

Parte IV

ÉTICA E ANTROPOLOGIA DA SAÚDE

ÉTICA E PESQUISA EM ANTROPOLOGIA

José Roberto Goldim

A Antropologia, sem dúvida nenhuma, tem apresentado muitos desafios para a ética na pesquisa. Esta área do conhecimento tem peculiaridades que merecem reflexão e discussão adequadas.

Os comitês de ética em pesquisa que estão, hoje em dia, regulamentados pela resolução 196, do Conselho Nacional de Saúde, têm por obrigação fazer a avaliação e o acompanhamento dos projetos de pesquisa realizados com seres humanos. A definição dada nesta resolução para a pesquisa em seres humanos é extremamente abrangente. Esta abrangência poderia gerar questionamentos quanto à competência do Ministério da Saúde em normatizar atividades que seriam da área do Ministério da Ciência e Tecnologia. A resolução 1/88, anterior à 196/96, referia-se especificamente à pesquisa em saúde. A nova resolução ampliou sua área de abrangência. Algumas áreas, como a pesquisa com indígenas, têm um complicador a mais. Nelas existe uma série de instituições e órgãos governamentais com normas e regulamentos próprios, que como tais devem ser acatados e atendidos, porém não são complementares nem possuem um fluxo de informações coerente. O risco desse tipo de situação é a burocratização do processo todo, com o objetivo de transpor estas instâncias e obter a plena liberação legal para sua efetivação.

O consentimento informado é uma prática que se introduziu, hoje em dia, na pesquisa, na prática clínica, nos sistemas de saúde do mundo inteiro e que, por vezes, claramente, é uma transposição indevida do ponto de vista cultural. Por exemplo, no caso de populações indígenas ágrafas, é impossível cumprir a exigência da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa e apresentar um documento escrito aos sujeitos da pesquisa. Em uma situação de avaliação de um projeto nesta área um parecerista solicitou a inclusão de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para ser aplicado aos sujeitos da pesquisa. Este parecerista ou leu o projeto e não entendeu as suas circunstâncias e peculiaridades ou então segue única e exclusivamente o que está proposto na resolução. Mesmo a resolução 196/96 prevê a possibilidade de não-obtenção do consentimento, desde que o pesquisador solicite e justifique esta situação, o que estava contido no projeto encaminhado. Uma outra situação, muito complicada e recorrente, está acontecendo no Japão. Neste país, está-se usando o termo “consentimento informado” há não mais que quatro anos, mas enfrentam um problema muito sério. Na língua japonesa, não havia uma palavra ou uma expressão que traduzisse a idéia de obter a

autorização após a pessoa ter sido adequadamente esclarecida sobre uma pesquisa. Então, em 1996, eles começaram a usar uma corruptela inglesa, a palavra *informado consentu*, que é uma transposição da expressão *informed consent*. Nos países do leste europeu, também não existia esse termo. Lá, a relação médico-paciente é claramente verticalizada e o consentimento informado está sendo imposto e assume um papel meramente burocrático ou legalista.

No Japão, também, o médico ganha pela assinatura do consentimento informado pelo paciente num procedimento assistencial. Há um pagamento adicional se ele obtiver a assinatura. Saiu um artigo recentemente cujo título era “Pagando por consentimento”. Eu pensei que fosse uma discussão sobre a negociação, porém, era a respeito da questão de ressarcimento do médico pelo tempo que ele gasta com a obtenção do consentimento, que é ressarcido como um procedimento médico. Isto, na minha opinião, é um equívoco total. Esta perspectiva é uma simples absorção acrítica de práticas não-assumidas pelos profissionais como válidas e realizadas apenas como uma tarefa burocrática, sem o seu componente que é intrinsecamente moral.

