pesquisador, que pode “ouvir” coisas que não ouviria numa entrevista ou num grupo focal. Ao estudar grupos sobre pornografia infantil, o pesquisador deve respeitar a privacidade e a confidencialidade dos participantes, apesar das questões legais; a ética da pesquisa dita que o pesquisador represente a realidade, sem julgá-la. As pesquisas no espaço virtual colocam desafios éticos diferentes.

É importante a discussão dos aspectos éticos e legais colocados pelas novas tecnologias e a sociedade informatizada atual. Aprender a respeitar os princípios éticos formais, bem como as diretrizes éticas menos codificadas da voz, representação, confiança entre outros aspectos, se torna cada vez mais importante à medida que são conduzidas pesquisas virtuais. As necessidades éticas devem ser manejadas com flexibilidade em cada estudo etnográfico. A medida que a etnografia é adotada nas pesquisas virtuais, reconhecer aspectos éticos das comunidades na Internet, como as pessoas se apresentam e interagem *on line*, e suas construções e compreensões da realidade e os caminhos como são apresentados, é fundamental.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas: O respeito à pessoa, respeito ao anonimato e a privacidade, respeito à voz, representação, precisão, confiança nos parceiros da comunidade, e o que é permitido numa dada comunidade virtual aos *outsiders*. As mesmas garantias, talvez até mais, que nos estudos tradicionais, devem ser oferecidas aos participantes na pesquisa no espaço virtual.

Observações:

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: Relatório Belmont.

40. Autor: 51. Perry C; Thurston M; Green K

Título: Involvement and detachment in researching sexuality: reflections on the process of semistructured interviewing.

Referência: [Qual Health Res](#);14(1):135-48, 2004 Jan.

Objetivo do artigo: discutir o processo das entrevistas semi-estruturadas na pesquisa qualitativa e a análise deste material, considerando o envolvimento e distanciamento do pesquisador. Considerando que o total distanciamento do pesquisador não é possível nem desejável.

Cita exemplos do estudo: que conduziram sobre sexualidade de gays, lésbicas e bissexuais.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos: os pesquisadores discutiram a pessoa do pesquisador no processo da pesquisa: antes, durante e após a pesquisa. O foco desta discussão é no envolvimento e distanciamento do pesquisador durante a coleta e a análise dos dados. A proposta era utilizar as reuniões de equipe para discutir 3 dimensões do processo: a identificação das emoções geradas pelo envolvimento na pesquisa, a consideração do impacto das emoções na integridade da pesquisa e o questionamento dos motivos que levam a fazer ou não fazer coisas. Esse processo explicita as questões que emergem e como manejá-las, para que a integridade do processo da pesquisa seja preservada. Pela natureza potencialmente ameaçadora, pois possibilita reações emocionais tanto no pesquisador quanto no pesquisado, a proposta foi estreitar o

relacionamento entre os pesquisadores para criar um ambiente construtivo e de suporte. Permitindo um movimento adequado entre envolvimento e distanciamento.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas: O pesquisador precisa distinguir seu “*self*” durante a entrevista. Neste estudo o desafio foi decidir se a pesquisadora que teria contato com os participantes se declararia lésbica ou não. Esta é uma questão ética (pois permite ao participante prever como será tratado e que informações poderão ser dadas para capacitá-los a dar seu consentimento informado) e metodológica (pois tem ramificações para a veracidade e a riqueza dos dados gerados na entrevista). Desenvolver confiança e *rappont* com os participantes é uma questão prioritária. Pesquisador deve ter suporte para lidar com os aspectos emocionais e manter um balanço entre envolvimento e distanciamento. Não é apropriado que o pesquisador faça o papel de conselheiro. Apesar disso, de uma perspectiva ética, é importante que os entrevistado possam interromper a entrevista a qualquer momento e que seja oferecido suporte por outro profissional. Isso protege ao pesquisado e também ao pesquisador que não tem que lidar com as questões emocionais do entrevistado, que emergem durante a entrevista. É saber a condição de *insider* do pesquisador que leva o pesquisado a falar de suas questões emocionais e isso, por sua vez, aumenta o envolvimento do pesquisador, caso o distanciamento não esteja ativamente balanceado. A familiaridade, o envolvimento pode ter o efeito dificultar a compreensão. O pesquisador pode não valorizar alguns aspectos por estar imune a eles. O envolvimento pode distorcer a compreensão do que foi dito, especialmente na análise dos dados. É importante o trabalho de análise identificar os temas e as categorias, e discuti-las a luz da literatura relevante. Os autores salientam a importância de um trabalho sistemático, que neste estudo incluiu a análise pela mesma pesquisadora que conduziu as entrevistas e era *insiders*, que foi confrontada com a análise de amostras do material, realizada pelo pesquisador homem, e heterossexual. As diferenças foram discutidas, o que aprimorou a análise. Assim como na geração dos dados, durante a análise é essencial um balanço entre envolvimento e distanciamento. O conteúdo trabalhado nas entrevistas pode evocar lembranças dolorosas para o pesquisador, em especial se este for *insider*.

