

ÉTICA E POLÍTICA NA PESQUISA: OS MÉTODOS QUALITATIVOS E SEUS RESULTADOS

ESTHER JEAN LANGDON
SONIA MALUF
CARMEN SUSANA TORNQUIST

O objetivo deste texto é discutir as especificidades da pesquisa qualitativa em saúde e sua contribuição ao debate sobre ética na pesquisa. A pesquisa qualitativa tem como ponto de partida: 1) a idéia de que, para entender melhor o processo de saúde e doença e o processo e o significado de curar, é preciso abordar a experiência da doença como processo subjetivo e buscar entender o mundo do sofredor; 2) a visão de que, para pensar as políticas públicas em saúde, questões como o acesso universal, a equidade, a humanização e o respeito à cultura e ao conhecimento do outro, é preciso pensar que saúde também é política, uma vez que é um problema coletivo e social; 3) a constatação de que as pesquisas em locais e culturas específicas, como as sociedades indígenas têm revelado, em relação à questão da saúde, processos micropolíticos e de relações de poder (dados que permitem a avaliação dos serviços prestados em saúde, a relação da equipe profissional com os pacientes, a avaliação dos princípios dos serviços na atenção diferenciada, as relações de poder envolvidas na aplicação de políticas e programas de saúde), que não aparecem em outras formas de pesquisa. Essas questões nos levam a discutir o quanto os procedimentos exigidos pelas resoluções sobre ética em pesquisa não levam em consideração essas especificidades; e quais as contribuições que a pesquisa qualitativa pode trazer não apenas para a pesquisa em saúde em geral, mas também para a

elaboração de políticas públicas e sociais voltadas à saúde, assim como para a prática cotidiana dos profissionais e agentes de saúde. Partimos do entendimento de que a antropologia e as demais ciências humanas não se devem furtar a discutir as questões de ética na pesquisa ou simplesmente estar ausente dos Comitês de Ética na Pesquisa (CEPs), mas que temos uma contribuição importante a dar nesse campo, pelas próprias características da pesquisa antropológica e qualitativa.

Este texto foi feito a seis mãos e reúne reflexões que apresentamos separadamente em diferentes eventos, entre eles dois encontros sobre ética em pesquisa qualitativa em saúde,¹ realizados em 2006 e 2007, coordenados pela Dr.^a Iara Guerriero, e um debate² sobre o mesmo tema nos Diálogos Transversais em Antropologia, realizado em junho de 2007, no qual debatemos o Relatório sobre ética em pesquisa qualitativa produzido no primeiro encontro em Guarujá.³ O Relatório (Secretaria Municipal de Saúde, 2007) demonstrou ser altamente frutífero para se pensar, do ponto de vista da pesquisa qualitativa, as limitações da atual regulamentação sobre ética na pesquisa e apontar para modificações nela.

Somos antropólogas que pesquisam no campo de antropologia da saúde. Jean Langdon tem experiência, principalmente, mas não exclusivamente, com a temática da saúde indígena há quarenta anos. Iniciou com estudos sobre os sistemas médicos tradicionais e xamânicos dos indígenas amazônicos e nas últimas décadas tem-se dedicado à política

¹ O primeiro, Ética em Pesquisa Qualitativa em Saúde, organizado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo com apoio do Programa Especial para Fortalecimento da Pesquisa em Doenças Tropicais da Organização Mundial da Saúde — TDR/WHO, foi realizado em Guarujá, São Paulo em agosto de 2006. O segundo, I Seminário sobre Ética nas Pesquisas nas Ciências Humanas e Sociais e na Saúde, foi organizado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde/SP e pelo Instituto de Psicologia/USP, também com o apoio do TDR/WHO.

² Os dois textos iniciais que deram origem a este são: Esther Jean Langdon. “Dados Qualitativos como um dos Resultados”, apresentado no encontro de 2007; Sônia W. Maluf. “Do Organismo à Cultura: Onde Estão os Sujeitos”, apresentado no debate dos Diálogos Transversais, UFSC, e posteriormente modificado em S. W. Maluf & C. S. Tornquist. “Pedras no Meio do Caminho ou o Caminho das Pedras: os Comitês de Ética na Pesquisa e a Vocação Crítica da Antropologia”, enviado para apresentação na Abanne, 2007. Na forma final deste texto modificamos o estilo oral dos dois textos anteriores, mas tentamos manter as referências aos relatos de campo de cada uma das autoras.

³ Nesse debate Jean Langdon apresentou o Relatório de Guarujá e Sônia W. Maluf debateu o documento.

de saúde indígena e à avaliação de serviços e programas de saúde pelos métodos qualitativos. Entre os mais recentes, tem pesquisado o papel dos agentes indígenas de saúde e os programas especiais orientados para resolver problemas de nutrição, abuso de álcool, hipertensão e tuberculose. Sônia Weidner Maluf tem pesquisado no campo das chamadas terapias alternativas, incluindo curas rituais e itinerários terapêuticos. Atualmente participa de uma pesquisa sobre gênero, subjetividade e saúde mental, focada na comparação entre políticas públicas, ativismo e experiências sociais nesse campo, com ênfase nos itinerários terapêuticos e nas concepções locais de sofrimento, aflição e cura. Carmen Susana Tornquist trabalhou com a experiência do parto humanizado e atualmente participa da mesma pesquisa sobre gênero e saúde mental.⁴

Observamos nos últimos anos mudanças significativas nos fundamentos teórico-metodológicos da antropologia, que têm impactado o papel do antropólogo em programas e pesquisas sobre saúde tanto quanto sua relação com os pesquisados ou “colaboradores”. Também a relação com o pesquisado tem sido alvo de novas considerações éticas ante as questões centrais do quadro político mundial dos últimos trinta anos, relacionadas à situação colonial (iniquidade), à desigualdade do acesso aos serviços de saúde, ao direito, ao respeito das particularidades e das práticas culturais e ao respeito aos direitos humanos das mulheres e de grupos minoritários.