A tradição de consentimento informado vem de 1757 ou 1758. É claramente uma tradição ligada à área do direito, no sentido de garantir, por um lado, que o paciente seja adequadamente informado sobre riscos e benefícios, mas por outro, fica cada vez mais claro, que o objetivo é isentar o profissional da responsabilidade pelos atos que ele assumir. Agora, mais recentemente, alguns autores têm usado um novo termo, que fica meio estranho em português, “consentimento negociado”. Seria um consentimento em que as duas partes estabelecem uma negociação dos procedimentos que serão ou não utilizados. Neste caso, não é mais o consentimento do sujeito e sim um acordo entre as partes envolvidas, englobando os limites da atuação do profissional e os limites da invasão da privacidade do sujeito. Esta proposta pode gerar um outro complicador que é a perda da noção de quem detém o conhecimento para indicar um procedimento. O que na pesquisa é papel óbvio do pesquisador. O ideal é que o processo seja efetivamente compartilhado em termos de informação, possibilitando um compromisso recíproco entre os envolvidos – pesquisador e sujeito – extrapolando a simples noção de uma autorização.

Estamos começando um projeto de pesquisa no Hospital de Clínicas de Porto Alegre/RS em que propomos a obtenção do consentimento de maneira um pouco diferente. A relação do pesquisador com o sujeito da pesquisa é diferente da relação do médico com o seu paciente. Essa é a visão que permeia toda a parte de fundamentação do consentimento. Se eu sou um paciente que procura um médico, estou fazendo uma busca espontânea por um profissional por estar com algum

problema. É diferente do pesquisador que busca um sujeito da pesquisa. Na pesquisa, a relação se inverte. A relação do médico com o seu paciente, por mais inadequada que possa ser, sempre será a relação de um indivíduo com um outro indivíduo. Na pesquisa, a relação do pesquisador se dá com alguém que vai gerar dados para possibilitar o estudo em si. Ou seja, aquelas pessoas servem como uma amostra. É uma relação de um indivíduo – pesquisador – com um grupo de indivíduos – sujeitos da pesquisa. A nova proposta é a de realizar o processo de obtenção do consentimento de forma coletiva em algumas de suas etapas. Primeiro, o pesquisador apresenta coletivamente todas as informações às pessoas que estão sendo convidadas. Dessa forma, podem ser utilizados mais recursos didáticos, dar mais tempo para o esclarecimento de dúvidas e detalhes. Logo após, é dado um tempo para que as pessoas que não quiserem participar, independente do motivo, se retirem. Esta proposta facilita a não-aceitação, afinal se retirar de um grupo é muito mais fácil do que se retirar de uma relação pessoa-pessoa.

O objetivo do processo de obtenção do consentimento é tentar efetivamente melhorar as características que estão descritas na própria denominação legal utilizada no Brasil: “consentimento livre e esclarecido”. Por definição, o consentimento nunca é efetivamente livre, porque sempre existe algum vínculo que comprometerá essa liberdade: um vínculo de dependência ou um vínculo de relação prévia com a pessoa que o está solicitando, como, por exemplo, quando são envolvidos grupos vulneráveis, como alunos. Na área médica, há muitas situações delicadas, tais como, definir a origem do sangue para constituir um grupo-controle. Os alunos nunca têm objeção em doar sangue para fins de controle. É muito fácil fazerem-no. Mas qual é a liberdade que o aluno tem, formalmente, em negar? Não foi à toa que os alunos foram quase que totalmente excluídos das pesquisas farmacológicas. Infelizmente, ainda se vêem publicações com alunos como sujeitos de pesquisa. Na década de 1970, se começou a realmente coibir toda pesquisa com presidiários. Então, no início da década de 1980, apareceram vários trabalhos publicados sobre o uso de novas drogas, muitos deles realizados com população descrita como “jovens de nível educacional elevado, na faixa de 18 a 25 anos”, só faltando descrever “vinculados ao pesquisador principal”. Histórias como essas são muito preocupantes. Contudo, nem todas as pesquisas com grupos vulneráveis são abusivas. Muitas vezes, por preconceito ou desconhecimento, os pareceristas tendem a avaliar qualquer pesquisa com estes grupos, tais como crianças, velhos, presidiários, indígenas, pacientes asilares, como sendo inadequadas. Isto faz com que estes grupos fiquem à margem das pesquisas e, como tal, mais vulneráveis ainda. A exclusão, supostamente protetora das atividades de pesquisa, pode ampliar o risco em situações assistenciais.

