

PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM
PSICOLOGIA. UNIVERSIDADE FEDERAL
DE SÃO CARLOS, SP.

CUIDADOS ÉTICOS EM PESQUISAS COM POPULAÇÕES VULNERÁVEIS

CARTILHA INFORMATIVA PARA
ESTUDANTES DE GRADUAÇÃO E PÓS
GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA E OUTRAS
CIENCIAS HUMANAS E SOCIAIS.

DEZEMBRO, 2020.



CUIDADOS ÉTICOS COM POPULAÇÕES VULNERÁVEIS

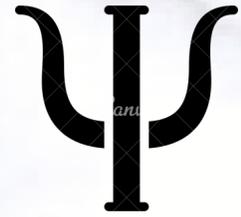
O objetivo desta cartilha
informativa é:

"Conscientizar estudantes de
graduação e pós graduação em
Psicologia e outras Ciências
Humanas e Sociais sobre a
relevância dos cuidados éticos
em pesquisas com populações
vulneráveis".

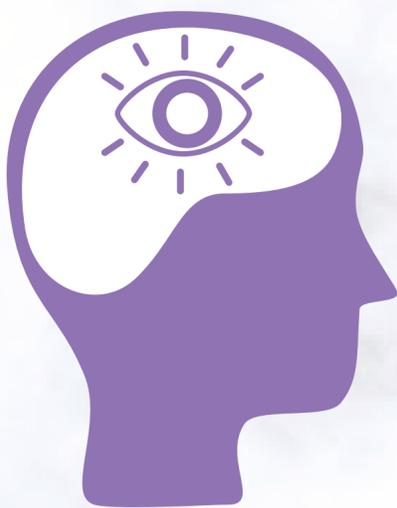
Criada para a disciplina de **ÉTICA E BOAS
PRÁTICAS EM PESQUISAS CIENTÍFICAS.**
DOCENTES: Profas. Dras. Débora de Hollanda
Souza e Ana Lúcia Rossito Aiello

Dezembro, 2020

PESQUISAS EM PSICOLOGIA...



ENVOLVEM UMA AMPLA GAMA DE POSSÍVEIS MÉTODOS DE INVESTIGAÇÃO COM INTUITO DE EXPLORAR OS PROCESSOS PSICOSSOCIAIS E EMOCIONAIS SUBJACENTES AO COMPORTAMENTO HUMANO.



Segundo o Dicionário de Psicologia da American Psychological Association as pesquisas nesta área procuram compreender e analisar os comportamentos dos seres humanos em seus diferentes ciclos de vida, bem como a importância de se tratar as funções mentais, emocionais e sociais que encontram-se comprometidas em seu desenvolvimento, trazendo, muitas vezes, algum nível de vulnerabilidade **(Costa et al., 2017)**.

É importante considerar e estar orientado para evitar omissão ou negligência durante a realização da pesquisa que envolve indivíduos em condições de vulnerabilidade física, psíquica e social, bem como se precaver em relação aos impactos que os participantes podem vivenciar.

Da mesma forma que a prática da pesquisa não deve prescindir de uma conduta ética, a análise da conduta ética não deve prescindir da dimensão humana, tão importante às relações estabelecidas nesse campo e em especial na abordagem aos indivíduos vulneráveis (Costa et al., 2017).

Definição de vulnerabilidade

SEGUNDO O **CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE** O TERMO VULNERABILIDADE REFERE-SE: "SITUAÇÃO NA QUAL PESSOA OU GRUPO DE PESSOAS TENHA REDUZIDA A CAPACIDADE DE TOMAR DECISÕES E OPOR RESISTÊNCIA NA SITUAÇÃO DA PESQUISA, EM DECORRÊNCIA DE FATORES INDIVIDUAIS, PSICOLÓGICOS, ECONÔMICOS, CULTURAIS, SOCIAIS OU POLÍTICOS" (**CNS, RES.510/2016, ART. 2º**)

Trata-se de uma situação de pesquisa caracterizada pela desigualdade de poder na relação entre pesquisadores e participantes, havendo maior risco de danos aos participantes devido à redução de sua capacidade em defender seus interesses.



