

PESQUISA QUALITATIVA EM SAÚDE: ENFRENTAMENTOS ÉTICOS*

Prof. Dr. Eguiberto Ribeiro Turato - UNICAMP

1. OS PRINCÍPIOS DA BIOÉTICA APLICADOS ÀS PESQUISAS USANDO ENTREVISTAS PESSOAIS

Se já não é mais novidade não se admitir pesquisas científicas, sem uma discussão ética pertinente, qualquer que seja a área onde os alvos da investigação digam respeito a qualquer aspecto da natureza que implique na vida humana, o quanto não se dirá, então, quando os objetos de estudo são as *próprias pessoas humanas*? Não apenas em ensaios clínicos, entre outros estudos atualmente tão comuns nas instituições médicas, mas também em pesquisas psicológicas cabem precisos princípios da *bioética*, tal como no caso das investigações com métodos qualitativos, nos quais a entrevista pessoal e íntima entra no universo da privacidade individual.

Assim como na prática clínico-assistencial, também na prática da pesquisa clínico-psicológica podemos aplicar os princípios fundamentais da bioética, nos termos como a descreveram os renomados autores Tom L. Beauchamp e James F. Childress. Estão codificados em quatro: da autonomia, da beneficência, da não-maleficência e o da justiça. Esses princípios inicialmente derivavam de juízos levados em consideração na moralidade comum e na tradição médica, que deram forma aos pontos assim apresentados por estes pensadores.

A *bioética* pode ser definida, dentre outros modos, como a disciplina que se ocupa tanto da pesquisa de problemas éticos, como da aplicação das respectivas questões, ambas suscitadas pelas investigações científicas biomédicas, tanto de pesquisadores das áreas da saúde como pelos atos assistenciais dos profissionais.

Em 1977, Beauchamp e Childress, ambos vinculados ao Kennedy Institute of Ethics, publicaram a primeira edição de seu livro *Principles of Biomedical Ethics*, que consagrou o uso de princípios na abordagem das questões da bioética. Os quatro princípios, tendo em vista seu grande uso e aprovação, passaram a ser chamados de *mantra* (em sânscrito, “instrumento para conduzir o pensamento”) do Instituto Kennedy de Ética, sendo então largamente utilizados como instrumento para conduzir as reflexões neste tema.

O referencial teórico proposto por esses autores tem como base, o denominado *principlismo* (*principlism*, em inglês), outro nome, talvez pouco apreciativo, para a chamada abordagem dos quatro princípios para a ética biomédica.

2. OS QUATRO PRINCÍPIOS CLÁSSICOS DA BIOÉTICA

O primeiro princípio, o da *autonomia*, remete-nos à concepção de auto-regulamento ou autogoverno das cidades-estado helênicas independentes e, desde então, esta foi estendida aos indivíduos. Adquiriu significados diversos, tais como direitos de liberdade, privacidade, escolha individual e liberdade de vontade, levando-os a ter seu próprio comportamento e a ser a própria pessoa. Um indivíduo autônomo agiria livremente em concordância com um plano escolhido para si, de modo análogo a um governo independente que administra seus territórios e estabelece suas políticas.

Contrastadamente, uma pessoa com autonomia diminuída estaria controlada, sob certo aspecto, por outros ou então seria incapaz de deliberar ou agir com base em seus desejos e planos. A princípio, todas as teorias sobre a autonomia concordam que duas condições lhe são essenciais: *liberdade*, enquanto independência de influências controladoras, e *atividade*, enquanto capacidade para ação intencional, como pontuaram Beauchamp e Childress. Neste contexto, a decisão de participar de uma pesquisa científica, seja de natureza clínico-psicológica ou outra similar, deveria ocorrer sem nenhum tipo de coerção, assim como o sujeito deve ser *bem informado* quanto aos objetivos, procedimentos e divulgação dos resultados da investigação.