No período posterior à Segunda Guerra Mundial, o antropólogo que participava de programas de saúde tinha sua maior responsabilidade voltada aos profissionais que estabeleceram as prioridades em saúde, uma situação na qual a biomedicina operou como hegemônica. Foi esperado que ele identificasse as práticas e os costumes dos nativos para que os médicos pudessem julgá-las ou modificá-las. Um segundo papel foi ajudar na comunicação entre os profissionais de saúde e a comunidade para conseguir melhor adesão da comunidade às orientações da equipe médica. Na contramão, pesquisas concebidas como puramente científicas sobre saúde, conduzidas por médicos ou antropólogos, não

⁴ Participamos, na qualidade de representantes de nossos centros, em momentos distintos, nos Comitês de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e da Universidade do Estado de Santa Catarina (Udesc).

visavam assumir a responsabilidade nos cuidados da saúde da população estudada. O debate sobre a atuação de Neel e outros de sua equipe de pesquisa na epidemia de sarampo entre os ianomâmis nos anos 70 gira em torno desse dilema ético e de outros dilemas produzidos quando a equipe realiza “pesquisa pura” sem levar em consideração os direitos ou necessidades do grupo estudado (Diniz, 2007).

Na pesquisa de Langdon realizada em 1970 entre os índios sibundoys da Colômbia, ficaram evidentes as diferenças de visão sobre a relação com os pesquisados entre a antropóloga e a equipe médica. A pesquisa objetivava comparar o diagnóstico médico (pesquisa epidemiológica e quantitativa) com o diagnóstico indígena (pesquisa subjetiva e qualitativa) sobre as doenças (Langdon & MacLennon, 1979). A metodologia envolvia duas etapas: na primeira, a equipe médica passou nas casas da amostra para examinar os residentes que queriam ser examinados por algum problema de saúde. Realizou-se exame clínico e tomaram-se amostras laboratoriais quando necessário. Langdon seguia alguns dias depois conduzindo uma entrevista aberta sobre o diagnóstico e o histórico da doença segundo a perspectiva dos índios. Sua tarefa era ouvir os índios sobre suas experiências com a doença em questão e verificar como eles diagnosticaram a doença, ao contrário dos médicos, que não escutaram os pacientes e realizaram seu próprio diagnóstico. Além disso, a antropóloga havia chegado ao local da pesquisa com um mês de antecedência para conhecer a comunidade e estabelecer relações com os índios. Logo do início da estada na comunidade, tornou-se evidente que os índios esperavam dos médicos não só os exames médicos, mas também orientações e medicamentos, interpretando a visita médica como *consulta* médica. No entanto, os médicos não previram dar nenhum retorno à comunidade por sua colaboração na pesquisa, até que a antropóloga os convenceu da responsabilidade de indicar o tratamento e fornecer os medicamentos quando possível, não só como reconhecimento da colaboração, mas também como parte da ética médica.

Desde o momento em que essa pesquisa foi realizada, as reflexões e teorias antropológicas têm-se transformado de maneira bastante significativa (Ortner, 1994; 2000). Nossos paradigmas teórico-metodológicos mudaram em face do mundo pós-colonial, pós-moderno e multicultural.

O objeto de nossas pesquisas, “o outro”, virou sujeito político, com capacidade de agir e de decidir sobre sua vida. Em vez de padrões normativos de cultura ou uma visão de cultura como tendo fronteiras claras, hoje nos preocupamos com a *praxis*, como as pessoas percebem e agem diante das situações vividas. A cultura hoje é caracterizada como um fenômeno heterogêneo e resultado de uma pluralidade de visões. Em contextos relacionados com a saúde, há uma pluralidade de atores, representando interesses e poderes diferenciados, tais como profissionais de saúde, pessoas em posições de planejamento, gerenciamento e execução dos serviços, burocratas, ativistas de organizações não-governamentais (ONGs), políticos nacionais, consultores, antropólogos e membros da comunidade — estes também representando uma heterogeneidade de interesses, conhecimentos e poderes.

Outra tendência importante nas mudanças teórico-metodológicas trata da idéia do conhecimento como uma construção sociocultural, situado num contexto histórico particular (Foucault, 2006) e de uma visão crítica em que os contextos de interação social são caracterizados por conflitos e negociações de poder, mais do que por processos de consenso. A dimensão política da saúde torna-se alvo de nossas pesquisas e nossas pesquisas orientam-se para a avaliação das políticas públicas, entre elas as de saúde.

Essas tendências têm impacto importante na antropologia da saúde e nas relações com as pessoas que estão sendo estudadas. Primeiro, o conhecimento da biomedicina, previamente visto com a autoridade científica objetiva, foi relativizado e hoje muitos de nós o percebemos, assim como outros sistemas de conhecimentos, como uma construção sociocultural que tem uma visão particular e limitada sobre os processos de saúde e doença (Kleinman, 1980). Sua epistemologia nasce de processos históricos e sociais (Latour, 1994) e está centrada no paradigma biológico, em que saúde e doença são vistos como processos biológicos e não como processos contextuais. A antropologia, diferente da biomedicina, procura entender os processos de saúde e doença como experiências particularizadas, contextualizadas e marcadas pela subjetividade da experiência vivida. Neste sentido, adotamos a visão do médico e antropólogo Castiel (1994) sobre a “singularidade do adoe-

cer humano”. A pesquisa sobre saúde em antropologia busca a subjetividade e os impactos específicos dos contextos locais nos processos de saúde e doença, objetivos bem distantes dos da medicina, que descontextualiza a doença e a concebe como estado e processo universais. Para isso, os procedimentos metodológicos diferem bastante dos da pesquisa epidemiológica ou quantitativa, como veremos adiante.

