

Ética e regulamentação na pesquisa antropológica

Soraya Fleischer e Patrice Schuch [Orgs.]

Rosana Castro, Daniel Simões e Bruna Seixas [Colaboradores]

Brasília

2010

LETRAS  LIVRES

EDITORA

UnB

© 2010 LetrasLivres.

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial.

Tiragem: 1ª edição – 2010 – 400 exemplares

Este livro obedece às normas do Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa promulgado pelo Decreto nº 6.583, de 29 de setembro de 2008.

Coordenação Editorial
Fabiana Paranhos e Sandra Costa

Revisão de Língua Portuguesa
Ana Terra Mejia Munhoz

Coordenação de Tecnologia
João Neves

Foto da Capa
Johan Hazenbroek
stock.xcimg

Preparação dos Originais e Revisão

Soraya Fleischer

Arte da Capa
Ramon Navarro

Patrice Schuch

Rosana Castro

Daniel Simões

Bruna Seixas

Editoração Eletrônica e Layout

Lilian Silva

Apoio financeiro

O projeto que deu origem a esta publicação foi financiado pela Fundação de Apoio à Pesquisa do Distrito Federal (FAP/DF), pelo Instituto de Ciências Sociais (ICS) e pelo Departamento de Antropologia (DAN) da Universidade de Brasília (UnB).

Apoio para a realização do seminário Ética e Regulamentação na Pesquisa Antropológica

Fundação de Apoio à Pesquisa do Distrito Federal (FAP/DF), Universidade de Brasília (UnB), Instituto de Ciências Sociais (ICS), Departamento de Antropologia (DAN), Laboratório de Vivências e Reflexões Antropológicas: Direitos, Políticas e Estilos de Vida (Laviver), Departamento de Sociologia (SOL) e Anis – Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Bibliotecária Responsável: Kátia Soares Braga (CRB/DF 1522)

Fleischer, Soraya. (Org.)

Ética e regulamentação na pesquisa antropológica / Soraya Fleischer, Patrice Schuch (Organizadoras); Rosana Castro, Bruna Seixas, Daniel Simões (Colaboradores) – Brasília: LetrasLivres : Editora Universidade de Brasília, 2010. 248p.

Conteúdo: Esta obra é o resultado do evento "Ética e Regulamentação na Pesquisa Antropológica", realizado na Universidade de Brasília em 12 e 13 de novembro de 2009. O livro mantém o formato de apresentação do evento e é dividido nas seguintes partes: Parte I: Panorama da discussão sobre ética em pesquisa na antropologia; Parte II: Experiências concretas com a regulamentação externa à pesquisa em antropologia e sociologia; Parte III: A perspectiva dos órgãos regulamentadores. Cada parte possui diversos capítulos seguidos de um comentário que debate as ideias neles contidas.

ISBN 978-85-98070-24-7

ISBN 978-85-230-1246-5

1. Pesquisa com seres humanos, aspectos éticos e morais. 2. Pesquisa em ciências sociais e humanidades, aspectos éticos e morais. 3. Pesquisa em antropologia. 4. Pesquisa em sociologia. 5. Pesquisa em saúde, análise comparativa. 6. Pesquisa social e qualitativa, aspectos éticos e morais. 7. Pesquisa com seres humanos, regulamentação – Brasil. 8. Órgãos de regulamentação em pesquisa – Brasil. 9. Comitês de ética em pesquisa – Brasil. I. Schuch, Patrice (Org.). II. Castro, Rosana (Colab.). III. Seixas, Bruna (Colab.). IV. Simões, Daniel (Colab.). V. Oliveira, Luis Roberto Cardoso de. VI. Fonseca, Claudia. VII. Bevilacqua, Ciméa Barbato. VIII. Schuch, Patrice. IX. Porto, Dora. X. Vieira, Fernanda Bittencourt. XI. Ferreira, Luciane Ouriques. XII. Lima, Raquel. XIII. Fleischer, Soraya. XIV. Diniz, Debora. XV. Guilhem, Dirce. XVI. Novaes, Maria Rita Carvalho Garbi. XVII. Amorim, Elaine. XVIII. Alves, Kênia. XIX. Schettino, Marco Paulo Fróes. XX. Bermúdez, Ximena Pamela.

CDD 174.93
CDU 179.7: 69

Todos os direitos reservados à Editora LetrasLivres, um projeto cultural da Anis – Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero
Caixa Postal 8011 – CEP 70.673-970 Brasília-DF
Tel/Fax: 55 (61) 3343.1731
letraslivres@anis.org.br | www.anis.org.br

A versão em PDF desta obra está hospedada para download gratuito no link: http://www.anis.org.br/arquivos_etica_antropologica.pdf.

A LetrasLivres é filiada à Câmara Brasileira do Livro.

Foi feito depósito legal.

Impresso no Brasil.