VULNERABILIDADE INTRÍNSECA: REFERE-SE ÀS PRÓPRIAS CARACTERÍSTICAS DOS INDIVÍDUOS TAIS COMO DOENÇA MENTAL, DEFICIÊNCIA INTELECTUAL, DOENÇA GRAVE, CRIANÇAS, IDOSOS.

VULNERABILIDADE EXTRÍNSECA: REFERE-SE A CIRCUNSTÂNCIAS EXTERNAS, SEJA FALTA DE RECURSOS SOCIOECONÔMICOS, POBREZA, FALTA DE ESCOLARIDADE.



"PARTICIPANTES VULNERÁVEIS PODEM SER PREJUDICADOS POR COERÇÃO, CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO INADEQUADO, EXPLORAÇÃO E EXCLUSÃO DA PESQUISA E DE SEUS BENEFÍCIOS" (**ROGERS & BALLANTYNE, 2008**).

Populações vulneráveis.

A depender do contexto e do objetivo da pesquisa.



- CRIANÇAS E ADOLESCENTES;
- MULHERES EM SITUAÇÕES DE VIOLÊNCIA EM SUAS DIFERENTES MANIFESTAÇÕES (VIOLÊNCIA FÍSICA, PSICOLÓGICA, SEXUAL, DE GÊNERO, E ESTRUTURAL POR EXEMPLO;
- PESSOAS INSTITUCIONALIZADAS;
- PESSOAS COM DEFICIÊNCIA;
- IDOSOS;
- MULHERES GRÁVIDAS;
- POVOS INDÍGENAS;
- MORADORES DE RUA;
- PACIENTES COM DOENÇAS PSIQUIÁTRICAS;
- PESSOAS EM CONDIÇÕES DE POBREZA EXTREMA.



OUTROS TERMOS E DEFINIÇÕES IMPORTANTES RELACIONADOS AO TEMA (CNS, RES.510/2016, ART. 2º)

1

ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Anuência do participante da pesquisa criança, adolescente ou indivíduos impedidos de forma temporária ou não de consentir, na medida de sua compreensão e respeitadas suas singularidades, após esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, justificativa, objetivos, métodos, potenciais benefícios e riscos. A obtenção do assentimento não elimina a necessidade do consentimento do responsável;

2

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Anuência do participante da pesquisa ou de seu representante legal, livre de simulação, fraude, erro ou intimidação, após esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, sua justificativa, seus objetivos, métodos, potenciais benefícios e riscos;

3

PROCESSO DE CONSENTIMENTO E DE ASSENTIMENTO:

Processo pautado na construção de relação de confiança entre pesquisador e participante da pesquisa, em conformidade com sua cultura e continuamente aberto ao diálogo e ao questionamento, não sendo o registro de sua obtenção necessariamente escrito;

4

REGISTRO DO CONSENTIMENTO OU DO ASSENTIMENTO:

Documento em qualquer meio, formato ou mídia, como papel, áudio, filmagem, mídia eletrônica e digital, que registra a concessão de consentimento ou de assentimento livre e esclarecido, sendo a forma de registro escolhida a partir das características individuais, sociais, linguísticas, econômicas e culturais do participante da pesquisa e em razão das abordagens metodológicas aplicadas;

5

RISCO DA PESQUISA:

Possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural do ser humano, em qualquer etapa da pesquisa e dela decorrente.

Princípios éticos das pesquisas em Ciências Humanas e Sociais (CNS, Res. 510/2016, art. 3º):



I - Reconhecimento da liberdade e autonomia de todos os envolvidos no processo de pesquisa, inclusive da liberdade científica e acadêmica;

II - Defesa dos direitos humanos e recusa do arbítrio e do autoritarismo nas relações que envolvem os processos de pesquisa;

III - Respeito aos valores culturais, sociais, morais e religiosos, bem como aos hábitos e costumes, dos participantes das pesquisas;

IV - Empenho na ampliação e consolidação da democracia por meio da socialização da produção de conhecimento resultante da pesquisa, inclusive em formato acessível ao grupo ou população que foi pesquisada;

V – Recusa de todas as formas de preconceito, incentivando o respeito à diversidade, à participação de indivíduos e grupos vulneráveis e discriminados e às diferenças dos processos de pesquisa;

