

 <p>PREFEITURA DA CIDADE DE SÃO PAULO SECRETARIA DA SAÚDE</p>	<p>Comitê de Ética em Pesquisa Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo - CEP/SMS</p>		<p>Special Programme for Research and training in Tropical Diseases (TDR) sponsored by UNICEF/UNDP/World Bank/WHO</p>
--	--	---	--

Relatório da reunião sobre Ética em Pesquisa Qualitativa em Saúde, realizada no Guarujá, de 28 a 30 de agosto de 2006

Relatoria: Carlos Coimbra Jr.
Cássio Silveira
Ceneide M. de O. Cerveny
Eliana de Aquino Bonilha
Maria Helena V. B. Concone

Consultoria: Cynthia Andersen Sarti
Maria Luisa Sandoval Schmidt

Resumo: Maria Guimarães

Coordenação: Iara Coelho Zito Guerriero

Contato: iara.guerriero1@gmail.com

Como citar este relatório:

Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo. Reunião sobre Ética na Pesquisa Qualitativa em Saúde. Relatório. São Paulo, 2007.

Resumo

Saúde é coisa delicada. Por isso, fazer pesquisa científica nessa área requer cuidados na mesma medida em que é essencial. Foi para regulamentar essa pesquisa, e evitar que ela cause danos, que em 1996 foi implantado no Brasil o sistema formado pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) e pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP). O sistema foi elaborado conforme documentos internacionais sobre ética, baseados em pesquisa biomédica experimental. A estrutura que permite analisar aspectos éticos da pesquisa com seres humanos é sem dúvida um avanço, mas exige reflexão quando se propõe a regulamentar outros tipos de investigação.

É o caso da pesquisa qualitativa, que estuda questões relativas à saúde junto a pessoas no seu contexto usual – portanto sem experimentação. Com o intuito de ajudar a elaborar diretrizes para garantir que esse tipo de pesquisa seja conduzido de maneira ética, 30 pesquisadores de várias instituições do Brasil e do mundo se reuniram no Guarujá, em São Paulo, entre 28 e 30 de agosto de 2006. O resultado desse encontro está no relatório agora apresentado aos órgãos reguladores e ao público.

Ao contrário da pesquisa experimental, a pesquisa qualitativa estuda indivíduos dentro de seu contexto social, cultural e econômico, e exige necessariamente um relacionamento próximo entre pesquisadores e pesquisados. Essa particularidade faz com que exigências comuns à prática ética – como isenção, anonimato e privacidade – não sejam pertinentes em determinadas situações. Por exemplo, quando a presença do pesquisador puder ser sentida como intimidadora por um indivíduo isolado, seria mais adequado conduzir entrevistas em duplas ou em grupo. O termo de consentimento livre e esclarecido, essencial em outros tipos de pesquisa, também pode ser percebido mais como ferramenta de intimidação do que de proteção, devido ao nível de escolaridade ou características culturais dos pesquisados. Também não cabe restringir ao projeto imediato o uso da informação colhida – anotações, imagens e outros tipos de material, pois o diário de campo, por exemplo, onde o pesquisador anota suas observações e

sentimentos sobre a comunidade, pode ser útil para estudos posteriores, que no futuro poderão dar origem a novos conhecimentos.

O grupo que se reuniu no Guarujá sugere que os projetos de pesquisa apresentem ao CONEP-CEP uma descrição detalhada da população a ser estudada, para que outros pesquisadores avaliem seu mérito. Porém, é impossível detalhar antecipadamente alguns dos aspectos rotineiros em projetos de pesquisa experimental. É o caso, por exemplo, do universo amostral, definido conforme características dos grupos estudados, muitas vezes desconhecidas de antemão. Além disso, parte dos procedimentos pode ser definida durante o curso da pesquisa, à medida que pesquisados e pesquisadores solidificam seu relacionamento e negociam decisões relativas ao estudo.

Não é possível normatizar as relações com grupos de diferentes culturas. Afinal, as características desse relacionamento são determinadas pelas crenças e pela cultura de todos os envolvidos. O comportamento ético do pesquisador deve contemplar essas diferenças, tomando sempre o cuidado de informar os pesquisados quanto aos objetivos e possíveis usos da informação. Além disso, o pesquisador deve sempre utilizar o aprendizado em benefício do grupo estudado da forma que for possível.

Regulamentar estudos que visam produzir conhecimento no espaço da intersubjetividade, nos quais objetividade e subjetividade estão sempre em diálogo, só é possível se as regras forem flexíveis e não normas de procedimento fechadas. Para isso, o sistema CONEP-CEP deve manter abertos os canais de diálogo entre pesquisadores e fornecer treinamento para que o sistema saiba lidar com tipos diferentes de pesquisa científica. As relações de respeito inerentes à boa pesquisa qualitativa devem ser reproduzidas no diálogo entre pesquisadores e órgãos reguladores, que ao reconhecer o conhecimento e as intenções dos especialistas, abrem as portas para uma discussão frutífera que dará origem a projetos éticos e relevantes.