Aceitar que o pesquisador tem um papel central no processo pode parecer inimigo da adequada análise dos dados. Entretanto, enquadrando a análise em termos de envolvimento e distanciamento apresenta o relato da pesquisa qualitativa através de um relato reflexivo do potencial impacto dos valores e da identidade do pesquisador na análise. A adoção de uma abordagem reflexiva, na qual o papel do *self* e da subjetividade no processo da pesquisa é colocado sob escrutínio crítico e explícito, tem sido considerado como critério de qualidade da pesquisa qualitativa.

Observações: Weber discute a diferença do objeto de estudo da sociologia e das ciências naturais, que necessitou do desenvolvimento de métodos não positivistas que permita descobrir as perspectivas das pessoas através da busca pela compreensão empática. Empatia A pesquisa qualitativa está fundamentalmente relacionada a interpretação, por isso é crucial reconhecer o papel do pesquisador na geração e análise dos dados. O envolvimento do pesquisador é inevitável e pode colaborar para desenvolver uma fotografia mais congruente com a realidade complexa do mundo social, como a sexualidade. Como algo profundamente constitutivo da estrutura de personalidade, a identidade sexual pode provocar reações emocionais intensas. Uma dimensão importante é como o grupo de pesquisa lidou, uma vez que a pessoa do pesquisador entra em cena durante a pesquisa, é inevitável que surja uma tensão entre seu papel de participante e seu papel de pesquisador. As entrevistas são por definição relacionamentos interdependentes que envolvem a interação entre pesquisador e pesquisado. A natureza e a qualidade da comunicação é influenciada pela natureza e qualidade do relacionamento estabelecido durante a entrevista. Isso tem implicações para a riqueza dos dados gerados, além do que o pesquisado tende a responder de acordo com sua percepção do pesquisador. O distanciamento total do objeto do estudo, a objetividade, não é possível nem desejável.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere:

British Sociological Association (1996). Guidance notes: Statements of ethical practice. Durham, UK: Author.

41. Autor: 12. Nelson CH; McPherson DH

Título: The task for ethics review: should research ethics boards address an approach or a paradigm?

Referência: NCEHR Commun;12(2):11-22, 2004.

Objetivo do artigo: Discutir como os paradigmas das diretrizes do TCPS e seus procedimentos têm impacto numa proposta de pesquisa submetida para revisão ética por um pesquisador de Ciências sociais e humanas. Primeiro as autoras explicam os grandes paradigmas de pesquisa e as escolhas metodológicas associadas relativas ao processo da pesquisa, bem como a natureza das diretrizes e dos procedimentos do TCPS. Segundo, as autoras explicitam as diferenças entre um “método” e um “paradigma”. Terceiro, as autoras discutem o impacto do paradigma nas questões de independência acadêmica na pesquisa, análise de risco e benefício e consentimento informado no enquadre do processo de revisão ética. Finalmente demonstram que estes diferentes paradigmas não duplicam achados e que seus resultados podem ser complementares enriquecendo a compreensão.

Esse artigo visa discutir a aplicabilidade dos “*cannons*” do positivismo para conduzir revisões éticas no paradigma interpretativo, como o construcionismo, o feminismo, pesquisa-ação PARTICIPATORY-ACTION RESEARCH (PAR), pragmatismo e teoria crítica.