Segundo, do mesmo modo que antropólogos e pesquisadores de outras áreas das ciências humanas reconhecem que todas as ciências são produtos de processos histórico-culturais, é necessário reconhecer também que princípios éticos têm sua especificidade cultural. Este, aliás, é um dos aspectos que parece afastar pesquisadores de diferentes áreas de conhecimento nos espaços dos Comitês de Ética estabelecidos no Brasil, já que esta perspectiva histórico-cultural do próprio conhecimento científico não é compartilhada por todos. Ao contrário, muitas das dificuldades de interlocução no âmbito dos comitês devem-se ao fato de que para muitos dos nossos colegas o conhecimento científico é superior aos demais e incontestável em suas bases e, portanto, em suas metodologias.

Anos atrás, como participante de um curso sobre bioética apoiado pela National Endowment for the Humanities nos Estados Unidos (Smith, 1979), Langdon constatou como os princípios de ética expressam valores como democracia, autonomia do indivíduo e a hegemonia da ciência “objetiva” ou racional, fora de seu contexto cultural. Enquanto a regulamentação nacional sobre ética em pesquisa implica um modelo único de pensar a ética, nossas experiências indicam que tal não é o caso em se tratando de sociedades e culturas particulares. Especificamente, podemos citar o caso do estatuto da confidência de resultados dos exames sobre HIV. Nossa cultura, baseada em valores como a autonomia do indivíduo e o direito à privacidade, proíbe a divulgação dos resultados para outros. Porém, em oficinas visando a prevenção da doença realizadas pelos profissionais da Fundação Nacional de Saúde em grupos indígenas, observamos que os índios têm manifestado que os direitos da coletividade têm prioridade sobre os do indivíduo e demandam que o grupo seja informado. Sua lógica baseia-se no impacto potencial para o grupo como um todo antes de reconhecer o direito à privacidade do indivíduo.

Em terceiro lugar, observamos que a própria metodologia positivista manifestada por meio de pesquisas quantitativas e questionários fechados também reflete valores culturais da ciência européia, que estabelece as normas de objetividade e uma relação de hegemonia e superioridade do pesquisador sobre o pesquisado. Na sua procura de “objetividade”, as metodologias quantitativas eliminam fatores subjetivos e culturais que possam impactar os processos de saúde e doença. Portanto, o contexto é eliminado como determinante nos estados de saúde tanto quanto nas respostas dos entrevistados. A técnica de entrevista conduzida por meio de um questionário fechado privilegia as preocupações do pesquisador, ignorando o pesquisado como possível contribuinte ao processo de conhecimento. Segundo Briggs (2007), as entrevistas modulam as relações sociais que são estruturadas por estratégias de conhecimento e poder. Para ele, o formato de entrevistas é o resultado da ideologia comunicativa, em que o pesquisador, de maneira artificial, exerce seu poder sobre o pesquisado por limitar as respostas possíveis do entrevistado. Não existe uma relação dialógica, mas interação unidirecional e hierarquizada. O pesquisador pergunta de acordo com seus interesses e o pesquisado deve responder honestamente ao que é solicitado. Assim, esse tipo de entrevista se aproxima da consulta médica (Tannen & Wallerstein, 1998).

Igualmente, se as entrevistas se estruturaram por ideologias comunicativas, podemos dizer o mesmo sobre a forma do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), exigido atualmente pela resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde — CNS. Implica uma ideologia de poder e produção de conhecimento que nega a relação dialógica que a antropologia tenta estabelecer com os colaboradores da pesquisa. A relação dialógica na antropologia procura um encontro entre iguais, na qual o antropólogo procura ouvir o outro (Cardoso de Oliveira, 1998). Esta relação é um processo incapaz de ser definido e compactuado mediante um contrato pré-assinado no primeiro momento do encontro. O TCLE já estrutura a relação e sua hierarquia, limitando as possibilidades de mudar em função dos interesses do entrevistado. O estabelecimento de relações de iguais é um processo. (Voltaremos a esse ponto mais tarde.)

DADOS QUALITATIVOS COMO RESULTADOS: ALGUNS EXEMPLOS

Apesar de a pesquisa antropológica visar objetivos bem distantes dos da medicina, os dados e resultados obtidos por métodos qualitativos informam aspectos essenciais dos processos de saúde, doença e cura que não são possíveis de obter com pesquisas quantitativas. Em particular, os dados qualitativos têm várias implicações importantes para a saúde pública e os serviços primários, ante as atuais políticas públicas de saúde que visam fornecer atenção médica humanizada respeitando as particularidades culturais de cada grupo (Machado, 2007). A pesquisa qualitativa gera dados que nos informam sobre os processos de autocuidado (Menéndez, 2003). Entre elas, ajuda a compreender o sentido positivo de outras práticas terapêuticas e as escolhas feitas pelas pessoas entre diferentes alternativas terapêuticas, estas sendo compostas não só dos serviços biomédicos mas também das terapêuticas tradicionais e emergentes que coexistem numa sociedade complexa moderna. A adesão dos pacientes às instruções e a manipulação dos medicamentos prescritos pelos profissionais de saúde, problemática bastante importante, não pode ser entendida apenas do ponto de vista do médico (Etkin, 1992; Conrad, 1985; Silveira, 2000; Trostle, 1988). Um bom exemplo dos resultados dos dados qualitativos são as pesquisas etnográficas que procuram compreender o abandono do tratamento de tuberculose no Brasil, que, além de ser gratuito, não envolve os problemas de filas e esperas característicos dos serviços de SUS (Gonçalves, 1998; Gonçalves et alii, 1999). Sem compreender o ponto de vista do paciente e suas ações na busca de solução de seus problemas e de cura, não é possível melhorar a atenção à saúde.