Sumário

APRESENTAÇÃO: ANTROPOLOGIA, ÉTICA E REGULAMENTAÇÃO

Soraya Fleischer e Patrice Schuch.....09

PARTE I: PANORAMA DA DISCUSSÃO SOBRE ÉTICA EM PESQUISA NA ANTROPOLOGIA

1. A antropologia e seus compromissos ou responsabilidades éticas
Luis Roberto Cardoso de Oliveira.....25
2. Que ética? Que ciência? Que sociedade?
Claudia Fonseca.....39
3. Ética e planos de regulamentação da pesquisa: princípios gerais, procedimentos contextuais
Ciméa Barbato Bevilaqua.....71
4. Comentário: Multiplicando perspectivas e construindo verdades parciais
Patrice Schuch.....91

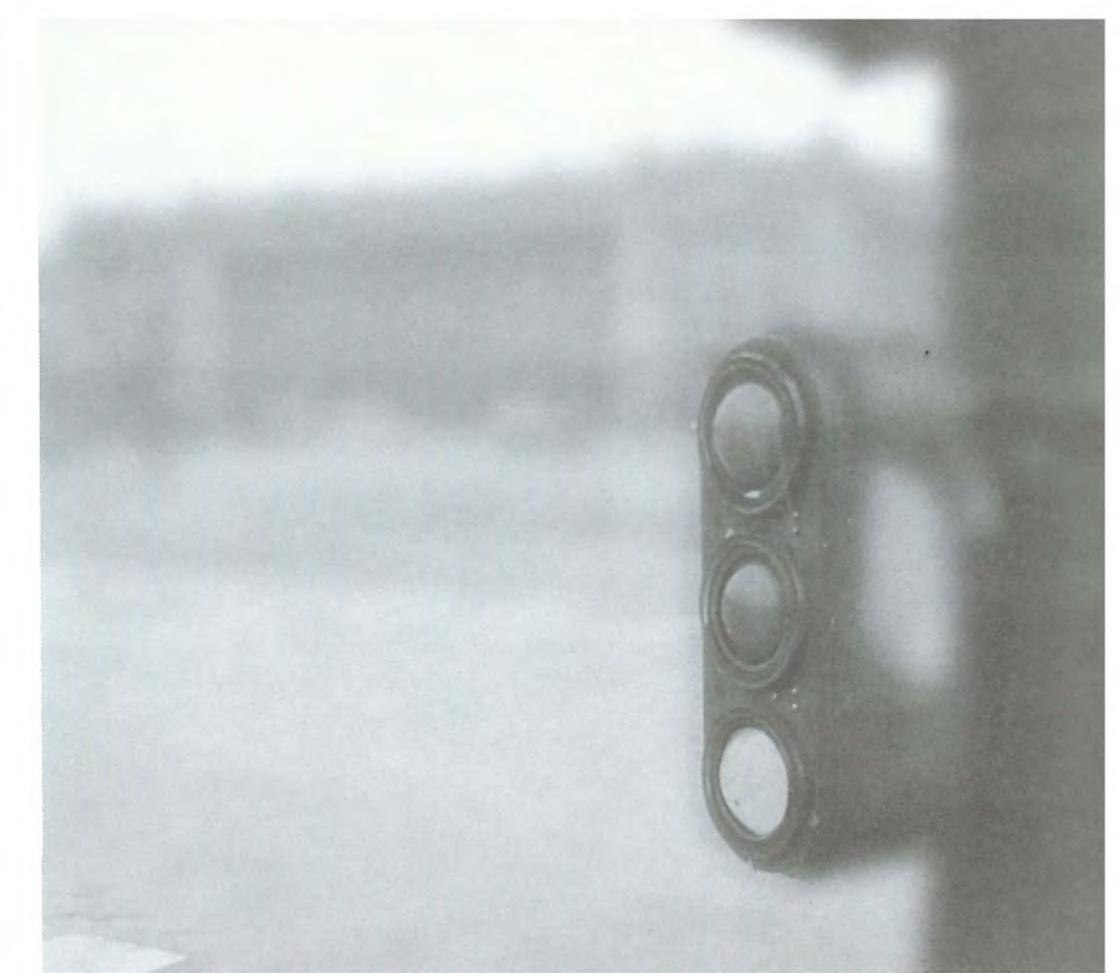
PARTE II: EXPERIÊNCIAS CONCRETAS COM A
REGULAMENTAÇÃO EXTERNA À PESQUISA EM
ANTROPOLOGIA E SOCIOLOGIA

1. Relato de uma experiência concreta com a perspectiva das ciências da saúde: construindo o *anthropological blues*
Dora Porto.....101
2. Desencontros e descaminhos de uma pesquisa sociológica em um hospital público
Fernanda Bittencourt Vieira.....127
3. A dimensão ética do diálogo antropológico: aprendendo a conversar com o nativo
Luciane Ouriques Ferreira.....141
4. Até onde funciona? Uma breve reflexão sobre a atuação dos comitês de ética em pesquisa no estudo antropológico em saúde
Raquel Lima.....159
5. Comentário: "Para quem os antropólogos falam?"
Soraya Fleischer.....171