Cita exemplos do estudo:

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos: Sem uma compreensão clara das diferenças entre o paradigma positivista e o interpretativo, não há processo de revisão ética adequado. Para cada paradigma, deve haver uma revisão ética distinta. O pluralismo paradigmático anima um debate significativo sobre os procedimentos de revisão ética. Os paradigmas são centrais na definição de que informações o pesquisador dispõe para apresentar para revisão ética. As diferenças epistemológicas que prevalecem nas abordagens qualitativas e quantitativas precisam ser bem compreendidas e respeitadas mesmo para discutir diretrizes de revisão ética e procedimentos. Bem como a receptividade de um REB para a importância central da metodologia (em termos de natureza, escopo, e significado da informação) que eles recebem numa revisão ética influencia a análise, interpretação e as condições para aprovação.

Mesmo o TCPS tendo feito um esforço para incluir a diversidade de paradigmas alternativos, e suas metodologias relacionadas, os mecanismos, através da linguagem, princípio de prova da excepcionalidade e a preferência pela uniformidade do processo supera qualquer tentativa de balanço na revisão ética.

O processo de revisão ética do TCPS é intervencionista e reflete a forte influência da perspectiva positivista.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas:

Observações: É imperativo que qualquer revisão ética comece com uma compreensão clara dos paradigmas da pesquisa e suas estratégias de inquérito e metodologias específicas. A chave para a revisão ética emerge das perspectivas do paradigma que são a fundação para todas as abordagens de pesquisa. Paradigmas incluem premissas epistemológicas, ontológicas e metodológicas, em seu esforço para descrever a realidade. As diferenças entre os paradigmas são imutáveis e intratáveis. Tem sido dito que não há pureza na definição dos paradigmas, no lugar disso a distinção é entre pesquisa qualitativa e quantitativa. Dentro destas abordagens permanece a dificuldade de harmonizar as posições conflitantes entre o paradigma positivista e o paradigma interpretativo/critico/advocacy. Para aumentar esta confusão, existem muitos rótulos atribuídos aos grandes

paradigmas. Para estreitar esta discussão, os autores enfocaram no paradigma positivista e no interpretativo como exemplos implícitos dentro das abordagens quantitativas e qualitativas para a pesquisa em ciências sociais.

A melhor descrição de pesquisa que utiliza um paradigma interpretativo é o processo de idas e vindas entre as questões emergentes da pesquisa o desenvolvimento do desenho e da coleta de dados, tudo ocorrendo num processo transformativo. Tudo acontece simultaneamente e nada está predeterminado. Na pesquisa qualitativa, o pesquisador está engajado na questão como um aprendiz, não como um especialista nas pesquisas quantitativas que predeterminam o enquadre do estudo, a seleção e definição das variáveis e o processo de amostragem.

Os componentes básicos do processo de revisão ética – consentimento informado, confidencialidade e privacidade, qualidade da pesquisa e análise de riscos e benefícios- são todas construções sociais criados fora do processo da pesquisa que, por sua vez, tem normas e valores. A pesquisa é uma atividade cultural, e como tal, há um bom encaixe entre os valores e normas predominantes numa comunidade científica e as preocupações éticas de sua época. O TCPS, por exemplo, refere-se a sujeito e não a participante da pesquisa, a protocolo e não a processo de pesquisa. Em consequência disso, o TCPS e os procedimentos dos REBs são mais cabíveis aos paradigmas positivistas e constitui-se em desafios para os pesquisadores que trabalham num paradigma interpretacionista.

Um estudo positivista pode adotar técnicas qualitativas, a autora cita como exemplo a realização de entrevistas de acordo com um roteiro estruturado, realizada no local de trabalho do pesquisador. E compara com estudar um peixe no formol. Ambos estudos podem produzir conhecimentos importantes, entretanto, este permanece descontextualizado. Não será possível, a partir deste estudo, conhecer como o peixe busca alimento, como disputa território, como se reproduz. Pois estes aspectos só serão apreensíveis se o pesquisador for no habitat do peixe. Ai seria um conhecimento contextualizado.

O pesquisador entra no ambiente da pesquisa e interage com os participantes, desenvolve um estudo de caso num paradigma interpretativo (qualitativo). O significado e a importância emergem da interação. A teoria é apoiada nos dados. (Nelson e McPherson, 2004).

O pesquisador qualitativo que trabalha num paradigma interpretacionista não torna o outro um objeto, mas estabelece uma relação com o participante. Também não se removem as ambigüidades, a complexidade e a relatividade da experiência. (Nelson e McPherson, 2004).