Saúde é também política, e as pesquisas qualitativas remetem aos contextos locais nos quais os poderes e as relações sociais são negociados continuamente. Os contextos locais não envolvem só processos entre o indivíduo e o profissional de saúde, mas também as instâncias micropolíticas em que as relações de poder emergem por meio da interação. Ainda mais, os contextos locais podem ser pensados também como um entrecruzamento das forças locais e globais. Assim, a instância local

não está separada das políticas nacionais e globais de saúde e de direitos humanos. Além disso, os processos locais são conseqüências de todos os atores envolvidos no planejamento, na gestão e na execução dos serviços. Só as pesquisas qualitativas geram dados adequados para entender essas forças, para avaliar os serviços de saúde e seus impactos nos dados epidemiológicos.

Um bom exemplo de como os dados qualitativos contribuem para entender a resistência aos programas de saúde é a pesquisa sobre a campanha do controle do cólera entre favelados de Fortaleza (Nations, 1996). Os dados coletados, por métodos qualitativos, sobre a recepção da campanha educacional em torno do cólera, demonstraram que a população-alvo da campanha se sentia acusada de ser pobre, suja e ignorante nas suas práticas de higiene. Assim, a campanha não resultou na adesão às práticas sugeridas, mas de fato gerou estratégias de resistência. Entre elas, a negação da existência da doença. A avaliação, por métodos qualitativos, de curso de prevenção em DST/Aids direcionado às lideranças e aos agentes indígenas de saúde no Alto Rio Negro, também demonstrou que os índios duvidaram da aids e acusaram que mais uma vez os não índios estavam conspirando contra eles (Garnelo et alii, 1997).

Pesquisa entre os índios de Santa Catarina (Langdon et alii, 2006) apontou preocupações semelhantes dos usuários diante dos esforços educacionais dos profissionais de saúde. Especificamente, eles expressaram que se sentiram acusados por um enfermeiro do posto de saúde de serem sujeitos, quando ele tentou eliminar o uso tradicional do fogo de chão nos seus abrigos e casas. Numa conferência sobre a alta taxa de mortalidade infantil das crianças guaranis-caiovas em virtude da desnutrição, ouvi uma nutricionista acusar as mães de serem culpadas pela falta de atenção e de cuidados na alimentação das crianças. Por meio de dados qualitativos, Diehl (2001) conseguiu identificar os processos micropolíticos de poder entre os membros de um posto indígena que resultaram em alterações do que era prescrito nas receitas médicas quando os medicamentos foram entregues pelo auxiliar de saúde. Num período anterior, quando os medicamentos foram comprados de uma farmácia local, constatamos que a farmácia que vendeu mais medicamentos para o posto de saúde pertencia a um membro da equipe de saúde. Tais

resultados têm criado, em certas instâncias, resistências entre os gestores e membros das equipes de saúde indígena a colaborar com nossas pesquisas qualitativas nas terras indígenas.

O PROBLEMA DO TCLE

Grande parte da argumentação dos antropólogos articula questões de ética com questões do método da pesquisa antropológica. O método etnográfico já incluiria, pelos seus procedimentos de diálogo com o outro e respeito às concepções e visões locais, uma forma de consentimento, não formal, mas presente na e condição para a realização de qualquer pesquisa de campo. Ou seja, o método da pesquisa resolveria em grande parte as questões de ética, pelo fato de que, como afirma Luiz Roberto Cardoso de Oliveira, ao contrário da pesquisa no campo biomédico, os antropólogos não pesquisam *em* seres humanos, mas *com* seres humanos — diferença que não é apenas semântica. Como ele próprio explicou, na pesquisa *com* seres humanos “o sujeito de pesquisa deixa a condição de cobaia (ou de objeto de intervenção) para assumir o papel de ator (ou de sujeito de interlocução) (Cardoso de Oliveira, 2004, p. 34).

Nessa visão da pesquisa de campo como um processo construído conjuntamente entre pesquisador e pesquisado, de forma dialógica e fundada no respeito ao conhecimento e aos valores locais, até o objeto da pesquisa e sua abordagem acabam sendo “negociados” durante a própria pesquisa — desde definir quem vai ser pesquisado, quantas pessoas, qual o recorte, qual a duração exata da pesquisa, etc. Essa especificidade da pesquisa qualitativa põe em questão também a forma como o consentimento informado tem aparecido nas resoluções sobre ética e nas próprias exigências do comitê: trata-se de um termo oficial, assinado pelo indivíduo que será entrevistado, em geral dentro de um padrão bastante fechado. Os questionamentos postos a essa determinação têm que ver com o fato de que grande parte da pesquisa etnográfica é feita por meio de entrevistas não formais, de conversas informais, estabelecidas num processo de convivência de longa duração com os pesquisados, do diálogo, do compartilhamento de determinadas experiências, procedimentos

que não estão presentes nas pesquisas quantitativas e nem previstas nas resoluções sobre ética. Cabe ainda ressaltar que, nestas pesquisas qualitativas, o consentimento livre e esclarecido é um processo de contínua interação entre o pesquisador e os pesquisados (Medeiros et alii, 2007, p. 110).

A antropologia, mais do que um “consentimento esclarecido” burocrático e formal, busca o consentimento do(s) pesquisado(s) obtido durante a própria convivência e diálogo entre pesquisadores e pesquisados, em momentos e de formas muito particulares e distintas dos moldes postulados pelos Comitês.