PARTE III: A PERSPECTIVA DOS ÓRGÃOS
REGULAMENTADORES

1. A pesquisa social e os comitês de ética no Brasil
Debora Diniz.....183
2. A ética na pesquisa antropológica no campo pericial
Elaine Amorim, Kênia Alves e Marco Paulo Fróes Schettino.....193
3. Ética e pesquisa social em saúde
Dirce Guilhem e Maria Rita Carvalho Garbi Novaes.....217
4. Comentário: Métodos, regulação e multidisciplinaridade nos comitês de ética em pesquisa
Ximena Pamela Bermúdez.....237

SOBRE OS AUTORES E COLABORADORES.....243



..... PARTE II:
EXPERIÊNCIAS CONCRETAS
COM A REGULAMENTAÇÃO EXTERNA
À PESQUISA EM ANTROPOLOGIA E SOCIOLOGIA

Desencontros e descaminhos de uma pesquisa sociológica em um hospital público

Fernanda Bittencourt Vieira

Doutora, eu preciso começar esse procedimento hoje. Meu filho está morrendo de leucemia, fiz uma laqueadura, não tenho problema nenhum de fertilidade. Eu preciso tentar, é a última chance! Por favor, é muito grave, é a única esperança. Você tem filho, você sabe o que é isso... Eu estou disposta a tudo, estou disposta a entrar em contato com Severino Antinori, clonagem, qualquer coisa! Socorro! (Mulher, 37 anos, tentando convencer a equipe de que o seu caso era prioridade).

Meu pai está à beira da morte. Ele nunca irá em paz sem saber que terá um neto. Por favor, eu devo isso a ele! (Homem, 29 anos, portador de azoospermia, tentando convencer a equipe de que o seu caso era prioridade).

As falas acima foram anotadas no meu diário de campo, em pesquisa realizada em 2001. Elas dispõem sobre os dilemas na reprodução da vida, que tangenciam grandes questões humanas, como as de continuidade e geração ou até a superação da morte (física, na primeira fala, e simbólica, na segunda). As novas tecnologias reprodutivas trouxeram promessas em uma esfera crucial da vida. Há quem garanta que já se clonam seres humanos. Afinal, o mundo previsto por Huxley – o admirável (e pavoroso) mundo novo chegou?

Ainda que não estejamos vivendo no mundo huxleyano, absolutamente futurista e *high tech*, muitas dessas questões deixaram o terreno meramente ficcional para habitar as práticas médicas e científicas. Embora, de fato, não exista a possibilidade de gestação fora do corpo feminino e a "fábrica" de seres humanos seja uma evidente improbabilidade, as descobertas científico-tecnológicas têm tornado cada vez mais viável a interferência da tecnologia no processo reprodutivo e, assim, trazido consequências e dilemas para as sociedades até há pouco tempo impensáveis.

A chamada reprodução assistida viabilizou o início do processo reprodutivo fora do corpo, com a possibilidade da separação entre o ato sexual e a reprodução humana mediante procedimentos que implicam a manipulação de gametas. Os procedimentos mais difundidos são a inseminação artificial (IA) e a fertilização *in vitro* (FIV). No primeiro, injeta-se sêmen pelo colo do útero no período fértil. No segundo, colocam-se os gametas em contato em placa de laboratório para formar embriões que são posteriormente introduzidos no corpo das mulheres. Na técnica de FIV chamada injeção intracitoplasmática de espermatozoide (ICSI), a formação dos embriões se dá pela introdução do espermatozoide diretamente no óvulo.

Com a manipulação de gametas fora do corpo, estes podem ser de doadores anônimos ou conhecidos, e até mesmo o útero pode ser alugado ou cedido, a depender da legislação do país. Assim, a reprodução assistida representou não apenas uma alternativa para contornar a condição de infertilidade de casais, mas também a possibilidade de uma mulher gestar um embrião sem qualquer vínculo genético consigo ou com o seu parceiro e ainda dispensar o ato sexual com um homem.

Quando iniciei a minha pesquisa exploratória sobre a reprodução assistida no Brasil, estava fascinada por este mundo de possibilidades criadas com a introdução das novas tecnologias reprodutivas nas práticas rotineiras das clínicas em todo o mundo. Verdades absolutas do mundo ocidental apresentavam fissuras com a alternativa de se conceber filhos sem a carga genética de um dos pais ou de ambos. Um casal de mulheres poderia considerar quando e como teria filhos(as) sem passar por uma experiência sexual com homens. Mulheres solteiras teriam a oportunidade de levar ao extremo a noção de que a parentalidade se autonomizou da conjugalidade, ao planejarem seus filhos(as) com a ajuda de

bancos de sêmen. Muitas mulheres com o objetivo de adiar o projeto de maternidade passariam a considerar o recurso à ciência para manter uma vida profissional de fôlego.

Novos elementos em um terreno já bastante embaralhado em tempo de alta modernidade: o da parentalidade, das maternidades, paternidades, filiação, relações de gênero e sexualidade. Desde a década de 1990, as inovações proporcionadas pelas tecnologias reprodutivas envolveram as sociedades contemporâneas (Thompson, 2001, 2005). Juristas, bioeticistas, médicos(as), empresários(as) da indústria de medicamentos, feministas, homens e mulheres desejosos(as) de viver uma experiência reprodutiva se debateram em um cenário em que inovações tecnológicas implicaram questões sociais e morais por excelência.