A natureza intrínseca do paradigma da pesquisa interpretacionista impede padronização. A precisão e o rigor da pesquisa determinam a riqueza do texto e observações num contexto fluido. A abordagem qualitativa tem alguns contrastes com a quantitativa, como: as definições *a priori*, técnicas padronizadas, dados numéricos, análises estatísticas e replicação universal.

Existe uma ordem de prioridades na revisão ética: qualidade da pesquisa, balanço entre risco e benefício, e se o processo de consentimento informado esta apropriado.

Uma pesquisa que não tenha mérito científico, não é eticamente adequada. Então, o critério mérito científico é central. Muitos métodos de pesquisa em SS e H são processuais, as definições são tomadas no processo. O REB , que trabalha de acordo com paradigmas positivistas não compreende este desenho e o considera sem mérito. Se o critério deriva apenas da perspectiva positivista, qualquer submissão num paradigma interpretativo é insuficiente. O pesquisador é considerado como tendo falhado ao não descrever todos os procedimentos da pesquisa. Este tipo de interpretação é mais prevalente quando os paradigmas não são um traço central nos projetos sob consideração de um REB.

Ao buscar amenizar as fortes objeções da comunidade de pesquisadores de ciências sociais e humanas sobre incluir na revisão ética o mérito científico, esse compromisso resultou numa ligação artificial entre investigações acadêmicas, riscos e benefícios e consentimento informado. Isto torna ainda mais difícil relacionar coerentemente paradigmas

e revisão ética. Para os cientistas sociais a revisão perde seu rigor acadêmico quando é conduzida por outras pessoas que não os especialistas de uma determinada disciplina acadêmica.

As divergências entre os pesquisadores biomédicos e os das ciências sociais e humanas tem uma procedência histórica na comunidade de pesquisa experimental positivista onde os critérios éticos são considerados procedimentos e não princípios. No empirismo, o julgamento sobre a qualidade da pesquisa é na verdade um julgamento sobre a metodologia; estudos válidos são os que têm procedimentos corretos. Nesta concepção, a pesquisa não é ética se não tiver mérito científico, a boa ciência é baseada em procedimentos conclusivos. Entretanto, para muitos métodos aceitos e emergentes, os procedimentos não estão definidos *a priori*. O pesquisador em ciências sociais estuda política social, questões de injustiça social e opressão com uma abordagem qualitativa utilizando um paradigma interpretativo não tem hipótese definida, não tem enquadre teórico predeterminado, não tem técnica de amostragem e nenhuma instrução a dar ao comitê de ética como evidencia de que a pesquisa está acontecendo (ou de como a pesquisa será conduzida). Se os critérios, na revisão ética, derivam apenas do positivismo, qualquer submissão baseada no paradigma interpretacionista será suficiente.

As decisões sobre risco e benefício dos REB não podem ser separadas dos paradigmas.

TCPS utiliza critérios clínicos para considerar um estudo como invasivo. Tópicos sensíveis, delicados, de natureza social ou psicológica são menos reconhecidos pelo TCPS. Esses tópicos sensíveis podem incluir: a. quando a pesquisa entra na esfera privada ou investigar profundamente alguma experiência pessoal; b. quando o estudo é relativo a desvios ou a controle social; c. quando visa informar pessoas poderosas a coagir ou dominar; d. quando lida com coisas sagradas aos investigados. (Lee e Renzetti, 1990,p512)

TCPS difere substancialmente da diretriz do SSHRC, que advertia a importância de ter cuidado adicional com pesquisas que o risco é difícil de ser acessado antes do início da pesquisa. “Nós percebemos que o dano psicológico pode ter várias formas: perda de dignidade e auto-estima, constrangimento social, provocar culpa ou remorso ou sentimento de ser explorado ou degradado. Não é fácil acessar estes potenciais danos, porém nós recomendamos o máximo deve ser feito quanto mais incalculável o risco, mais precauções devem ser tomadas pelo pesquisador e pelo CEP”.(SSHRC, 1997, 12-3.) Ao contrário, o TCPS não considera que o risco do dia-a-dia pode ser de difícil manejo para uma pessoa numa situação de fragilidade.