Mas, além disso, parte significativa das pesquisas antropológicas são feitas com grupos ou pessoas que não partilham do *ethos* do pesquisador, com especificidades culturais que põem problemas em face do rito do consentimento informado nos moldes da Resolução 196/ 96: como fazer com a assinatura do termo no caso de populações não letradas? Como lidar com a situação de intimidação de grupos subalternizados, temerosos diante de “formulários com palavreado difícil, como é comum entre classes populares brasileiras? Até que ponto a pesquisa antropológica pode ser concebida em termos de uma individualização tão absoluta de seu “sujeito de pesquisa”? A noção de indivíduo embutida nesse formato de termo de consentimento é bastante subordinada a uma visão ocidental moderna do sujeito de direito e da biomedicina, duas das formações mentais mais poderosas da cultura ocidental moderna (Duarte, 2004, p. 126). Como sabemos, esta noção não é compartilhada por todos os grupos sociais, como indígenas, classes populares, etc. Nesse sentido, não causam espanto os inúmeros relatos de situações descritas por etnógrafos, depois da Resolução 196, que vêm corroborar a inadequação desse procedimento (TCLE) entre grupos indígenas e outros.

E, por fim, o mais importante, a questão do que realmente está sendo autorizado ao pesquisador fazer, no momento em que o termo é assinado pelo pesquisado. Uma das questões que têm sido postas em pauta pelos antropólogos é, justamente, que o TCLE ou CI (Consentimento Informado) beneficiaria muito mais os “direitos” do pesquisador (como garantia formal a ele), tal qual um “cheque em branco” que lhe é conferido pelo sujeito pesquisado ou informante, e menos como

uma preservação de seus direitos individuais e coletivos (Cardoso de Oliveira, 2004). Este “tom defensivo”, não incomum no âmbito dos Comitês de Ética, sugere que, mais do que “preservar” direitos das populações e dos indivíduos, o TCLE garante direitos aos pesquisadores e às instituições a que eles pertencem, diante de possíveis processos judiciais que “informantes” insatisfeitos possam vir a instaurar.

O pesquisador, ao se tornar portador do termo e com a aprovação do comitê de ética, teria, então, “resolvido” as questões éticas de sua pesquisa apenas num nível instrumental, liberando-o para, então, abandonar preocupações muito mais amplas que deveriam acompanhá-lo sempre, e que se situam muito além da relação intersubjetiva dele com seu(s) informante(s).

Ao que tudo indica, muitos desses comitês acabam servindo para controlar as pesquisas que justamente denunciariam (como já denunciaram antes) os abusos cometidos pelas instituições médicas, como afirma, veementemente, Luiz Fernando Dias Duarte (2004).

Como bem aponta o Relatório de Guarujá, publicado em 2007, este tipo de dificuldade é reveladora da hierarquia interna ao campo científico, e mostra que, muito embora pesquisadores das áreas humanas ou que trabalham com metodologias qualitativas tenham direito à representação em todos os comitês, esta representação tem sido insuficiente, pois as reivindicações feitas pelos cientistas sociais (e filósofos, historiadores, críticos de arte, entre outros) não é compreendida, quando não é sequer “legitimada”, em função das hierarquias e relações de poder internas ao próprio campo científico. Assim, os comitês têm servido, não raro, como forte desestímulo à realização de pesquisas qualitativas.

Um exemplo foi o que ouvimos, durante as inúmeras e morosas idas e vindas para conseguir a aprovação do Comitê de Ética da UFSC ao projeto “Gênero, Subjetividade e Saúde Mental”, de um dos responsáveis pela questão da ética em pesquisa em um órgão do governo municipal: que primeiro “seria necessário avaliar o interesse da prefeitura” nessa pesquisa, o que deixa claro o quanto as “populações” e seus direitos — alvo das preocupações éticas, nem sempre são os “destinatários” das preocupações dos Comitês — são vistos como espécies de “propriedades” de seus gestores.

Outro exemplo vem da pesquisa que uma de nós desenvolveu em uma maternidade pública, na Grande Florianópolis, na qual foram necessárias muitas tentativas de entrada na instituição, para o início do trabalho de campo, mesmo após a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética da instituição e pelo Comitê de Ética da universidade: a chefe da enfermagem dificultava a entrada dos pesquisadores, alegando motivos dos mais diversos, tais como “necessidade de adequar a equipe para receber mais gente, motivos de assepsia, horários inadequados, etc. Somente após moroso processo de convencimento desta profissional — que não era o alvo da pesquisa nem a autoridade formal da qual dependia a autorização — finalmente pudemos adentrar em campo. Em pesquisa anterior, realizada em outra maternidade, também encontramos dificuldades dessa ordem, uma vez que os profissionais pareciam não estar convencidos de que, nesse caso também, nosso interesse de pesquisa não era “a qualidade” dos serviços prestados — provável fonte de seu desconforto — mas, sim, as usuárias atendidas pela instituição e como vivenciavam suas experiências de parto e de abortamento, (Tornquist, 2003). E aqui, cabe destacar que, mesmo quando nosso foco são os usuários dos serviços, é, de fato, impossível não “prestar” atenção nas relações que estes estabelecem, por força daquelas circunstâncias, com os profissionais e com as políticas de saúde daquele setor.