Essa visão quase tecnofílica (que foi obviamente relativizada ao longo da pesquisa) da reprodução assistida me lançou a uma aventura em um campo nascente, em que poucos parâmetros éticos e jurídicos estavam estabelecidos – até hoje não há uma lei que regulamente a reprodução assistida no Brasil, sendo a Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1.358, de 1992, um parâmetro frágil. Nesse contexto, transitar pelo campo requeria cautela e predisposição verdadeira de “exploradora”.

O problema de iniciar uma pesquisa em um campo cujas bases sociais não estão claramente estabelecidas é que ele pode acabar se transformando em uma armadilha para o(a) pesquisador(a). Embora as relações intersubjetivas façam parte de qualquer trabalho de campo, assim como conflitos, entendimentos, negociações e acordos tácitos (Tornquist, 2007), no caso em questão, de certa forma, a presença de uma pesquisadora acabava se tornando uma estratégia de legitimação de práticas que ainda não eram reconhecidas e amplamente aceitas, como se verá.

A minha pesquisa em campo durou aproximadamente três meses. Tive contato com a chefia do hospital ao me apresentar a um profissional da saúde em um curso de sociologia da saúde. Essa pessoa gentilmente fez a ponte entre mim e a coordenação do programa de reprodução humana no hospital, o que me garantiu acesso a esse programa, em 2001. Esclareci à coordenação que estava terminando as disciplinas do doutorado e gostaria de dar início a uma pesquisa exploratória, que embasaria meu projeto de tese. Expliquei que as questões que orientavam a tese

diziam respeito à discussão da parentalidade e das relações de gênero; adiantei também que muito provavelmente eu faria uma pesquisa etnográfica (socióloga qualitativa que sou), na qual participaria da rotina do hospital, conversando com pacientes, profissionais e acompanhantes. Salientei que a instituição não seria identificada na pesquisa.

Como socióloga, eu era estranha àquele lugar, em que profissionais da saúde transitavam, mas o fato de me considerar (e ser considerada) uma pesquisadora feminista me colocava em um lugar ainda mais estranho e menos confiável. Havia a expectativa de que, ao me identificar com o ideário feminista, eu me opusesse frontalmente às práticas realizadas no hospital. Vale lembrar que, no início das FIVs e suas variantes, as feministas se posicionaram contrariamente à aplicação das técnicas de reprodução assistida, por entenderem que estas reiteravam a sacralização da maternidade e a objetificação do corpo feminino; além disso, tais técnicas oferecem riscos concretos à saúde das mulheres, pauta que aglutinou feministas na Rede Feminista Internacional de Resistência à Engenharia Reprodutiva e Genética (Finrrage).

O profissional que coordenava o setor me apresentou à equipe e a algumas pacientes e indicou que, paralelamente à pesquisa exploratória, eu desse início a um processo no comitê de ética em pesquisa (CEP), requisito para se desenvolver qualquer estudo em hospitais no país. Vale ressaltar que se tratava de um hospital público, um dos poucos no país àquela época que oferecia a reprodução assistida.

Após três semanas de observação participante no hospital, fechei a proposta do projeto e dei início ao processo no CEP indicado. Enquanto o projeto tramitava por vias burocráticas, continuei a pesquisa, por mais dois meses, com a anuência do coordenador da equipe, o qual também tratava o procedimento através do CEP como algo meramente protocolar. Nesse ínterim, entretanto, uma reportagem em revista de circulação nacional publicou informações que colocavam em questão as práticas, adotadas naquele hospital, de ovodoação compartilhada – em que uma mulher cede o óvulo a outra, que paga seu tratamento. É bom observar que a reprodução assistida em vários hospitais públicos não é totalmente gratuita, pois os medicamentos são caros e não são todos fornecidos na rede pública. Nesse caso, o que a receptora pagava era o medicamento – em torno de R\$1.000, em 2001, enquanto o tratamento variava nas clínicas particulares de R\$10.000,00 a R\$ 20.000,00.

Bem, o conteúdo veiculado pela notícia não é de nosso interesse aqui. O fato é que seu teor conspiratório colocava a equipe em xeque e eu, ao fazer a observação participante, também era cuidadosamente observada, passando à condição de "suspeita". Com essa repercussão negativa, o controle das informações que poderiam ser tornadas públicas aumentou. Como já destaquei, eu tinha sido constantemente chamada a demonstrar alguma forma de convencimento e adesão às práticas apresentadas, o que se evidencia também na fala abaixo, do médico coordenador da equipe, registrada no meu diário de campo:

Elas chegam aqui com seus esposos inférteis. Sabemos que ficarão anos na fila, tempo em que perderão a chance de engravidarem. Então, indicamos que vão às clínicas particulares e façam ovodoação compartilhada. Isto é, que as receptoras paguem o tratamento para elas. Você concorda com esse procedimento, não é?