Relatório da reunião sobre Ética em Pesquisa Qualitativa em Saúde, realizada no Guarujá, de 28 a 30 de agosto de 2006

1. Apresentação

1.1. A publicação da Res 196/96 CNS e a implantação do Sistema formado pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP e pelos Comitês de Ética em Pesquisa - CEP trouxeram um imenso avanço para o país. Hoje, o Brasil se destaca no âmbito internacional em razão da estrutura que possui para analisar os aspectos éticos das pesquisas com seres humanos. Este avanço, com o pleno funcionamento desse sistema, trouxe novos desafios no que diz respeito às abordagens qualitativas na área da saúde.

1.2. Neste momento, um grande desafio que certamente se coloca são os estudos conduzidos pelos pesquisadores das áreas de Ciências Sociais e Humanas, que trabalham na área da saúde e que conduzem pesquisas qualitativas segundo paradigmas interpretativos e críticos, portanto, pesquisas indutivas e não experimentais. Esses estudos têm sido dificultados pela maneira como o sistema CONEP-CEP tem conduzido suas análises, em particular no que diz respeito a determinadas exigências formais que serão detalhadas nesse documento.

Salienta-se o significativo aumento da utilização de metodologia qualitativa nas pesquisas em Saúde, no país, o que torna ainda mais premente a necessidade de levar sua especificidade em consideração.

1.3. Visando, então, contribuir para o aprimoramento das diretrizes brasileiras sobre ética em pesquisa qualitativa em saúde, a Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo, em colaboração com o Programa Especial para Pesquisa e Treinamento em Doenças Tropicais – TDR/WHO, organizou uma reunião com 30 especialistas brasileiros e estrangeiros, no Guarujá, no período de 28 a 30 de agosto de 2006.

1.4. Instituições nacionais que congregam pesquisadores envolvidos com pesquisas qualitativas em saúde foram convidadas a indicar seus representantes. Estiveram presentes, também, representantes do Ministério da

Saúde, editores da Revista de Saúde Pública e do Cadernos de Saúde Pública e representantes do Ministério Público. Do âmbito internacional, participaram pesquisadores ligados a *American Association of Psychology- APA/USA*, a *Université Paul Cézanne/ França*, a *University of New Brunswick/Canadá* e ao *Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale – INSERM/França*. Em anexo encontra-se a relação de participantes.

1.5. Este relatório apresenta a síntese das discussões que ocorreram nesses três dias, bem como as recomendações e sugestões recebidas. O processo de elaboração deste relatório incluiu as seguintes etapas: 1) gravação e transcrição da reunião de 3 dias, elaboração de um primeiro rascunho deste relatório; 2) envio do rascunho para os 5 relatores que participaram da reunião, recebimento de sugestões e definição do texto em reunião presencial; 3) envio da segunda versão para os 30 participantes do Guarujá, recebimento e incorporação das sugestões. Quando não houve consenso, foi mantida a opinião da maioria durante a reunião do Guarujá; 4) envio da terceira versão para todos os CEPs registrados na CONEP e inclusão no *site* do CEP/SMS. Foram enviados 500 e-mails e foram recebidas 32 respostas. Sendo que enviaram sugestões: 8 CEPs de Universidades de diferentes regiões do Brasil, 2 do Canadá e 1 CEP de um Hospital do Rio de Janeiro; 5) reunião presencial com os relatores e mais duas convidadas para concluir este documento. Este relatório final será enviado para o Conselho Nacional de Saúde e para a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa- CONEP.

1.6. Com o intuito de contextualizar a natureza do problema, iniciamos apresentando alguns aspectos fundamentais que caracterizam as pesquisas qualitativas e a Resolução nº. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (Res. 196/96). Em seguida, apresentamos recomendações que a serem apreciadas pelas instâncias responsáveis.

2. Aspectos éticos intrínsecos à pesquisa qualitativa pautada nos paradigmas críticos ou interpretativos

2.1. Numa mesma pesquisa, poderão estar interagindo diferentes valores e escolhas que devem ser considerados: dos pesquisadores e dos pesquisados, em suas relações com os princípios que constam nas diretrizes. O diálogo

entre estes é, portanto, essencial, pois é nesta relação dialógica que será construído o processo da pesquisa, bem como seus aspectos éticos.