Num paradigma interpretativo, o risco é considerado uma decisão pessoal e idiossincrática. Cada pessoa está em melhor posição de decidir se aceita o risco versus o benefício, e não o comitê de ética. Quando a pesquisa é conduzida num paradigma interpretacionista, a função de controle social, como o balanço entre riscos e benefícios não é necessário. O positivismo enfatiza a pesquisa exógena, que é a pesquisa na qual todos os aspectos, da definição do problema a instrumentalização, a coleta e análise dos dados e o uso dos achados são determinados pelo pesquisador, com a exclusão da pesquisa endógena, que é aquela na qual os participantes tem igual direito de determinação. É enfatizada a pesquisa *etic*, que é a pesquisa conduzida de uma perspectiva externa (*outsider*), com a exclusão da pesquisa *emic*, que é a conduzida numa perspectiva *insider* (subjativa). As decisões sobre risco e benefício adquirem outro significado na revisão do paradigma interpretativo.No paradigma interpretativo, a avaliação de risco é parte da interação social cotidiana do pesquisador e dos participantes.

Se há algum reconhecimento de que existem paradigmas alternativos de pesquisa, este se encontra na possibilidade de exceção. Nesta política, o pesquisador tem que provar porque sua proposta não se encaixa no desenho padrão, característico do paradigma positivista.

Se a resposta da pesquisa é definida exclusivamente pelo pesquisador, que não está envolvido com a experiência de ser pesquisado, e é imposto sem consulta ao conhecimento

prático do sujeito, nós teremos achados que não refletem diretamente nem a experiência do pesquisador nem dos sujeitos. Os sujeitos da pesquisa são objetos trabalhados pelo pesquisador. A questão do consentimento ganha outro significado.

Na pesquisa qualitativa, o propósito da pesquisa é aumentar o conhecimento de uma questão através da interação e do diálogo. Neste desenho de pesquisa, o consentimento informado não é o começo. Na pesquisa qualitativa, o consentimento é parte do processo metodológico. O consentimento vagarosamente emerge da pesquisa, o pesquisador e os “sujeitos” são todos *insiders* ao processo da pesquisa. A interação é moldada conjuntamente, e o pesquisador e os participantes se influenciam mutuamente. O consentimento informado é um processo ao longo da pesquisa. É a validação dos dados da pesquisa, pelo participante. O que é preciso, em termos dos princípios éticos fundamentais é uma modificação do papel dos comitês de uma orientação para proteger o participante para o papel de preservar a autonomia, o respeito pelas pessoas e a auto-determinação.

Não é apropriado dividir esta discussão entre pesquisa biomédica e pesquisa em ciências humanas e sociais. Elas podem ser complementares e, além disso, tiveram forte influência do positivismo. É mais apropriado centrar esta discussão nos paradigmas de pesquisa e em suas metodologias. Resolver esta tensão sobre diferenças pode começar pelo reconhecimento de que os paradigmas são diferentes, mas são parte de um mesmo todo. Como visões de mundo incomensuráveis, os achados destas pesquisas não são duplicados, mas são complementares para uma compreensão mais ampla. É urgente desenvolver um processo de revisão ética para estes paradigmas e suas metodologias.

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere:

TCPS

42. Autor: Miller P; Rainow S.

Título: Commentary: Don't forget the plumber: research in remote Aboriginal communities

Referência: Comment On: Aust N Z J Public Health. 1997 Feb; 21(1): 89-95.

Objetivo do artigo: MILLER e RAINOW (1997) descrevem sua maneira de trabalhar em comunidades de aborígenes australianos, e advertem que esta abordagem não é necessariamente aplicável às outras comunidades aborígenes australianas.

Cita exemplos do estudo: sim.

Tema abordado sobre aspectos éticos em pesquisas com seres humanos:

Consideram que é difícil estabelecer diretrizes únicas para pesquisadores que não estão familiarizados com estas comunidades, pois estas comunidades estão mudando seus costumes muito rapidamente, assim uma mesma comunidade muda rapidamente, mas também entre diferentes comunidades a velocidade e o caminho das mudanças podem ser diferentes. Entretanto, os autores consideram que refletir sobre alguns princípios pode ser útil.