Ao me inquirirem sobre minhas opiniões relativas a questões polêmicas, os(as) profissionais buscavam garantir a minha concordância com os valores consensuados na equipe, mas não socialmente legitimados. Eu tinha o cuidado em lembrar que não estava ali para fazer julgamentos, mas para observar. É claro que esse argumento não convencia, pois, de uma forma ou de outra, para onde eu direcionava o meu olhar, as perguntas que eu fazia e que dariam forma aos resultados da pesquisa me colocariam como favorável ou não às práticas observadas em curso. Por exemplo, em um dia em que cheguei ao hospital e me deparei com um homem deitado na sala em que geralmente ficavam as mulheres, indaguei o porquê. Só naquele momento tomei conhecimento de que os procedimentos eram realizados sem anestesia, por não haver um(a) anestesista na equipe do centro. O homem havia se submetido a uma extração de células reprodutivas diretamente da bolsa escrotal e precisou repousar algumas horas para conseguir se levantar novamente. Nessa situação, em especial, não pude esconder meu espanto diante de procedimentos extremamente dolorosos realizados sem o uso de anestésicos.

Exponho esse contexto para enfatizar que o desencontro entre a minha pesquisa e o campo estudado não teve início no CEP. Havia um mal-estar anterior que, no entanto, ainda naqueles primeiros meses, não inviabilizava

a pesquisa. Foi o processo no comitê de ética que tornou o acesso ao campo praticamente inviável. O debate sobre o acesso aos informantes é clássico nas ciências sociais. Becker (1994, p. 34) problematizou que

um problema que aflige quase todos os pesquisadores – pelo menos todos aqueles que tentam estudar, por qualquer método, organizações, grupos e comunidades no mundo real – é se inserir: conseguir permissão para estudar aquilo que se quer estudar, ter acesso às pessoas que se quer observar, entrevistar ou entregar questionários.

Burguess (1997, p. 48) também chamou atenção para o fato de que o acesso não pode ser discutido de uma vez só, pois envolve negociações e renegociações em diferentes fases da investigação, com múltiplas pessoas, isto é, “ocorre ao longo do processo de pesquisa”.

Atualmente, todo projeto de pesquisa envolvendo seres humanos na área da saúde deve ser aprovado por um CEP, conforme a Resolução CNS 196/1996, instituída com a preocupação de garantir a proteção dos seres humanos na sua integridade, com base nos princípios do respeito, beneficência, não maleficência e justiça (Brasil, 1966). Vale ressaltar que a resolução não diferencia a pesquisa *com* seres humanos da pesquisa *em* seres humanos, em que as pessoas são alvo de experimentos ou outras formas de intervenção direta (Cardoso de Oliveira, 2004; Machado, 2007). Assim, para um projeto de pesquisa de sociologia, antropologia ou qualquer outra área, relacionado ao campo da saúde, o problema do acesso diz respeito não apenas às negociações com pessoas-chave em determinada organização, mas também ao crivo dos comitês de ética.

A resolução apresenta exigências tais como: adequação aos princípios científicos que justifiquem a realização da pesquisa, que deve ter possibilidades concretas de responder a incertezas; fundamentação em outros fatos científicos ou em experimentação prévia realizada em laboratórios ou animais não humanos; realização condicionada à impossibilidade de obter por outro meio o conhecimento desejado; predominância das probabilidades dos benefícios esperados sobre os riscos previstos; apresentação de justificativa, quando for o caso, para a utilização de placebo, em termos de não

maleficência e de necessidade metodológica; consentimento livre e esclarecido do participante da pesquisa e/ou seu representante legal; previsão de procedimentos que assegurem a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de autoestima, de prestígio social e/ou econômico-financeiros; respeito aos valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, bem como aos hábitos e costumes quando as pesquisas envolverem comunidades; garantia de que as pesquisas em comunidades, sempre que possível, traduzir-se-ão em benefícios cujos efeitos continuam a se fazer sentir após a conclusão do estudo; garantia do retorno dos benefícios obtidos para as pessoas e as comunidades onde as pesquisas forem realizadas; demonstração da inexistência de conflito de interesses entre o pesquisador ou patrocinador do projeto e os participantes da pesquisa; e descontinuação do estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou.

Não é necessário ser especialista para identificar que as exigências listadas não correspondem às expectativas de uma pesquisa na área de ciências humanas, desde a terminologia de “experimentação”, “placebo” e “riscos previsíveis” até a noção de que se “deve concretamente responder a incertezas” e de que “não deve haver conflitos de interesse”. Guilhem e Zicker (2007, p. 18) reconhecem esse dilema ao afirmar que

o modelo de estudo mais frequentemente utilizado para subsidiar a elaboração desses documentos é aquele que implica em algum tipo de intervenção sobre o corpo dos participantes. Essa vertente atualmente utilizada na revisão ética de projetos de pesquisa tem implicações sobre a análise de protocolos cujas abordagens metodológicas não obedecem à lógica preconizada pela pesquisa biomédica.