Não se pode, pois, considerar que a construção de conhecimento científico só ocorre de acordo com um único modelo de investigação, contemplando, exclusivamente, os princípios éticos das diretrizes. Nos paradigmas interpretativos e críticos, pesquisado e pesquisador detêm conhecimentos, que, embora possam ser diferentes, devem ser respeitados.

2.2. Assim, a pesquisa qualitativa só tem **mérito científico** se o outro for ouvido, situado e compreendido em seu contexto cotidiano – ou seja, não é possível fazer um experimento, isolando fatos específicos, ou retirar o pesquisado do seu contexto, ou ainda distinguir fato e valor, buscando causalidades lineares. Mesmo a pessoa do pesquisador, com suas crenças e valores, não pode ser excluída de sua relação com o pesquisado. Sendo assim, as informações geradas na pesquisa estão indissociavelmente ligadas à relação constituída entre pesquisador e pesquisado e sua comunidade.

2.3. Tudo isso implica numa preocupação ética que não se esgota no primeiro contato entre o pesquisador e o pesquisado, nem somente na obediência às diretrizes de ética em pesquisa, mas abrange todos os momentos dessa interação, e deve ser buscada de comum acordo durante todo o processo da pesquisa. A ética é, portanto, intrínseca aos paradigmas de pesquisas dessa natureza.

2.4. Cabe ressaltar que as questões de natureza ética não se restringem apenas à relação entre pesquisador e pesquisado, mas incluem várias outras dimensões, como: a relação do pesquisador com a comunidade estudada, suas relações profissionais com outros pesquisadores, com sua instituição e com as agências de fomento. Da mesma maneira, é preciso respeitar também as sociedades às quais os pesquisados pertencem, e não apenas cada indivíduo. Este é construído em relações sociais, e incorpora os valores da sua sociedade, ainda que, ao incorporá-los, possa transformá-los. A concepção de sujeito é intrínseca à sua pertinência a um dado grupo social, e não pode ser desvinculada deste.

Como exemplo, temos o estudo do antropólogo Cardoso de Oliveira (1998), que analisa “o choque de pontos de vista entre os ‘índios norte – americanos’ e a ‘comunidade dos museus’, decidida a estabelecer um código ético regulador de sua política de obtenção de elementos culturais indígenas para o seu acervo”. O autor discorre longamente sobre essa controvérsia, sendo que dois pontos merecem destaque no que diz respeito ao tema deste relatório: “reivindicam... os museus seus direitos em nome da ciência; respondem os índios que as necessidades culturais – isto é da cultura indígena – são muito mais importantes do que as da ciência”.

2.6. Portanto, o pesquisador tem a responsabilidade de pactuar as questões éticas de seu estudo também junto à comunidade estudada. Questões como anonimato ou divulgação dos nomes participantes (da comunidade e dos indivíduos), uso das informações coletadas para o benefício da população em estudo, sempre que possível, ou para outras comunidades com características semelhantes, são de responsabilidade indelegável do pesquisador.

2.7. Na pesquisa qualitativa cabe destacar que:

- Sujeito e objeto são construções sócio-históricas indissociáveis;
- O pesquisador e o pesquisado estão em permanente interação na situação de pesquisa, fazendo com que o conhecimento seja produzido neste espaço de intersubjetividade.
- Como em toda pesquisa científica, os princípios de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça são inerentes às pesquisas das ciências sociais e humanas;
- A necessidade de reciprocidade (isto é, que os benefícios da pesquisa sejam compartilhados entre pesquisador, pesquisado, indivíduo e comunidade), esperada em toda pesquisa científica, é particularmente relevante nas pesquisas das ciências sociais e humanas, como exigência ética.

3. Pesquisas qualitativas em saúde e a Resolução CNS 196/96

3.1. A Res. CNS 196/96 foi elaborada tendo por referência os documentos internacionais sobre ética em pesquisa, sendo o mais antigo deles o Código de Nuremberg, elaborado para auxiliar no julgamento dos pesquisadores nazistas que provocaram sofrimento e levaram muitas pessoas à morte com seus experimentos da área médica. Na seqüência deste, veio a Declaração de Helsinki, elaborada pela Associação Médica Mundial, os documentos produzidos pelo Conselho Internacional de Organizações de Ciências Médicas- CIOMS/WHO e o Relatório Belmont. Estes documentos têm sua abrangência claramente delimitada, ora as pesquisas epidemiológicas, ora as pesquisas clínicas e comportamentais. No Brasil, entretanto, a Res 196/96 pretende alcançar todas as pesquisas que envolvam seres humanos, tal com consta no seu item III.2 :

“Todo procedimento de qualquer natureza envolvendo o ser humano, cuja aceitação não esteja ainda consagrada na literatura científica, será considerado como pesquisa e, portanto, deverá obedecer às diretrizes da presente Resolução. Os procedimentos referidos incluem, entre outros, os de natureza instrumental, ambiental, nutricional, educacional, sociológica, econômica, física, psíquica ou biológica...”