O segundo princípio, o da *beneficência*, é definido por aqueles estudiosos como a obrigação moral de agir em benefício dos outros, vinculado ao princípio da efetividade em saúde. Significa, utilizado no processo de tomada de decisão para estabelecer e com base em dados advindos da experiência da própria

equipe de saúde ou da literatura científica, qual a probabilidade que cada indivíduo em particular – ou um grupo de indivíduos – tem em se beneficiar do recurso que está sendo disputado. Este princípio deve levar os pesquisadores, no caso da área clínico-psicológica, a fazerem de seu trabalho um bem conseqüente ao entrevistado.

Os benefícios que habitualmente contemplam os colaboradores informantes são basicamente três: (1) estes podem ter sua consciência aumentada sobre sua situação de vida, porquanto se exercitarão a falar de si, com as conseqüentes facilitações para eventuais futuras decisões pessoais; (2) poderão também se oferecer voluntariamente, por conta de um desejo altruísta de ajudar o pesquisador na contribuição ao aumento do conhecimento científico e, por conseqüência, a outros tantos sujeitos que estão em circunstâncias similares à sua; (3) e podem, finalmente, satisfazer-se em ter alguém com credibilidade (no caso, um profissional qualificado) que estará ali para ouvir seus relatos pessoais, os quais, não raramente, vêm preenchidos com trechos reveladores de ansiedades e angústias existenciais, verdadeiros momentos catárticos.

A chamada *não-maleficência*, por sua vez, é o princípio que declara a obrigação de não infligir danos intencionalmente, como marcado por Beauchamp e Childress. No caso da pesquisa qualitativa em saúde, requer do pesquisador que este não venha a provocar nenhum prejuízo ao entrevistado. Lembra-se aí três possibilidades: a invasão da privacidade, a abertura de antigas feridas existenciais e emocionais e a quebra do anonimato. O princípio não-maleficência deriva da máxima da ética médica *primum non nocere* (“em primeiro lugar, não prejudiques”). Trata-se de um célebre preceito que assevera ser o primeiro dever não provocar danos, tendo sua origem no latim tardio, a despeito de não faltarem conceitos símiles nos ensinamentos hipocráticos.

Por fim, o princípio da *justiça* consiste na virtude moral do reconhecimento que devemos dar ao direito do outro, estabelecendo este direito como um ideal e exigindo sua aplicabilidade e seu acatamento, como lembram Japiassu e Marcondes. Com preocupações voltadas para a bioética, Beauchamp e Childress lembram da interpretação de justiça como o tratamento equitativo e apropriado em consideração do que é devido às pessoas. A seguir, um quadro sinóptico resume os principais cuidados éticos aplicados aos informantes das pesquisas clínico-qualitativas.

Quadro 1 – Princípios da bioética aplicados à pesquisa clínico-qualitativa

PRINCÍPIOS	APLICAÇÃO À PESSOA DO INFORMANTE
<i>AUTONOMIA</i>	Tem preservada a sua participação livre voluntária, sem coerção institucional ou psicológica, e bem esclarecido com termo de consentimento.
<i>BENEFICÊNCIA</i>	No exercício da informação e verbalização, entrevistado aumenta consciência sobre própria situação de vida; no gesto voluntário e altruísta de colaboração para com conhecimento científico e sua aplicação àqueles em condições similares, aumenta sua auto-estima; frente ao pesquisador com credibilidade e qualificação para sua escuta, faz sua catarse.
<i>NÃO-MALEFICÊNCIA</i>	Deve ter garantidas: a não invasão da privacidade, a não mobilização emocional de elementos traumáticos e a preservação do anonimato.
<i>JUSTIÇA</i>	(princípio ainda sem reflexão sobre competência à situação)