Quando o parecer do CEP passou a ser exigido em minha pesquisa, exatamente no momento em que fui colocada como “suspeita”, eu me dei conta de que o meu projeto não iria ser sequer avaliado, pois faltariam documentos e outros esclarecimentos solicitados. Assim, interrompi a pesquisa de campo para tentar agilizar o processo no CEP. Passaram-

se seis meses desde meu primeiro contato com o CEP até que o projeto fosse avaliado pela comissão. Aqueles quase três meses de pesquisa exploratória acabaram sendo a única fonte de dados *in loco* da minha investigação.

O procedimento regular consiste na entrega dos projetos de pesquisa à secretaria do comitê, a qual os recebe, protocola e encaminha ao coordenador(a) deste. No entanto, inicialmente, o secretário do CEP do hospital não aceitava receber meus documentos. Para se ter uma ideia, um dos motivos pelo qual o funcionário não aceitou encaminhar a documentação em uma das muitas vezes em que lá estive foi porque a folha de rosto estava impressa em duas páginas e só poderia sê-lo em uma única página... Caso alguma informação não estivesse apresentada no protocolo, aquilo também era um motivo de recusa em receber os documentos.

O protocolo era adaptado às pesquisas biomédicas, contendo solicitação de informações na forma de: antecedentes e justificativa, registro no país de origem, em caso de drogas e dispositivos para a saúde; descrição de material e métodos, casuística, resultados esperados e bibliografia; análise crítica de riscos e benefícios; duração; responsabilidades do pesquisador, da instituição e do patrocinador; critérios para suspender ou encerrar o estudo; local de realização das várias etapas, infraestrutura necessária e concordância da instituição; propriedade das informações; características da população; justificativa de uso de grupos vulneráveis; número de participantes da pesquisa, no âmbito local e global (para o caso de estudos multicêntricos); descrição de métodos que afetem os participantes da pesquisa; fontes de material e coleta específica; planos de recrutamento e critérios de inclusão e exclusão; termo de consentimento livre e esclarecido (como e quem irá obtê-lo); descrição de riscos com avaliação de gravidade; medidas de proteção de riscos e à confidencialidade; e previsão de ressarcimento de gastos.

Depois dos entraves burocráticos, afinal, o projeto foi encaminhado ao comitê. No entanto, constatou-se que o comitê fez uma leitura do protocolo sem conhecimento da peculiaridade da pesquisa em ciências humanas. Não houve cuidado e preocupação em relação à análise das implicações éticas da pesquisa. Foram feitas recomendações as mais diversas em relação à pesquisa em si (por exemplo, que a investigadora deveria esclarecer o que queria dizer com um

termo ou outro ou que deveria escolher uma única fonte de pesquisa). Na verdade, foi disponibilizada uma avaliação do projeto e não recomendações esperadas de um CEP, como fórum privilegiado de discussão e de avaliação ética e com um papel educativo, segundo Guilhem (2007). O parecer, que não era anônimo, foi assinado por uma médica ginecologista.

Enviei uma carta ao CEP questionando a pertinência do parecer, no qual o limite entre a análise essencial dos aspectos éticos e a análise dos aspectos metodológico, técnico e científico do projeto não ficou bem definido. Como resposta, recebi uma sugestão de que retirasse o projeto daquele comitê, conforme o trecho reproduzido abaixo (grifos meus):

O CEP-FM é, conforme manda a lei, multidisciplinar [composto originalmente por sete médicos(as), uma odontóloga, um estatístico, uma enfermeira, uma antropóloga, um sociólogo, uma bióloga, uma psicóloga e uma bibliotecária] e segue rigorosamente as determinações da R-CNS-196/96 e complementares.

Todos os projetos que chegarem a esta Coordenadoria com um prazo mínimo de uma semana antes da data da reunião (sempre na última quarta-feira de cada mês, o que é de conhecimento público), serão analisados no mesmo mês em que forem encaminhados. A rapidez de tramitação, evidentemente, dependerá de *um projeto bem apresentado, que atenda a todos os requisitos já especificados*, e do interesse e da resposta do pesquisador aos esclarecimentos necessários solicitados. A linha de conduta seguida por todos os membros do CEP-FM é a de procurar ajudar os pesquisadores, esclarecendo dúvidas e orientando no que for preciso. Da mesma forma, *este CEP nunca aceitou e nem aceitará pressões de qualquer ordem*.

Como bem definido no item VII. 14, *não se pode dissociar o aspecto ético de um projeto de sua análise científica*. A resolução é clara e bem detalhada. Talvez, por ser leiga no assunto, V.Sa. não tenha noção da situação de extrema vulnerabilidade que esses casais apresentam e considere que uma simples entrevista será inócuca [*sic*]. Os professores doutores do Departamento de Sociologia da UnB e do Departamento de História da Ciência da Universidade de Harvard e os pareceristas do CNPq não têm as *atribuições e responsabilidades legais dos Comitês*

de Ética em Pesquisa no Brasil e nem os conhecimentos específicos. Sugerimos que V.S.a, caso não se sinta à vontade para que seu projeto seja avaliado pelo CEP-FM, *o encaminhe a outro Comitê de Ética em Pesquisa*. De qualquer modo, a relatora de seu projeto no CEP-FM é professora da Área de Ginecologia e Obstetrícia da FM/UnB e autora de livro sobre "Reprodução Humana" e, certamente, poderá lhe orientar a respeito. Caso seja do seu interesse manter o encaminhamento ao CEP-FM, solicitamos um pronunciamento claro nesse sentido para que possamos retornar o projeto à relatora.