Nesse caso, temos atores na cena da pesquisa que não seriam, em princípio, “objetos” da pesquisa, mas que, por estarem envolvidos naquele contexto e estabelecerem relações com todos os demais “atores”, acabam por fazer parte da observação etnográfica. Devemos, então, pedir-lhes o consentimento informado? E, além disso, até que ponto estes atores (não raro, gestores e administradores) podem, de fato e de direito, complicar nosso acesso aos pesquisados “principais”? Se muitos pesquisadores reclamam — com razão — da morosidade dos processos nos comitês de ética, o que dizer destes “empecilhos” que se levantam antes da entrada, de fato, no campo, quando se tratam de instituições de saúde pública?

Nesse sentido, a crítica de Luis F. D. Duarte é altamente procedente, pois mostra que as bases de sustentação moral da própria Resolução 196/96 CNS estão presas de tal forma à ideologia liberal que

qualquer voz dissonante que busque relativizar procedimentos e instrumentos (tal como TCLE, mas não só), soam absurdas e francamente contrárias aos princípios dos comitês.

Como afirmamos anteriormente, no campo das políticas de saúde e das instituições públicas, há uma miríade de dimensões e de sujeitos que atravessam esta relação e a enquadram, e é nesse sentido que pensamos que, além de flexibilizar a normalização atual acerca do TCLE, adaptando-a também às pesquisas qualitativas e às especificidades de cada campo disciplinar, seria muito importante recuperar, num nível mais amplo, as preocupações políticas que estão na origem da Resolução 196/96.

As razões para que muitos antropólogos e outros colegas das ciências sociais se ponham em uma postura defensiva diante dos Comitês e da Resolução 196 são, certamente, compartilhadas por nós, sobretudo no que tange à inadequação do TCLE e à falta de escuta genuína pela maioria dos *hard* colegas e de seus representantes no(s) comitê(s).

ALÉM DO TCLE, MAIS PROBLEMAS E ALGUMAS “CONCLUSÕES”

O Relatório produzido em Guarujá, em 2007 (Secretaria Municipal de Saúde, 2007), é uma novidade no debate sobre a ética na pesquisa qualitativa em saúde e na pesquisa antropológica em geral. Por que novidade? Porque ele se retira de um certo tom defensivo do discurso antropológico recente em relação à Resolução 196/96, em relação à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep) e aos CEPs nas universidades e à exigência de que todos os projetos de pesquisa em e com seres humanos — não apenas sobre a temática da saúde — sejam submetidos aos comitês de ética. Essa exigência não é só algo burocrático ou formal, mas hoje determina que até mesmo Projetos de Iniciação Científica e monografias de graduação, por exemplo, devam passar pelo(s) comitê(s), e influenciou a decisão de alguns periódicos de só aceitarem artigos baseados em pesquisa de campo feita com pessoas que tenham passado pelos comitês de ética e utilizado o consentimento informado.

O Relatório de Guarujá situa como origem das preocupações com a ética na pesquisa médica o Código de Nuremberg, de 1947, que, a

partir da investigação e da condenação pelo tribunal dos experimentos médicos realizados pelos nazistas com seres humanos, criou algumas diretrizes éticas — entre as quais a mais importante é a questão do “consentimento voluntário do sujeito de pesquisa” (Hardy et alii, 2004, p. 457). Essas diretrizes passaram por uma série de adequações, entre elas a Declaração de Helsinque, feita pela Associação Médica Mundial, em 1964, revisada em 1975 e em 2000: nessa última versão, a Declaração regula também a composição dos comitês de ética, determinando que a proposta de pesquisa seja submetida à “aprovação de um comitê de avaliação ética especialmente designado, que deve ser independente do pesquisador, do patrocinador ou de qualquer outro tipo de influência indevida” (apud Hardy et alii, 2004, p. 457). O artigo “Comitês de Ética em Pesquisa: Adequação à Resolução 196/96”, publicado na *Revista da Associação Médica Brasileira* em 2004, resgata essa história e traz uma análise do histórico dos comitês no Brasil, antes de fazer uma análise sobre o funcionamento de dezessete comitês brasileiros, a partir de questionários aplicados aos seus respectivos presidentes. Um dado interessante é que os primeiros comitês de ética no Brasil surgiram nos anos 80, a partir de uma resolução do Conselho Federal de Medicina, e se chamavam Comitês de Ética Médica. Em 1988, o Conselho Nacional de Saúde (por meio da Resolução 01/88) determinava que toda instituição de saúde que realizasse pesquisa com seres humanos deveria ter um comitê de ética (Hardy et alii, 2004, *ibidem*) que deveria atuar juntamente com o Comitê de Segurança Biológica (ou seja, aqui vale a avaliação de Luiz Roberto Cardoso de Oliveira sobre o que denomina “biocentrismo” dos comitês de ética, que está ligado à própria origem e formação desses comitês). Um dado interessantíssimo, também apontado nesse artigo, é o fato de que durante os anos 80 e 90 ocorreram uma série de denúncias de abusos em algumas pesquisas médicas, na grande maioria pesquisas sobre contraceptivos envolvendo mulheres e na área de regulação da fecundidade. De onde vêm essas denúncias? Ela aparecem, por exemplo, na Conferência Nacional de Saúde e Direitos da Mulher, em 1987, e em artigos publicados por pesquisadoras feministas, da área da saúde e das ciências humanas em geral. Ou seja, denúncias feitas não só por ativistas, mas também por pesquisadoras

da área de saúde e das ciências sociais, reforçam a necessidade de regulação e controle ético das pesquisas feitas na área das biomédicas e da saúde.

Ironicamente, após essas denúncias e a revisão da resolução de 1988, o Conselho Nacional de Saúde publica a Resolução 196/96, que determina que “toda e qualquer pesquisa com seres humanos, não somente as da área biomédica, devem ser aprovadas por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)” (ibidem, p. 458). Ocorre então um alargamento não apenas das áreas de alcance dos comitês (para além da pesquisa das áreas médicas), mas também um alargamento temático (não mais apenas pesquisas sobre saúde, mas toda pesquisa que envolva seres humanos), que é a situação atual.