3. NORMATIZAÇÕES DA PESQUISA QUALITATIVA EM SAÚDE

O Ministério da Saúde do Brasil, através do Conselho Nacional de Saúde, aprovou em 1996 a sua *Resolução 196/96*, denominada “Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos”. Essa resolução baseia-se nos principais documentos internacionais que provieram de declarações/diretrizes sobre o tema, tais como o Código de Nuremberg (1947), a Declaração dos Direitos do Homem (1948), a Declaração de Helsinque (1964 e versões posteriores), o Acordo Internacional sobre Direitos Cívicos e Políticos (ONU, 1966), as Propostas de Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos (Cioms/OMS 1982 e 1993) e as Diretrizes Internacionais para Revisão Ética de Estudos Epidemiológicos (Cioms, 1991).

O documento define e trata de uma grande abrangência de elementos envolvidos: a pesquisa e seu protocolo, o pesquisador responsável e a instituição de pesquisa, o promotor e o patrocinador, os riscos da

pesquisa e os danos associados ou decorrentes, o sujeito da pesquisa e o consentimento livre e esclarecido, as indenizações e os ressarcimentos, os comitês de ética em pesquisa e, finalmente, as vulnerabilidades e as incapacidades dos sujeitos sob estudo.

No mesmo espírito e na sequência do rigor ético vindo da pesquisa médica, o Conselho Federal de Psicologia, no ano 2000, publicou sua resolução CFP 016, cuja ementa dispõe sobre a realização de pesquisa em psicologia com seres humanos. Para tanto o Conselho expandiu artigos anteriores referentes à ética na pesquisa, considerando a necessidade de orientar e complementar o entendimento à citada Resolução 196 do Conselho Nacional de Saúde, bem como a *diversidade da psicologia e a necessidade de se levar em consideração os pressupostos teóricos e metodológicos dos seus vários campos de atuação e aplicação e conseqüentemente as diferentes formas que a pesquisa pode assumir, incluindo aí, entre outras, a pesquisa de laboratório, a pesquisa de campo e a pesquisa ação* (CFP, 2000).

4. O TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Para a adesão do informante ao trabalho de investigação, está estabelecida a utilização do *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* para participação dos sujeitos também em pesquisa clínico-psicológica. Este documento é também chamado de *consentimento pós-informação*, e pode ser definido, em termos de uma autorização autônoma feita por indivíduos para uma intervenção por parte do profissional de saúde ou para um envolvimento em pesquisa. Ocorre se e somente se um paciente ou sujeito, com substanciais compreensão e ausência de controle por parte de outros, intencionalmente autoriza um profissional a fazer algo, como pontuaram Beauchamp e Childress.

Um termo de consentimento costuma ser dividido em duas partes: os componentes de *informação* (dada, no caso da pesquisa, por seu autor) e os de *consentimento* (dado pelo sujeito a ser estudado). Estes, por sua vez, são divididos em elementos que Beauchamp e Childress codificaram em sete. Os elementos de pré-condições são: 1º) competência para compreender e decidir, e 2º) voluntariedade em decidir; os de informação: 3º) revelação da informação de material, 4º) recomendação de um plano, e 5º) compreensão dos dois elementos anteriores; e finalmente elementos de consentimento: 6º) decisão a favor do plano; e 7º) autorização do plano escolhido.

Além do mais, um pesquisador que lida com seres humanos, enquanto objeto de estudo, deve, antes de dar início à investigação, levar seu projeto de pesquisa ao conhecimento do comitê de ética em pesquisa da instituição que abriga seu empreendimento. O *comitê de ética em pesquisa* é o órgão institucional que tem por objetivo proteger o bem-estar dos indivíduos pesquisados, de caráter interdisciplinar. primeira proposição internacional foi feita pela Declaração de Helsinque II, que foi posteriormente atualizada, porém mantendo esta proposição. As características e atribuições dos Comitês de Ética em Pesquisa no Brasil estão contidas na acima citada Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