Esse processo aconteceu paralelamente à minha solicitação, junto ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), de doutorado sanduíche. Durante o ano de 2001, mantive contato com Charis Thompson, socióloga, pesquisadora doutora e então professora no departamento de história da ciência da Universidade de Harvard. Thompson havia escrito sua tese de doutorado sobre impactos sociais da reprodução assistida nos Estados Unidos, com perspectiva de gênero, e lecionava no departamento uma disciplina sobre população e reprodução transnacional e, outra, específica, sobre impactos sociais das novas tecnologias reprodutivas. Após conversas por e-mail e a leitura do projeto, solicitei o ingresso como pesquisadora visitante no seu departamento e recebi o aceite para nele cursar o ano letivo de 2002, uma oportunidade imperdível para uma pesquisadora.

Na volta dos Estados Unidos, quando tentei retomar o trabalho de campo no hospital onde eu havia realizado a pesquisa exploratória, recomecei o processo em outro comitê de ética, no qual obtive aprovação, mais ou menos após três meses de idas e vindas do projeto. No entanto, desta vez, mesmo de posse da autorização do CEP, não houve boa acolhida pela coordenação do programa de reprodução assistida do hospital.

Embora eu tenha enfatizado que, na tese, a instituição pesquisada não poderia ser identificada, dada a confidencialidade garantida às pessoas pesquisadas (pacientes e profissionais), quando tentei recomeçar a pesquisa, foi-me exigido que manifestasse por escrito o compromisso de agradecer nominalmente à direção do hospital e do programa. Acrescente-se a isso que, a partir da entrada na instituição, eu me comprometeria

a incluir o nome dos médicos(as) como coautores(as) em artigos porventura publicados sobre a pesquisa. Ouvi com incredulidade a frase do coordenador do programa: "eu disponho do material humano sem o qual você não faz a sua pesquisa".¹

A partir daí, desisti de realizar pesquisas em hospitais e priorizei outras formas de acesso ao campo da reprodução assistida e especificamente às mulheres que procuram tratamento. Nesse processo, todos os prazos junto à agência de financiamento da minha pesquisa (CNPq) já haviam se esgotado. A pesquisa piloto foi fundamental para a construção da problemática da tese e, inclusive, para a redefinição de algumas questões da pesquisa, pois, como afirma Burgess (1997, p. 6):

Pesquisa de terreno não pode ser delineada de um modo claro e nítido, enquadrado no modelo linear de passos ou estádios, porque o investigador tem de lutar com uma grande variedade de situações sociais, perspectivas e problemas. Fazer pesquisa de terreno não é, por conseguinte, uma mera utilização de uma série de técnicas uniformes, mas depende de uma complexa interação entre o problema a investigar, o investigador e os investigados. É nesta base que o investigador é um ativo tomador de decisões, pois decide sobre as ferramentas mais apropriadas, conceptual e metodologicamente, para obter e analisar métodos.

Em relação a tais procedimentos, Duarte (2007, p. 8) destacou:

Em primeiro lugar, a pesquisa de cunho sociológico, antropológico em meio médico se tornou refém dos procedimentos do "consentimento esclarecido", originalmente concebidos para o indispensável controle da experimentação biológica ou médica com seres humanos. Essa absurda extensão das exigências cabíveis em pesquisas que podem ter implicações diretas sobre a saúde e o bem-estar dos "nativos" para pesquisas que apenas se nutrem das informações voluntariamente fornecidas por eles ameaça severamente – pelo menos em função do retardamento burocrático que implicam – o trabalho das ciências sociais no trato de cruciais questões que envolvem o aparelho da biomedicina ocidental.

Nos Estados Unidos, além da ampla pesquisa bibliográfica, realizei uma pesquisa de campo, experiência que demonstrou ser possível receber as recomendações (e a aprovação ou não) de um CEP de uma universidade em dois dias. O protocolo era extremamente simples e diferenciado para pesquisas na área de ciências humanas. Basicamente, informávamos os objetivos da pesquisa, sua metodologia e a forma de contactar as pessoas envolvidas. Essa experiência com um CEP estadunidense me mostrou que, claro, esta não era uma instância para se debater o referencial teórico da pesquisa! No meu caso, recebi a recomendação de indicar grupos de apoio às mulheres caso elas demonstrassem interesse e/ou fragilidade emocional no decorrer da entrevista. Os(as) pareceristas também me orientaram sobre minha reação caso a entrevistada chorasse ou mesmo “desabasse” durante o relato, pois eu deveria estar preparada para lidar com esse tipo de situação, como de fato aconteceu. Toda a minha relação com o CEP de Harvard foi respeitosa, e as recomendações se mostraram úteis para o desenvolvimento da pesquisa naquele país.