O importante é observar que toda a teoria do consentimento informado se baseia, não no princípio da autonomia do indivíduo, mas sim no do respeito à pessoa. A equiparação da autonomia ao respeito à pessoa mascarou uma série de questões fundamentais sobre o processo de consentimento informado. Infelizmente, o respeito à pessoa acabou ficando num plano secundário. Por exemplo, o engano deliberado em pesquisa, mesmo com o consentimento do sujeito, é abusivo na essência. A prática do engano deliberado está validada, por exemplo, na imprensa. As grandes reportagens têm sido feitas com um total acobertamento da identidade. A pessoa se traveste de uma outra situação, publica-se uma reportagem de impacto social e ninguém questiona o aspecto ético que está por trás da obtenção desta informação.

Outra questão importante ocorre quando o pesquisador se vê imerso no seu próprio universo de pesquisa e ele próprio muda. Como fica a situação de pesquisa quando o pesquisador é, por assim dizer, engolfado? Algumas vezes, a população se assenhora do pesquisador e não o pesquisador dos dados da população. Inúmeros exemplos existem também no Brasil sobre esta situação, especialmente com pesquisadores de religiões afro-brasileiras, que acabaram assumindo posições de destaque na própria hierarquia da religião.

Na pesquisa em Antropologia, é fundamental uma discussão sobre a questão do processo de consentimento informado. Como discutir este processo para além da noção de autonomia, deslocando a questão para o seu devido foco que é o do respeito à pessoa? Ficar na autonomia é um equívoco, até porque o termo correto seria autodeterminação. A autonomia é apenas um dos estágios de desenvolvimento psicológico-moral da pessoa. É preciso adequar o consentimento às questões de pesquisa em Antropologia. Infelizmente, na atualidade, ocorre uma hegemonia do modelo biomédico, que nem sempre é adequado e transponível.

A questão a ser discutida é sobre a forma possível de atuação. A Antropologia é uma área que realmente vai ter que pensar muito no sentido de adequar toda essa fundamentação, essa teoria do consentimento informado para que seja uma coisa efetiva e não apenas burocrática. A pesquisa e a ética são dinâmicas. Por exemplo, no livro “Pesquisa Qualitativa em Saúde”, já existem alguns conteúdos de ética na pesquisa que precisarão ser adequados para uma segunda edição. Um deles é a melhor caracterização de que, na pesquisa qualitativa, o fator de interação altera a própria questão do consentimento.

O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre/ Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFGRS), junto com o comitê do Hospital São Lucas/Pontifícia Universidade Católica (PUC), são, hoje, os comitês com a maior tradição em termos de avaliação de

pesquisa e os mais antigos do Brasil. O da UFRGS é de 1988 e o da PUC é do início de 1989. Na UFRGS, até hoje, já são mais de 3.000 projetos avaliados pelo CEP do Hospital de Clínicas. Espero que em breve consigamos organizar o Comitê de Ética em Pesquisa aqui do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas com o credenciamento da comissão de pesquisa aqui já existente, para fazer também a avaliação ética. Há pessoas familiarizadas e ativamente participantes em dar pareceres com ênfase em ética, tais como: Daniela Knauth, Maria Eunice Maciel e Ceres Víctora.

As questões referentes à adequação do procedimento de obtenção do consentimento informado e à adequação do procedimento de avaliação de projetos são os grandes desafios atuais na Ética na Pesquisa.

Uma sugestão seria a de consultar a CONEP, que acaba sendo o órgão que está legislando sobre ética em pesquisa no Brasil, sobre a questão da pesquisa antropológica em si. A ABA poderia fazer a proposição de uma resolução complementar à 196/96 que atendesse às especificidades da pesquisa na área de Antropologia. Seria uma forma de garantir que o processo de pesquisa na área tivesse uma avaliação adequada em seus aspectos éticos com o respaldo legal da CONEP. O importante é que os antropólogos tivessem a iniciativa de propor, pois eles conhecem as especificidades da área. O risco é que pessoas não-familiarizadas o façam. Temos que ter salvaguardas de adequação para a pesquisa, mas não podemos partir do pressuposto de que toda pesquisa é abusiva porque, além de ser um erro, é até um contra-senso ético. Esse é um movimento que associações de outras áreas deverão fazer também.