

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.xching

Preparação dos Originais e Revisão

Soraya Fleischer
Patrice Schuch
Rosana Castro
Daniel Simões
Bruna Seixas

Arte da Capa
Ramon Navarro

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 III:
A PERSPECTIVA
DOS ÓRGÃOS REGULAMENTADORES



COMENTÁRIO

Métodos, regulação e multidisciplinaridade nos comitês de ética em pesquisa

Ximena Pamela Bermúdez

Na perspectiva da implementação do Sistema Único de Saúde (SUS) e, de modo mais geral, da saúde pública, a criação da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), do Conselho Nacional de Saúde (CNS), constitui uma importante conquista social na regulação das pesquisas envolvendo seres humanos e, conseqüentemente, nos mecanismos de controle social que orientam o SUS. Inspirada num conjunto de plataformas éticas como a Declaração de Direitos do Homem, o Código de Nurembergue, a Declaração de Helsinque e as Diretrizes Éticas Internacionais para a Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, que objetivam assegurar direitos às pessoas e normatizar a produção e a aplicação dos conhecimentos científicos, a Conep definiu novos horizontes na gestão ética dos processos de pesquisa. Valores universais, como o reconhecimento da autonomia dos participantes de pesquisa, a justiça, a beneficência e a não maleficência, erguem-se como princípios que norteiam o julgamento ético das pesquisas analisadas no âmbito dos comitês de ética e da Conep. Tanto os comitês como a Conep têm como fim maior garantir a proteção dos seres humanos em condição de participantes de pesquisa.

Nesse contexto, a partir de 1988, no Brasil, a pesquisa científica envolvendo seres humanos passou a ser regrada por alguns instrumentos aprovados juridicamente – entre eles, a Resolução 196/1996, do CNS, e outros que foram incorporados ao longo dos últimos anos, como a Resolução CNS 304/2000, que trata, especificamente, de normas para a pesquisa com populações indígenas (Brasil, 1996, 2000). A estes se somaram ferramentas jurídicas como a Medida Provisória 2.186-16, que dispõe sobre o acesso ao conhecimento tradicional associado a material genético também com respeito aos povos indígenas (Brasil, 2001).

A trajetória institucional da regulação social em pesquisa via comitês de ética mostra que estes atendem volume expressivo de pesquisas de caráter operacional – isto é, há uma espécie de agenda de investigação orgânica e institucional, gerada dentro dos próprios serviços de saúde com o intuito de desenvolver, com respaldo científico e comprovada evidência, ações de saúde em diversos níveis de complexidade, desde a atenção primária nas unidades básicas até procedimentos de alta densidade tecnológica em hospitais, laboratórios e centros de pesquisa. Embora o leque de pesquisas apresentadas seja diverso e abra espaço para investigações de cunho social, como informam Guilhem e Novaes, do ponto de vista dos objetos e metodologias, o peso maior das análises efetuadas no âmbito dos comitês de ética reside nos estudos de tipo clínico. Este último ponto não surpreende se se considera a hegemonia do modelo biomédico, que ocupa lugar privilegiado na pesquisa em saúde com relação a outras abordagens, e a primazia das práticas assistenciais sobre outros modelos de atenção do nosso sistema de saúde.

Entretanto, temas emergentes, como gestão de serviços em saúde, papel dos determinantes sociais da saúde, avaliação da implementação das políticas públicas, percepções de pacientes, etnografia dos serviços de saúde, histórias clínicas e tantos outros passam a engrossar os pedidos de avaliação dentro dos comitês de ética em pesquisa. Cabe a pergunta se os interlocutores dentro dos comitês estão sensibilizados para olhar de forma adequada as pesquisas cujo desenho metodológico foge dos utilizados nos modelos clínicos. Considerando esse tema de forma mais ampla, surgem alguns pontos de estrangulação com que os comitês de ética em pesquisa podem se defrontar. Por exemplo, a

demarcação dos limites entre a análise metodológica dos protocolos de investigação e as ponderações de caráter ético. A rigor, ao se consultar a Resolução CNS 196/1996, observa-se que o projeto de pesquisa somente poderá ser julgado pertinentemente se for apresentado na totalidade do seu desenho metodológico, incluindo objetivos, material e método, hipóteses a serem testadas e outros procedimentos que permitam identificar as possíveis implicações éticas da pesquisa. De fato, constitui um desafio situar criticamente o desenho metodológico da pesquisa diante de suas consequências no campo ético. Não é difícil que a avaliação ética conduza à tentação da crítica metodológica da pesquisa por parte dos pares, sem que necessariamente aspectos éticos venham a ser comprometidos.