Quando Soraya Fleischer me convidou para participar do encontro que originou este capítulo, tive dois sentimentos contraditórios. De alívio e de pesar. De alívio, pois, desde que ingressei no doutorado e iniciei uma saga para realizar a minha pesquisa, achei que esse debate era extremamente necessário, embora seja esta a primeira vez, em nove anos, em que o meu caso vem a público. E de pesar porque, de certa maneira, relembrar a saga não é um exercício prazeroso, mas profundamente carregado de sentimentos de frustração, decepção e desencontro.

Considero um grande equívoco que as pesquisas na área de ciências humanas e sociais se submetam a processos similares aos de investigações experimentais nos comitês de ética. Essas exigências comprometeram a realização da minha pesquisa de doutorado, da qual, afinal, teve que ser retirado um elemento-chave – a instituição hospitalar. Machado (2007) já ponderou que não é possível desconsiderar o fato de que há interesses contrários à produção de conhecimento e que uma pesquisa pode não apenas implicar benefícios ou malefícios aos participantes, como também desencadear resultados conflitantes com interesses de instituições sociais, as quais acabam por tentar dificultar ou interditar sua realização. O caso

apresentado é um exemplo evidente disso. E, como a minha pesquisa, quantas outras não estão deixando de ser desenvolvidas, considerando os prazos cada vez mais rígidos das agências de financiamento e o lento processo de negociação envolvido, sobretudo junto aos comitês de ética? Não estamos deixando as instituições médicas blindadas do escrutínio científico das ciências humanas e sociais? Com certeza, os objetivos da Resolução CNS 196/1996 não se relacionam a isso, mas, na prática, têm dado margem para se proteger grupos de interesse nada vulneráveis.

A pesquisa nas ciências humanas e sociais não deve se furtar do debate ético, cada vez mais imprescindível para a realização de estudos que salvaguardem direitos das pessoas e comunidades envolvidas. No entanto, é necessário pensar seriamente em que instâncias e com que configurações institucionais e normativas deveremos garantir a ética em pesquisa, uma vez que a estrutura atualmente estabelecida no Brasil, na forma de comitês de ética pautados pela Resolução CNS 196/1996, não atende às especificidades requeridas pela pesquisa nas ciências humanas e, ainda, corre o risco de corroborar para a obstaculização de investigações de grande interesse público.

¹ Nascimento (2009) relatou a mesma espantosa exigência na sua pesquisa, realizada em 2006.

REFERÊNCIAS

BECKER, H. Métodos de pesquisa em ciências sociais. São Paulo: Hucitec, 1994.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde (CNS). Resolução 196/1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: CNS, 1996.

BURGUESS, R. A pesquisa de terreno: uma introdução. Oeiras (Portugal): Celta, 1997.

CARDOSO DE OLIVEIRA, L. R. Pesquisas *em* versus pesquisas *com* seres humanos. In: VÍCTORA, C. *et al.*, (Org.). Antropologia e ética: o debate atual no Brasil. Niterói: Universidade Federal Fluminense, 2004. p. 33-44.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). Resolução 1.358/1992: normas éticas para a utilização das técnicas de reprodução assistida. Brasília: CFM, 1992.

DUARTE, L. F. D. Prefácio. In: LUNA, N. Provetas e clones: uma antropologia das novas tecnologias reprodutivas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007. p. 7-9.

GUILHEM, D.; ZICKER, F. Introdução. In: _____. (Ed). Ética na pesquisa em saúde: avanços e desafios. Brasília: LetrasLivres, Editora Universidade de Brasília, 2007. p. 13-28.

MACHADO, L. Z. Ética em pesquisa biomédica e antropológica: semelhanças, contradições, complementaridade. In: GUILHEM, D.; ZICKER, F. (Ed). Ética na pesquisa em saúde: avanços e desafios. Brasília: LetrasLivres, Editora Universidade de Brasília, 2007. p. 119-142.

NASCIMENTO, P. "Eu não quero me intrometer na sua pesquisa": etnografia e poder em um hospital do sul do Brasil. In: REUNIÓN DE ANTROPOLOGÍA DEL MERCOSUR (RAM), 8., 2009, Buenos Aires. Mimeo.

THOMPSON, C. Strategic naturalizing: kinship in an infertility clinic. In: FRANKLIN, S.; MCKINON, S. Relative values: reconfiguring kinship studies. Durham: Duke University Press, 2001. p. 175-202.

_____. Making parents: the ontological choreography of reproductive technologies. Cambridge: The MIT Press, 2005.

TORNQUIST, C. Vicissitudes da subjetividade: auto-controle, auto-exorcismo e liminaridade na antropologia dos movimentos sociais. In: BONETTI, A.; FLEISCHER, S. Entre saias justas e jogos de cintura. Santa Cruz do Sul: Universidade de Santa Cruz do Sul; Florianópolis: Mulheres, 2007. p. 41-72.