Enfim, essas questões e críticas à regulamentação sobre ética e sua utilização indiscriminada em relação ao tipo de pesquisa realizada já compõem uma espécie de consenso entre a comunidade antropológica e certamente informaram em muito o documento produzido na reunião de Guarujá.

No entanto, um dos pontos que podemos pensar como vulnerável no argumento antropológico até agora sustentado é o fato, já descrito acima, de reduzir a discussão ética à questão metodológica. Ou seja, a questão ética, ou de uma ética marcada pelo respeito ao “ponto de vista nativo”, uma “ética da alteridade”, tem sido um ponto nodal para se pensar o método da pesquisa antropológica, mas isso não parece garantir que as questões metodológicas resolvam todas as questões éticas postas na pesquisa antropológica. Prova disso é a grande produção crítica no interior da própria antropologia, dos anos 80 para cá, sobre questões éticas que a aplicação pura e simples dos ensinamentos clássicos da pesquisa etnográfica não garantiu: questões como a de efetivamente pensar os indivíduos e grupos pesquisados como “sujeitos” da pesquisa e não somente fonte de informação e de dados sobre a cultura pesquisada (ou seja, reduzidos a “mediadores” ou “meios” para se chegar ao “verdadeiro objeto” da antropologia: a cultura); questões relacionadas ao uso de etnografias para a construção de políticas e ações governamentais que acabam prejudicando os grupos pesquisados (o exemplo mais conhecido é o uso do livro de Chagnon sobre os ianomâmis

pelo governo militar brasileiro para justificar a fragmentação da terra ianomâmi — Diniz, 2007); outro exemplo é o dos direitos autorais sobre os registros da pesquisa de campo, sobretudo o registro de imagens e de sons — debate atual para quem trabalha com esses instrumentos; a questão dos laudos antropológicos e do reconhecimento do “patrimônio cultural material e imaterial” — em que os antropólogos têm papel central, e uma série de outras situações que não são simples de resolver se nos restringirmos ao aspecto metodológico *stricto sensu*.

O reconhecimento de que, no cerne do fazer antropológico, existem questões éticas presentes desde o surgimento da antropologia como campo de saber, não nos põe em posição confortável de acreditar que, ao aplicarmos o “método etnográfico”, essas questões estão tacitamente resolvidas: não estão. Pois o nosso método não é uma questão de “aplicação” de uma série de procedimentos (como parece ser entendido em muitos Comitês), mas é, sobretudo, a adoção de uma postura reflexiva e crítica no que diz respeito à própria pesquisa, a partir de um distanciamento que só pode ser garantido na relação com uma comunidade de pares: a produção teórica e etnográfica no campo antropológico e a avaliação das pesquisas pelos próprios pares. Se o Consentimento Informado não deve ser tomado como um “cheque em branco” para o pesquisador, tampouco o uso do chamado “método etnográfico” deve ser tomado como um “cheque em branco” para os antropólogos. Ou seja, além da dimensão metodológica, que constrói, junto com a ética, o tripé de uma antropologia crítica e comprometida, temos de trabalhar com a questão política, em parte exposta no início deste texto, envolvendo questões como os desdobramentos da “situação colonial”, e especificamente em relação à questão da saúde, respeito à cultura e ao conhecimento local; a desigualdade e inequidade nas relações pesquisadores-pesquisados, ou entre agentes de política pública, gestores e sujeitos dessa (a essa) política, como o direito ao acesso universal à saúde, à humanização e à equidade, como a forma como os processos políticos de elaboração dos programas de gestão da saúde são conduzidos, etc.

Como trabalhar a questão política num contexto em que os chamados “gestores públicos”, particularmente os da área da saúde, podem negar-se a “ceder” seu aceite e inviabilizar pesquisas fundamentais

para a sociedade? Como nos posicionamos diante da subalternidade histórica das ciências sociais e humanas no campo científico brasileiro, de onde nos parece emergir a dificuldade de escuta e de compreensão — para não dizer ausência de vontade política, de nossos “pares” nos Comitês e instâncias ligadas à pesquisa? Quais os limites do sigilo e do silêncio dos pesquisadores de situações observadas em campo, que atem-tam contra os direitos humanos? Esses desafios não são novidades para o antropólogo que vive a eterna tensão entre a defesa das especificidades e dos modos de pensar e viver locais e a defesa dos direitos humanos universais.

Diante disso, e esses são apenas alguns aspectos desta discussão, entendemos que não seria prudente desertar ou abandonar os Comitês de Ética — até porque muitas pesquisas têm sido modificadas a partir de exigências burocráticas, ou mesmo inviabilizadas, em função da ingerência dos comitês sobre pesquisas já legitimadas em seus campos disciplinares — mas, antes, devemos neles permanecer e insistir na legitimação das ciências humanas como fundamentais e essenciais na garantia de direitos humanos, e na importância de se levar para dentro dos comitês (assim como para dentro dos espaços de elaboração das políticas públicas, por exemplo) nossas reflexões e nossas críticas.

REFERÊNCIAS

- Briggs, Ch. L. Anthropology, Interviewing, and Communicability in Contemporary Society. *Current Anthropology*, 48(4):551-80, 2007.
- Cardoso de Oliveira, R. *O trabalho do antropólogo*. São Paulo: Ed. Unesp, 2000.
- Cardoso de Oliveira, L. R. Pesquisa em versus pesquisas com seres humanos. *Antropologia e ética*, Rio de Janeiro: ABA/EdUFF, 2004, pp. 33-44.
- Castiel, L. D. *O buraco e o avestruz: a singularidade do adoecer humano*. Campinas: Papirus, 1994.
- Conrad, P. The Meaning of Medications: Another Look at Compliance. *Social Science and Medicine*, 20(1):29-37, 1985.
- Diehl, E. E. *Entendimentos, práticas e contextos sociopolíticos do uso de medicamentos entre os Kaingáng (Terra Indígena Xapecó, Santa Catarina, Brasil)*. Doutorado. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, 2001.