5. UM MODELO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PACIENTES DE PESQUISAS CLÍNICO-PSICOLÓGICAS

Encerrando esta apresentação sobre os enfrentamentos éticos nas pesquisas qualitativas em saúde, vêm abaixo dois exemplos de termos aplicáveis a sujeitos destas pesquisas. Começamos por aquele aplicável a informantes que na condição de pacientes de um serviço assistencial.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PACIENTES EM ENTREVISTAS CLÍNICO-PSICOLÓGICAS

Instituição: (Universidade / Faculdade / Departamento / Serviço)

Projeto: Sentidos e significações relativos ao problema HIV/Aids segundo pacientes de um *Day Hospital* – um estudo clínico-qualitativo

Pesquisador: (Nome completo, formação universitária, função institucional)

Telefone para contato: (comitê, serviço e/ou secretaria)

O propósito desta pesquisa científica é procurar compreender como as pessoas vivenciam (vivem e sentem em profundidade) certos problemas de saúde e quais são os sentidos e significações pessoais que dão para estes problemas. Para tanto, serão realizadas entrevistas, eventualmente divididas em duas vezes, cada uma podendo durar aproximadamente de uma a duas horas. Durante as entrevistas serão feitas perguntas ao informante para se alcançar os objetivos da pesquisa.

Os registros feitos durante a entrevista não serão divulgados aos profissionais que trabalham nesta Instituição, mas o relatório final, contendo citações anônimas, estará disponível para todos quando estiver concluído o estudo, inclusive para apresentação em encontros científicos e publicação em revistas especializadas.

Poderá não haver benefícios diretos ou imediatos para você enquanto entrevistado deste estudo, além da oportunidade de você poder falar de suas coisas, mas poderá haver mudanças nos cuidados dados aos pacientes após os profissionais de saúde tomarem conhecimento das conclusões.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do(a) (Curso, Faculdade, Hospital), de (cidade), no dia (data).

Este TERMO, em duas vias, é para certificar que eu, _____, concordo em participar na qualidade de voluntário do projeto científico acima mencionado. Por meio deste, dou permissão para ser eu entrevistado e para estas entrevistas serem gravadas em cassetes.

Estou ciente de que, ao término da pesquisa, as fitas serão apagadas e que os resultados serão divulgados, porém sem que meu nome apareça associado à pesquisa.

Estou ciente de que um técnico fará a transcrição da fala gravada para um texto em computador e que alguns colegas pesquisadores poderão conhecer o conteúdo, tal como foi falado, para discutir os resultados, mas estas pessoas estarão sempre submetidas às normas do sigilo profissional.

Estou ciente de que não haverá riscos para minha saúde resultantes da participação na pesquisa.

Estou ciente de que sou livre para recusar a dar resposta a determinadas questões durante as entrevistas, bem como para retirar meu consentimento e terminar minha participação a qualquer tempo sem penalidades e sem prejuízo aos atendimentos e tratamentos que recebo.

Por fim, sei que terei a oportunidade para perguntar sobre qualquer questão que eu desejar, e que todas deverão ser respondidas a meu contento.

NOME:

ASSINATURA:

Pesquisador:

Entrevistado:

Testemunha:

Entrevista N. ____ Local: _____ Data: _____

6. UM MODELO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PROFISSIONAIS DE PESQUISAS CLÍNICO-PSICOLÓGICAS

O exemplo seguinte destina-se à apresentação a profissionais de saúde, participantes de uma instituição ou de trabalho privado, tais como médicos, enfermeiros ou qualquer membro da equipe. Desenvolvemos o termo, tendo como ponto de partida os clássicos princípios bioéticos acima considerados.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Profissionais

Instituição: (Universidade / Faculdade / Departamento / Serviço)

Título do projeto: Significações de HIV/Aids para profissionais de um
 Day Hospital – um estudo clínico-qualitativo
Pesquisador: (Nome completo, formação universitária, função)
Fone para contato: (serviço e/ou secretaria)

O objetivo do presente trabalho é buscar uma compreensão científica dos sentidos e significações existentes, do ponto de vista emocional e cultural, para profissionais de saúde frente a seu trabalho com pacientes com o problema acima definido.