VI - Garantia de assentimento ou consentimento dos participantes das pesquisas, esclarecidos sobre seu sentido e implicações;

VII- Garantia da confidencialidade das informações, da privacidade dos participantes e da proteção de sua identidade, inclusive do uso de sua imagem e voz;

VIII - Garantia da não utilização, por parte do pesquisador, das informações obtidas em pesquisa em prejuízo dos seus participantes;

IX - Compromisso de todos os envolvidos na pesquisa de não criar, manter ou ampliar as situações de risco ou vulnerabilidade para indivíduos e coletividades, nem acentuar o estigma, o preconceito ou a discriminação; e

X - Compromisso de propiciar assistência a eventuais danos materiais e imateriais, decorrentes da participação na pesquisa, conforme o caso sempre e enquanto necessário.



Parágrafo único. Nos casos previstos no caput deverão ser obtidos o assentimento do participante e o consentimento livre e esclarecido, por meio dos representantes legais do participante da pesquisa, preservado o direito à informação e autonomia do participante, de acordo com a sua capacidade.

Art. 18. Nos projetos de pesquisa em Ciências Humanas e Sociais, a definição e a gradação do risco resultam da apreciação dos seus procedimentos metodológicos e do seu potencial de causar danos maiores ao participante do que os existentes na vida cotidiana, em consonância com o caráter processual e dialogal dessas pesquisas.

Art. 19. O pesquisador deve estar sempre atento aos riscos que a pesquisa possa acarretar aos participantes em decorrência dos seus procedimentos, devendo para tanto serem adotadas medidas de precaução e proteção, a fim de evitar dano ou atenuar seus efeitos.

O Conselho Nacional de Saúde salienta algumas questões diretamente associadas a pesquisas com populações vulneráveis expressos nos seguintes Artigos da Resolução 510/2016:

Art. 11. O consentimento do participante da pesquisa deverá ser particularmente garantido àquele que, embora plenamente capaz, esteja exposto a condicionamentos específicos, ou sujeito a relação de autoridade ou de dependência, caracterizando situações passíveis de limitação da autonomia.

Art. 12. Deverá haver justificativa da escolha de crianças, de adolescentes e de pessoas em situação de diminuição de sua capacidade de decisão no protocolo a ser aprovado pelo sistema CEP/CONEP.

Art. 20. O pesquisador deverá adotar todas as medidas cabíveis para proteger o participante quando criança, adolescente, ou qualquer pessoa cuja autonomia esteja reduzida ou que esteja sujeita a relação de autoridade ou dependência que caracterize situação de limitação da autonomia, reconhecendo sua situação peculiar de vulnerabilidade, independentemente do nível de risco da pesquisa.





Dicas/Recomendações de Boas Práticas em pesquisas científicas:

- 1** Esteja sempre atualizado em relação às recomendações éticas vigentes, bem como promova a leitura de manuais de boas práticas em pesquisa científica;
- 2** Busque o domínio de conhecimentos teóricos e metodológicos disponíveis para orientar decisões acertadas, superando decisões baseadas no senso comum;
- 3** Não se isole, oriente-se junto a professores e faça consultas ao CEP, participe de grupos de estudo e sempre reavalie suas práticas em pesquisa;
- 4** Mantenha um canal aberto de diálogo horizontal com os participantes, e reavalie a capacidade de consentimento do participante e a relação entre riscos e benefícios durante toda a sua pesquisa;
- 5** Comunique-se com líderes e ou pessoas em destaque na comunidade onde a pesquisa estiver sendo realizada, harmonizando-se com todos os atores do contexto em que se dará o estudo;
- 6** Elabore mecanismos e materiais especiais para o consentimento livre e esclarecido e assentimento dos participante, adaptados às condições específicas da população, garantindo a efetiva compreensão dos riscos envolvidos;



Dicas/Recomendações de Boas Práticas em pesquisas científicas:

- 7** Garanta a realização da devolutiva da pesquisa de forma compreensível a todos os participantes da pesquisa para que possam usufruir dos potenciais benefícios decorrentes de sua participação;
- 8** Busque a comunicação e socialização eficientes dos resultados de seu estudo, que sinalizem os avanços e os obstáculos encontrados para que outros pesquisadores possam se apropriar deste conhecimento de forma efetiva;
- 9** Explore estratégias que possam garantir cuidado e proteção para toda comunidade envolvida, inclusive aos que se recusam a participar de estudos e ensaios científicos;

quer saber um pouco mais?...