Quais são os aspectos éticos a serem observados nas pesquisas: Assim, os aspectos éticos a serem considerados são:

1. o questionamento sobre se a pesquisa tem a possibilidade de resultar em avanços para a saúde dos aborígenes. Os aborígenes e os serviços de saúde podem identificar questões de pesquisa e então contratar institutos de pesquisa para conduzir estes estudos. Também é legítimo que os pesquisadores identifiquem questões de pesquisa, embora muitos grupos aborígenes apenas aprovem pesquisas que tem relevância imediata. Os autores citam como exemplo uma pesquisa que foi proposta por um instituto de pesquisas urbano, sobre moradia. Nesta situação, a negociação com o grupo aborígene convidado a fornecer informações, resultou em mudança no planejamento da pesquisa, os objetivos foram redefinidos. E se tornaram mais concretos, imediatos e úteis. Além disso, os pesquisadores incluíram a distribuição de kits para jardinagem aos que responderem ao *survey*. Estas medidas práticas

visam atender às necessidades identificadas. Os autores consideram que este processo pode aumentar a relevância e a qualidade da pesquisa.

2. Atender às necessidades imediatas. É importante que o pesquisador não apenas identifique o problema e vá embora. É importante que aloquem verba no orçamento da pesquisa para atender necessidades imediatas da comunidade pesquisada. Estes autores denominam de abordagem dos “*surveys* éticos”. O método de acessar as necessidades não pode se tornar uma desculpa para evitar os problemas reais.

3. Métodos. As pesquisas ruins não podem ajudar ninguém, ainda que tenham aprovação ética. As pesquisas qualitativas em áreas remotas colocam desafios metodológicos. É difícil garantir a validade dos dados se o pesquisador não está familiarizado com a linguagem e a cultura. Não é apenas uma questão de contratar um intérprete ou pessoas para fazer transcrições, ou ainda a preocupação não se restringe apenas a não ofender as pessoas. O ponto central é que a cultura informa o contexto para interpretar os dados. A possibilidade de generalização precisa ser considerada ao selecionar os campos de pesquisa, bem como os informantes. Os campos de pesquisa devem ser representativos da diversidade lingüística, cultural, geográfica e demográfica. A seleção dos informantes precisa ter um cuidado especial com o sistema de parentesco, indicadores demográficos padrão, bem como fatores como o cristianismo e o uso de substâncias.

4. Questões culturais. O pesquisador carrega consigo sua cultura. Assim, é importante ter em mente que os conceitos ocidentais de eficiência e a ética protestante do trabalho, não são valores universais.

5. Conceito de tempo. Os pesquisados podem não exercer atividades remuneradas, mas estar envolvidos com atividades como cuidar de familiares ou outras ocupações, como dançar. A agenda deles pode estar cheia com compromissos desta natureza e cabe ao pesquisador respeitar o tempo que os pesquisados se dispõem a oferecer para a pesquisa, respeitando as prioridades estabelecidas pelos informantes.

6. confiabilidade e anonimato. Como estas comunidades costumam ser pequenas, onde todos se conhecem, preservar a privacidade, a confidencialidade e o anonimato coloca questões práticas. Os questionários devem ser identificados apenas por números, e a relação que permite associar o número ao informante deve ser guardada longe dos questionários. Se as entrevistas são transcritas em computadores, o nome também deve ser substituído por números. O pesquisador precisa informar os informantes dos cuidados que adota para proteger o anonimato dos participantes.

7. Apresentação dos resultados para a comunidade. É razoável que a comunidade deseje conhecer os resultados da pesquisa imediatamente. Os autores sugerem que os pesquisadores preparem relatórios sintéticos, ainda que preliminares e entreguem imediatamente após o término da pesquisa na comunidade e para os serviços de saúde. Não é ético que o pesquisador envie um relatório acadêmico, seis meses após o término da pesquisa, momento em que busca aprovação para publicação.

8. sobre a propriedade dos dados. Muitas diretrizes sobre ética em pesquisa em comunidades aborígenes afirmam que o material da pesquisa e os dados continuam pertencendo à comunidade. Muitas organizações aborígenes não consideram que o pesquisador tem automaticamente o direito de publicar os resultados.

Observações:

Documentos sobre ética em pesquisa a que se refere: Report of National workshop on ethics of research in Aboriginal health. In: Guidelines on Ethical Matters in Aboriginal and Torres Strait Islander Research. Canberra: National Health and Medical Research Council, 1991.