Embora, creio eu, não existam soluções pré-definidas para os embates epistemológicos e éticos que surgem dentro dos comitês de ética em pesquisa, minha própria experiência como membro de um deles me diz que nestas oportunidades cabe aplicar o bom senso. Os membros do comitê têm como responsabilidade maior zelar para que os sujeitos sejam preservados de qualquer situação de risco e de vulnerabilidade em decorrência de sua participação em uma investigação. Guilhem e Novaes ilustram várias circunstâncias em que pesquisas podem expor os participantes a situações críticas. Ainda que os comitês de ética sejam lócus adequados para o exercício da crítica metodológica, outros espaços de reflexão entre pares precisam ser mais bem utilizados com o intuito de que cheguem aos comitês de ética protocolos de pesquisa amadurecidos, produtos do alto rigor científico e da excelência acadêmica.

Guilhem, Novaes e também Diniz abordam outro elemento que suscita bastante polêmica na dinâmica de julgamento dos comitês de ética. Trata-se da adequação do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) aos objetivos e propósitos da pesquisa social, de um lado, e, de outro, aos direitos dos participantes de pesquisa. Esse instrumento é definido pela Resolução CNS 196/1996 como a anuência formal do indivíduo com sua participação voluntária na pesquisa. O TCLE é essencial, por exemplo, na preservação do anonimato e do sigilo absoluto da identidade ao se investigar temáticas sensíveis, em que a condição de vulnerabilidade dos participantes é extremamente delicada. Embora tenha o mérito de ser um instrumento

potente de educação para os participantes de pesquisa e, inclusive, de pactuação dos papéis dos participantes e dos pesquisadores no que diz respeito aos seus direitos, o TCLE pode transformar-se em apenas um protocolo burocrático, esvaziado de sentido. Mais uma vez, parece-me que a clareza e a maturidade das argumentações no âmbito do CEP desempenham um papel essencial para garantir que o TCLE constitua uma ferramenta de proteção e não se torne, ele próprio, um potencial risco ou um bumerangue para o participante de pesquisa.

Tendo como fio condutor a discussão metodológica estabelecida neste livro, o texto apresentado por Diniz, coordenadora do primeiro comitê de ética em ciências humanas do Brasil, instalado na Universidade de Brasília, chama a atenção para as particularidades das pesquisas em ciências humanas. Numa argumentação sólida do que considera uma "incompreensão metodológica", a autora nos alerta para a dificuldade do julgamento de pesquisas de cunho social, geralmente baseadas em metodologias qualitativas, a partir dos espaços com forte tradição de pesquisa clínica, que, como já comentado, é o paradigma dominante dentro dos comitês de ética em pesquisa.

Porém, a meu ver, no bojo desta discussão está outro grande desafio epistemológico, que é o exercício da prática multidisciplinar na produção científica. Nesse aspecto, esse incômodo, para usar um qualificativo trazido por Diniz, pode ser visto como um fenômeno que extrapola o limite dos comitês e está presente nas tradições que embasam a comunidade científica. Se a atenção à saúde das pessoas requer ser vista na sua perspectiva integral, o que precisaríamos fazer para que os diálogos e as interfaces das disciplinas fossem delimitados não apenas pelos objetos de pesquisa, mas também por novas combinações de abordagens desses objetos? Via de regra, o que se observa nas práticas multidisciplinares, sempre inseridas em espaços impregnados de relações de poder, de questões corporativas, de interesses institucionais e de outros aspectos presentes nas relações sociais, é uma somatória de olhares sem que, de fato, se alcancem análises que reconheçam as tensões entre as filiações teóricas e metodológicas de cada disciplina. Entretanto, para além das limitações epistemológicas, os comitês de ética têm constituído ambientes favoráveis para

a discussão multidisciplinar e são bons exemplos de revisão crítica das pesquisas.