Para haver um registro do relato dos sentimentos, idéias e comportamentos do profissional colaborador, referentes ao tema proposto, serão realizadas entrevistas que poderão durar a princípio cerca de uma hora, durante as quais serão feitas perguntas ao informante, sempre visando alcançar os objetivos deste empreendimento e dentro do intuito maior que é contribuir para a construção do conhecimento científico.

Com a finalidade de trabalharmos dentro de uma ética estabelecida para a pesquisa clínico-psicológica, o informante tomará ciência dos princípios abaixo discriminados e que regerão sua participação.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do(a) (Curso, Faculdade, Hospital), de (cidade), no dia (data).

Este TERMO, em duas vias, é para certificar que eu, _____, concordo em participar deste projeto científico, bem instruído(a) neste termo de consentimento, de acordo com os seguintes princípios:

Autonomia: Considero preservada minha participação como voluntário(a), sem coerção pessoal ou institucional, dando minha permissão para ser entrevistado e para estas entrevistas serem gravadas em cassetes. Estou ciente de que sou livre para recusar a dar respostas a determinadas questões durante as entrevistas, retirar meu consentimento e terminar minha participação a qualquer tempo, bem como terei a oportunidade para perguntar sobre qualquer questão que eu desejar, e que todas deverão ser respondidas pelo pesquisador a meu contento.

Beneficência: Estou ciente de que poderá não haver benefícios diretos ou imediatos para mim enquanto entrevistado deste estudo, além de eventuais ganhos altruísticos e emocionais de poder falar sobre o assunto em pauta. Estou ciente de que também poderá não haver benefícios diretos e imediatos para minhas atividades profissionais ou para a instituição onde trabalho, mas sei que poderá haver alguma mudança positiva na abordagem de problemas de saúde após outros profissionais e outras instituições tomarem conhecimento das conclusões desta pesquisa.

Não-maleficência: Estou ciente de que estará garantidas a não invasão de minha privacidade. Sei que, além do pesquisador, o material coletado na entrevista será de conhecimento de um colaborador técnico que fará a transcrição da fala gravada para um texto em computador e que alguns colegas pesquisadores, especialistas da área, poderão conhecer trechos do conteúdo para discussão dos resultados, mas meu nome será omitido e estas pessoas estarão sempre submetidas às normas do sigilo profissional. O relatório final estará disponível para todos quando estiver concluído o estudo, inclusive para apresentação em encontros científicos e publicação em revistas especializadas, podendo conter citações literais da entrevista, mas sempre de modo anônimo e evitando a identificação do informante. Finalmente, estou ciente de que serei respeitado(a) quanto a não ter tocado os aspectos de foro íntimo, a não ser quando for de minha concordância em abordá-los.

NOME:

ASSINATURA:

Pesquisador:

Entrevistado:

Entrevista n.

Local:

Data:

INDICAÇÕES BIBLIOGRÁFICAS:

Childress, James F. & Beauchamp, Tom L. Princípios de Ética Biomédica. São Paulo, Loyola, 2002.

Conselho Federal de Psicologia - Resolução nº 16/2000 - Dispõe sobre a Realização de Pesquisa em Psicologia com Seres Humanos. Brasília, 2000. Disponível em: http://www.psicologia-online.org.br/legislacao/doc/resolucao2000_16.doc.

Japiassu H, Marcondes D. Dicionário Básico de Filosofia. 3ª ed, Rio de Janeiro, Jorge Zahar, 1990.

Ministério da Saúde – Conselho Nacional da Saúde. Resolução 196/96 - Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 1996. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/docs/Resolucoes/Reso196.doc>.

Turato ER, Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas, 2ª ed, Petrópolis, Vozes, 2003.