Indicações de Leitura.

Leituras

- https://www.ed.ac.uk/files/atoms/files/bps_guidelines_for_conducting_research_with_people_not_having_capacity_to_consent.pdf
- <https://revistapesquisa.fapesp.br/2018/11/19/a-sombra-da-fraude-em-pesquisa-sobre-celulas-tronco/>
- COPE (2019). A short guide to ethical editing for new editors. https://publicationethics.org/files/COPE_G_A4_SG_Ethical_Editing_May19_SCREEN_AW-website.pdf
- Code of ethics and conduct (The British Psychological Society, July 2018) <https://www.bps.org.uk/sites/bps.org.uk/files/Policy/Policy%20-%20Files/BPS%20Code%20of%20Ethics%20and%20Conduct%20%28Updated%20July%202018%29.pdf>
- <https://www.bps.org.uk/sites/bps.org.uk/files/Policy/Policy%20-%20Files/BPS%20Code%20of%20Human%20Research%20Ethics.pdf> (pp. 3-26)
- Código de Boas práticas Científicas da FAPESP (http://www.fapesp.br/boaspraticas/FAPESP/Codigo_de_Boas_Praticas_Cientificas_2014.pdf)

Vídeo no Youtube Ética em Pesquisa em Populações Vulneráveis.

https://www.youtube.com/watch?v=gOvysQuz07c&ab_channel=PPGBIOS

REFERÊNCIAS

- Conselho Nacional de Saúde. **Resolução N° 510 de 07 DE ABRIL DE 2016.** Disponível em: www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf, Acesso em 28/11/2020.
- Costa, V. ; Landim, I. & Borsa, J. (2017). **Aspectos éticos das pesquisas em psicologia: vulnerabilidade versus proteção.** Revista da SPAGESP (Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo), 18(2), 16-26. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702017000200003, Acesso em 28/11/2020.
- Maggi, A. **Vulnerabilidade e proteção: a prática e a pesquisa em psicologia.** Conjectura, Caxias do Sul, v. 14, n. 1, p. 157-165, jan./maio 2009. Disponível em: <http://www.ucs.br/etc/revistas/index.php/conjectura/article/viewFile/8/8> Acesso em: 29/11/2020.
- Portal Âmbito Jurídico. **A questão da vulnerabilidade no caso de pesquisas em seres humanos: algumas reflexões sociais e jurídicas a partir do quadro normativo.** Outubro de 2011. Disponível em: <https://ambitojuridico.com.br/edicoes/revista-93/a-questao-da-vulnerabilidade-no-caso-de-pesquisas-em-seres-humanos-algumas-reflexoes-sociais-e-juridicas-a-partir-do-quadro-normativo/>. Acesso em: 29/11/2020.
- Rogers, W; Ballantyne, A. **Populações especiais: vulnerabilidade e proteção.** RECIIS – Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde. Rio de Janeiro, v.2, Sup.1, p.Sup.31-Sup.41, Dez., 2008. Disponível em: www.arca.fiocruz.br/handle/icict/17572. Acesso em 29/11/2020.



Autoras e Autor da Cartilha

- **Jessica Espinoza Tarazona.**

Mestranda do Laboratório de Análise e Prevenção à Violência (Laprev)
Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de São
Carlos (UFSCar).

Contato: psico.espinoza18@gmail.com

- **Diego Lorca Peres**

Mestrando do Laboratório de Análise e Prevenção à Violência (Laprev)
Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de São
Carlos (UFSCar).

Contato: dlorcaperes@gmail.com

- **Maiana Pereira dos Santos.**

Mestranda do Laboratório de Análise e Prevenção à Violência (Laprev)
Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de São
Carlos (UFSCar).

Contato: maianapds@gmail.com

- **Giselle Pincheira Navarro.**

Mestranda do Laboratório de Análise e Prevenção à Violência (Laprev)
Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de São
Carlos (UFSCar).

Contato: gis.pincheira@gmail.com