- Diniz, D. O sangue Yanomami: um desafio para a ética na pesquisa. In: Guilhem, D. & Zicker, F. (org.). *Ética na pesquisa em saúde: avanços e desafios*. Brasília: Editora UnB-Letras Livres, 2007, pp. 76-97.
- Duarte, L. F. D. Ética de pesquisa e “correção política” em antropologia. In: Victora, C.; Oliven, R.; Maciel, M. E. & Oro, A. (org.). *Antropologia e ética: o debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF-ABA, 2004, pp. 25-130.
- Etkin, N. L. “Side Effects”: Cultural Constructions and Reinterpretations of Western Medicine. *Medical Anthropology Quarterly*, 6(2):99-113, 1992.
- Foucault, M. *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.
- Garnelo, L.; Sampaio, S.; Silva, R. & Rocha, E. Representações indígenas sobre DST/Aids no Alto Rio Negro — aspectos preliminares. In: *Anais da 1.ª Oficina Macrorregional de Estratégia, Prevenção e Controle das DST/Aids para as Populações Indígenas das regiões Sul e Sudeste, e do Mato Grosso do Sul*. Londrina: Coordenação Nacional de DST/Aids/Programa Municipal para DST/Aids/Alia, 1997, pp. 61-8.
- Gonçalves, H. D. Corpo doente: estudo acerca da percepção corporal da tuberculose. In: Duarte, L. F. & Leal, O. F. (org.). *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998, pp. 105-17.
- Gonçalves, H.; Costa, J. S. D.; Menezes, A. M. B.; Knauth, D. & Leal, O. F. Adesão à terapêutica da tuberculose em Pelotas, Rio Grande do Sul: na perspectiva do paciente. *Cadernos de Saúde Pública*, 15(4):777-87, 1999.
- Hardy, E. et alii. Comitês de ética em pesquisa: adequação à Resolução 196/96. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 50(4):457-62, 2004.
- Heilborn, M. L. Antropologia e saúde: considerações éticas e conciliação multidisciplinar. In: Victora, C.; Oliven, R.; Maciel, M. E. & Oro, A. (org.) *Antropologia e ética: o debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF-ABA, 2004, pp. 57-64.
- Kleinman, A. *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley: University of California Press, 1980.
- Langdon, E. J.; Diehl, E. E.; Wiik, F. B. & Dias-Scopel, R. P. A participação dos agentes indígenas de saúde nos serviços de atenção à saúde: a experiência em Santa Catarina (Distrito Sanitário Especial Indígena Interior Sul). *Cadernos de Saúde Pública*, 22(12):2637-46, 2006.
- Langdon, E. J. & Mac Lennan, R. Western Biomedical and Sibundoy Diagnosis: An Interdisciplinary Comparison. *Social Science and Medicine*, 13B:211-20, 1979.
- Latour, B. *Jamais fomos modernos*. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1994. Machado, L. Z. Ética em pesquisa biomédica e antropológica: semelhanças, contradições, complementaridade. In: Guilhem, D. & Zicker, F.

ética e política em pesquisa: os métodos qualitativos e seus resultados

- (org.). *Ética na pesquisa em saúde: avanços e desafios*. Brasília: Editora UnB-Letras Livres, 2007, pp. 119-42.
- Maluf, S. W. *Gênero, subjetividade e saúde mental: políticas públicas, ativismo e experiências sociais em torno de gênero e "saúde mental"*. Projeto de pesquisa. Florianópolis/UFSC-CNPq, 2006 (mimeo).
- Menéndez, E. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(1):185- 208, 2003.
- Nations, M. "I'm Not Dog, No!": Cries of Resistance against Cholera Control Campaigns. *Social Science and Medicine*, 43(6):1007-24, 1996.
- Ortner, S. B. Theory in Anthropology since the Sixties. In: Dirks, N. B.; Eley, G. & Ortner, S. B. (org.). *Culture, Power, History: A Reader in Contemporary Social Theory*. Princeton: University of Princeton Press, 1994, pp. 372-411.
- . Some Futures of Anthropology. *American Ethnologist*, 26(4):984-91, 2000. Smith, D. *Summer Seminar for College Professors: Liberty, Equity and Fidelity*, Department of Religion, Indiana University, E.U.A., 1979 (mimeo).
- Secretaria Municipal de Saúde (2007). Relatório da Reunião sobre Ética em Pesquisa Qualitativa em Saúde, realizada no Guarujá, de 28 a 30 de agosto de 2006. Acessado em 6/11/2007. Disponível em <<http://portal.prefeitura.sp.gov.br/secretarias/saude/cepsms/>>.
- Silveira, M. L. *O nervo cala, o nervo fala: a linguagem da doença*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000.
- Tannen, D. & Wallat, C. Enquadres interativos e esquemas de conhecimento em interação: exemplos de um exame/consulta médica. In: Ribeiro, B. T. & Garcez, P. M. (org.). *Sociolinguística interacional: antropologia, linguística e sociologia em análise do discurso*. Porto Alegre: Editora Age, 1998, pp. 120-41.
- Tornquist, C. S. Paradoxos da humanização: etnografia de uma maternidade. *Cadernos de Saúde Pública*, 19:419-27. (Supl. 2). Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.