



RECIIS

Revista Eletrônica de Comunicação
Informação & Inovação em Saúde

[www.reciis.cict.fiocruz.br]

ISSN 1981-6278

SUPLEMENTO – ÉTICA EM PESQUISA

Resenhas

O que é ética em pesquisa

Dirce Guilhem e Debora Diniz

DOI: 10.3395/reciis.v2.Sup1.215pt

Cristiano Guedes de Souza

Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil
cguedes@unb.br

O tema da ética em pesquisa tem sido alvo de discussões entre pesquisadores ao redor do mundo e ocupado atenção crescente de cientistas brasileiros (Guilhem et al., 2006, 2007a, Diniz 2007, Guerriero et al. 2008). A adoção de cuidados éticos como forma de proteger os direitos dos participantes de pesquisas é atualmente um ponto consensual para a comunidade científica. Entretanto, no decorrer do século XX, muitos abusos ocorreram porque os cientistas não eram capazes de respeitar direitos humanos fundamentais dos participantes.

O livro *O que é Ética em Pesquisa*, lançado na última reunião da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência, sob autoria das pesquisadoras Dirce Guilhem e Debora Diniz, tem dois objetivos: descrever a trajetória histórica dos acontecimentos que culminaram na proteção dos direitos de pessoas envolvidas em estudos científicos; e apresentar desafios atuais que se colocam para esse campo do conhecimento. A obra, integrante da Coleção Primeiros Passos, uma tradicional coleção brasileira voltada para a formação de universitários, profissionais e demais pessoas interessadas em entender novos conceitos e campos disciplinares, cumpre o seu papel ao apresentar, de forma didática e ao mesmo tempo densa, um panorama da ética em pesquisa, seus conceitos e ferramentas.

Guilhem e Diniz expõem com riqueza de detalhes os principais abusos éticos cometidos no último século e as conseqüências suscitadas. A primeira parte do livro explora os experimentos científicos realizados com seres humanos não somente em campos de concentração nazistas, mas também em universidades e instituições de saúde situadas em países desenvolvidos. Casos como o do Estudo Tuskegee, uma pesquisa com negros estadunidenses



*São Paulo: Brasiliense, 2008. 105p.
(Coleção Primeiros Passos).*

ISBN: 978-85-11-00145-7

ses portadores de sífilis que foram privados do acesso a medicamentos disponíveis, são analisados e possibilitam o entendimento das limitações que pesquisadores tinham para respeitar os direitos de participantes. As autoras apresentam, também, as repercussões das pesquisas abusivas tanto dentro como fora da comunidade científica. A primeira parte da obra é finalizada com a análise do impacto causado por medidas governamentais, acordos internacionais e documentos que estabeleceram diretrizes para estudos com seres humanos. O livro discorre sobre o significado do Código de Nurembergue, da Declaração de Helsinque e do Relatório Belmont no século XX, bem como seus desdobramentos nos dias atuais.

A segunda parte do livro apresenta a institucionalização da ética em pesquisa por meio dos comitês multidisciplinares voltados para a revisão de protocolos. Nessa parte, as autoras dedicam-se principalmente à análise do sistema brasileiro de revisão ética, que é diferente dos existentes em outros países. No Brasil, o sistema de revisão ética de pesquisas foi criado pelo Conselho Nacional de Saúde, órgão vinculado ao Ministério da Saúde e composto por representantes da sociedade civil, da universidade e do Estado, por meio da Resolução 196/1996. O sistema brasileiro é constituído pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep) e pelos comitês de ética em pesquisa (CEP) distribuídos em todo o território nacional e localizados em instituições acadêmicas e de saúde (Guilhem et al. 2007a). Até fevereiro de 2008, existiam 584 comitês, todos subordinados à Conep, que centraliza e controla a revisão ética de pesquisas brasileiras. É por meio da Conep que o Brasil cria regulamentos específicos que traçam diretrizes envolvendo, por exemplo, pesquisas multicêntricas e populações vulneráveis, como é o caso de participantes indígenas.

O sistema brasileiro de revisão ética é inspirado na Declaração de Helsinque e conta com o apoio de diversos campos disciplinares, editores científicos, universidades e instituições de saúde. Atualmente, é quase impossível realizar pesquisas em instituições brasileiras de saúde ou mesmo publicar em periódicos brasileiros das áreas biomédicas sem que se tenha submetido o protocolo do estudo à análise de um comitê e cumprido todas as diretrizes éticas existentes. A especificidade do sistema de revisão ética brasileiro é ainda pouco compreendida por pesquisadores de países nos quais, geralmente, os comitês de ética estão localizados em centros de pesquisas e não há um órgão nacional que controle todo o processo de revisão.

O sistema brasileiro de revisão ética de pesquisas foi fortemente influenciado pelos métodos de estudo e pela noção de risco pertencentes às ciências biomédicas. As conseqüências dessa influência no atual modelo brasileiro são analisadas na terceira parte do livro, onde as autoras discutem desafios contemporâneos da ética em pesquisa. Atualmente, há um debate intenso entre pesquisadores que não consideram apropriado aplicar todas as exigências de estudos biomédicos às pesquisas das ciências sociais (Victoria et al. 2004, Diniz 2007, 2008, Guerriero et al. 2008). As autoras transitam com seguran-

ça na identificação dos principais desafios colocados ao sistema de revisão ética brasileiro pelas ciências sociais. O livro também apresenta iniciativas que têm surgido no Brasil, como foi o caso do primeiro comitê de ética em pesquisa voltado exclusivamente para a análise de projetos das ciências humanas, sociais e áreas afins. São apontadas estratégias capazes de criar comitês sensíveis às especificidades epistemológicas e metodológicas de campos disciplinares distintos das áreas biomédicas.