Outro ponto levantado por Diniz é a importância do reconhecimento da noção de vulnerabilidade e, portanto, de pessoas vulneráveis, que a juízo da autora estariam presentes na prática da pesquisa seja na área biomédica, seja na área social. Vale a pena lembrar que, com o advento da epidemia de HIV/aids, por exemplo, o conceito de vulnerabilidade passou a ser ressignificado, sobretudo pelo forte protagonismo das pessoas vivendo com HIV/aids nas respostas globais e nacionais à epidemia. Essa doença trouxe para a agenda científica uma reflexão ética e moral sobre as tecnologias disponíveis e as descobertas de medicamentos, reconhecendo a importância dos direitos humanos, da diversidade sexual e do acesso universal a estratégias de prevenção, assistência e tratamento.

Finalmente, há uma perspectiva que, embora se distancie um pouco dos comitês de ética, é importante para demarcar outros espaços em que as ciências humanas e, especialmente, a antropologia contribuem para os processos regulatórios e normativos emanados do Estado. Em um texto escrito a seis mãos por Amorim, Alves e Schettino, todos antropólogos, os autores trazem uma rica discussão onde se articulam os saberes da antropologia e do direito nos processos de perícia encomendados pelo Ministério Público, sujeitos também a seus próprios mecanismos de regulação e controle. Como reconhecem os autores, essas interfaces estão permeadas por tensões e o desafio principal é a compreensão dos diferentes significados atribuídos às diversas realidades da nação brasileira.

Gostaria de comentar aqui a argumentação dos autores no sentido de dar visibilidade à legitimação científica de que é dotada a perícia na garantia dos direitos dos diversos grupos socioculturais. A vocação de verdade que nutre a ciência se faz presente na resolução de conflitos mediados pelo Ministério Público. Nesse aspecto, a antropologia cumpre um importante papel de traduzir mundos que não apenas são diferentes, mas também podem ser confrontados.

A etnografia, como forma de compreensão da experiência humana, permite desvendar os processos que organizam a vida em sociedade e o significado atribuído pelos diversos atores em jogo nessas experiências. A vivência

etnográfica proporciona a possibilidade de reconhecer e identificar significados que não estão explícitos, porém se manifestam nas narrativas dos interlocutores e por meio de símbolos, rituais, pensamentos e comportamentos. Todos esses elementos constituem ferramentas que fazem da experiência etnográfica um recurso peculiar na construção de conhecimentos. O antropólogo constrói seu campo de trabalho no estabelecimento de uma relação com seus interlocutores sem saber *a priori* quem eles serão. Para ilustrar a incerteza desse encontro, valho-me de uma reflexão que faz Piette (2009) em um artigo sobre o significado da prática antropológica. Parafraseando Montaigne, ele diz que o objeto de pesquisa antropológica é um pouco "*parce que c'était lui; parce que c'était moi*" (Piette, 2009, p. 2). Chamo a atenção para esse fato porque a etnografia implica uma relação humana que não escapa a conflitos morais e éticos ao longo do caminho. Portanto, a experiência antropológica da perícia, que vai contribuir como documento para subsidiar a implementação de políticas públicas ou a decisão judicial, precisa ser vista nas suas próprias limitações. Trata-se, finalmente, de apontar que, como em outros empreendimentos científicos, é também dentro de uma teia de interesses e contradições das dinâmicas sociais que se exerce a prática antropológica.

REFERÊNCIAS

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

_____. Resolução 304/2000. Brasília: CNS, 2000.

BRASIL. Presidência da República. Medida provisória nº 2.186-16, de 23 de agosto de 2001. Diário Oficial da União, Brasília, 24 ago. 2001.

PIETTE, A. Être anthropologue à l'État pratique. *Ethnographiques.org*, n. 18, juin 2009. Disponível em: <<http://www.ethnographiques.org/2009/IMG/pdf/arEtre-anthropologue-a-l-etat.pdf>>. Acesso em: 10 fev. 2010.