Outro exemplo de mudança possível apresentado no livro é a adoção do termo de consentimento oral no lugar do tradicional termo de consentimento escrito. Apesar da diversidade entre os campos do saber, a comunidade acadêmica compartilha da necessidade de adotar cuidados éticos. O livro provoca os diferentes campos da ciência para que pensem novas possibilidades de exercer o controle social sobre a avaliação ética de projetos de pesquisa. A discussão existente entre pesquisadores das ciências sociais mostra o quanto a ética em pesquisa é um tema de interesse crescente na comunidade científica brasileira e aponta para mudanças necessárias ao fortalecimento do sistema.

A questão do *duplo standard* é outro ponto explorado na terceira parte do livro, visto que está diretamente relacionada à realidade de países em desenvolvimento, como é o caso do Brasil. Guilhem e Diniz explicam que *duplo standard* foi uma expressão surgida na década de 1990 para descrever o fenômeno da flexibilização de padrões éticos em pesquisas envolvendo países pobres ou em desenvolvimento e países ricos. Esse tipo de flexibilização ocorre porque pesquisadores de países desenvolvidos utilizam pessoas de países pobres, com ausência de recursos e em situação de vulnerabilidade, para realizar estudos científicos que não atentam para a proteção de direitos humanos. Os países pobres ou em desenvolvimento são considerados lócus estratégicos para a condução de alguns experimentos que jamais seriam aceitos em países desenvolvidos, onde a vigilância ética e a defesa de direitos humanos estão consolidadas.

O tema da exploração de pessoas em situação de vulnerabilidade tem sido alvo de análises bioéticas e já foi explorado também em obras cinematográficas (Guilhem et al. 2007b). Alguns pesquisadores defendem a idéia de que, dado o contexto de escassez existente em países pobres, as pesquisas não atentariam contra a integridade física e moral de pessoas que já se encontram à margem do acesso a serviços de saúde, medicamentos e outros direitos. Entretanto, essa posição tem sido fortemente combatida pelos pesquisadores de países em desenvolvimento. Pesquisadores brasileiros tiveram papel de destaque em reunião internacional que tinha como objetivo a revisão da Declaração de Helsinque (Garrafa et al. 2008). Foram recusadas todas as propostas de alteração da declaração favoráveis à prática do *duplo standard* como procedimento ético aceitável a depender do contexto social no qual os participantes de pesquisa se encontram. Ao problematizarem o *duplo standard*, as autoras mostram como o Brasil tem se evidenciado na discussão internacional em torno da ética em pesquisa.

Com relação ao aspecto conceitual, as autoras apresentam ao final do livro um glossário de expressões comuns à ética em pesquisa e remetem às teorias produzidas pelo campo. Além do glossário, no decorrer da obra, outros conceitos centrais à avaliação de projetos de pesquisa e proteção de participantes também são explicados. Um deles é o de vulnerabilidade, que é fundamental para compreender como se configuram situações de exploração às quais os participantes podem ser submetidos devido a suas características pessoais e sociais. Em virtude do caráter introdutório e do público-alvo da obra, as autoras não aprofundam os debates conceituais que envolvem a ética em pesquisa; porém, ao final de cada capítulo, são apresentadas as referências bibliográficas que fundamentaram a discussão. As listas de referências são um bom ponto de partida para leitores interessados em aprofundar estudos sobre os assuntos discutidos no livro. A revisão da literatura que subsidiou a redação da obra é atualizada e ampla. As referências bibliográficas são de textos clássicos ou de artigos publicados nos últimos cinco anos em periódicos nacionais e internacionais, com reconhecido mérito científico nas discussões envolvendo a ética em pesquisa.

A mensagem deixada pelo livro é de que a ética em pesquisa é um direito conquistado que precisa ser não somente reconhecido, como também respeitado pelos diferentes campos do saber. Segundo os dados apresentados na obra, de fato, o sistema de revisão e acompanhamento ético de projetos de pesquisa precisa ser aprimorado para atender à diversidade epistemológica que caracteriza os estudos com seres humanos no Brasil e no mundo. Para essa tarefa, é necessário que os pesquisadores deixem de

ser apenas críticos do sistema e passem a apresentar propostas capazes de contemplar a avaliação dos diferentes tipos de pesquisas e a preservação dos direitos humanos dos participantes.

Referências bibliográficas

Diniz D. Avaliação ética em pesquisa social: o caso do sangue yanomami. *Bioética*. 2007; 15: 284-97.

Diniz D. Ética na pesquisa em ciências humanas: novos desafios. *Ciênc Saú Col*. 2008; 13(2): 417-426.

Garrafa V, Lorenzo C. Moral imperialism and multi-centric clinical trials in peripheral countries. *CSP*. 2008; 24(10):2219-26.

Guerriero I, Dallari S. A necessidade de diretrizes éticas adequadas às pesquisas qualitativas em saúde. *Ciênc Saú Col*. 2008; 13(2): 303-11.

Guilhem D, Zicker F. Ética na pesquisa em saúde: avanços e desafios. Brasília: LetrasLivres/UnB, 2007.

Diniz D, Guilhem D, Sugai A, Schüklenk U. Ética em pesquisa: experiência de treinamento em países sul-africanos. 2. ed. Ver. E ampl. - Brasília: LetrasLivres/UnB, 2008.

Guilhem D, Diniz D, Zicker F. Pelas lentes do cinema: bioética e ética em pesquisa. Brasília: LetrasLivres/UnB, 2007.

Victora C, Oliven R, Oro A. Antropologia e ética: o debate atual no Brasil. Niterói: EdUFF, 2004. 