Enfim, há uma ampliação do âmbito de aplicação da Res CNS 196/96, sem que seja revista a concepção de pesquisa, nem de sujeito, que embasa as diretrizes brasileiras. A concepção de pesquisa presente na Res CNS 196/96 é a da pesquisa clínica biomédica, em especial ao teste de medicamentos, imunoterapia, vacinas, novos procedimentos, entre outros. O termo pesquisa é utilizado quase como sinônimo da palavra experimento. Sua concepção de sujeito, de ser humano, não considera que sua identidade seja construída na interação social, não sendo possível desvinculá-la de seu meio. Assim, há uma super valorização da autonomia individual, em detrimento da interdependência entre indivíduo e sociedade.

3.2. Uma vez que a subjetividade do pesquisador é seu instrumento de trabalho, uma preocupação constante é como ele pode buscar compreender o outro a partir de sua própria lógica. Não se pode perder de vista que a

identificação do sujeito como indivíduo é ela mesma uma construção histórica. O indivíduo é sempre em contexto.

3.3. A pesquisa qualitativa busca abordar e analisar como os seus participantes compreendem e agem no mundo, o que não implica a formulação de afirmações *a priori*; ao contrário, o pesquisador deve se engajar, tomar decisões sobre o andamento do estudo e tirar suas conclusões tendo como referência o processo de coleta de dados, que foi discutido com seus interlocutores – participantes das pesquisas. Isso significa dizer que o problema, ou os problemas da pesquisa, bem como a estratégia para obter esses dados podem ir se modificando de acordo com a perspectiva dos participantes e o andamento da pesquisa. Da mesma forma, este tipo de pesquisa não implica necessariamente em proposição e teste de hipóteses.

3.4. Como se pode perceber, a definição de pesquisa que consta na Res CNS 196/96 é diferente da concepção de pesquisa qualitativa que opera nos paradigmas interpretativos e críticos. E essa diferença é determinante para a elaboração do projeto de pesquisa, bem como para a relação que se estabelece entre os participantes: pesquisador e pesquisado, devendo ser então considerada no momento de análise dos aspectos éticos dos projetos.

3.5. A natureza dessas pesquisas, geralmente pautadas em paradigmas interpretativos e críticos, não é contemplada plenamente na Res CNS 196/96. Diante disso, justifica-se a elaboração de diretrizes específicas para pesquisas dessa natureza que possam orientar os pesquisadores e pareceristas do sistema CONEP-CEP, como podemos constatar a seguir.

4. A pesquisa qualitativa tem seus próprios critérios de validade, que devem ser observados para que ela tenha mérito científico

4.1. Assim, um projeto de pesquisa bem fundamentado deve apresentar o referencial teórico que norteia a proposta, os objetivos e os procedimentos que serão realizados. Nem sempre é possível definir previamente o universo de pesquisados e/ou apresentar o cálculo amostral, porém, de acordo com a Res CNS 196/96, VI.3.a;d; estas informações devem constar do projeto a ser analisado pelo CEP. A pesquisa qualitativa não visa generalizações nos mesmos termos que aquela que envolve cálculo amostral.

È preciso uma descrição cuidadosa das características da população estudada, bem como dos procedimentos, para tornar possível a revisão entre pares, que devem avaliar, então, se a pesquisa tem mérito científico e a possibilidade de generalização.

Com isso, outros pesquisadores podem verificar se os resultados de determinado estudo colaboram para a compreensão de outras populações com características semelhantes, ou seja, se são transferíveis para compreensão de questões semelhantes em populações que guardam características semelhantes à população estudada.

4.3. Seguindo esse raciocínio, em pesquisas qualitativas não é utilizado nenhum tipo de cálculo amostral. Um dos critérios usualmente adotados é o da saturação teórica, ou seja, quando o conteúdo expresso pelos pesquisados começa a se repetir, o pesquisador para de coletar dados. Desta maneira, freqüentemente, é impossível prever, no momento de elaboração do projeto, qual o número de pesquisados a serem incluídos no estudo. Uma exceção possível é quando se trata de amostra intencional, tal como preconiza Thiollent (1986), podendo então ser previsível o número de pesquisados. Por exemplo, entrevistar determinada categoria profissional que atue num serviço de saúde específico.

5. O(s) instrumento(s) da pesquisa, caso exista(m), pode(m) ser elaborado(s) após contato prévio com a comunidade estudada e, portanto, nem sempre estará(ão) pronto(s) no momento da elaboração do projeto de pesquisa, nem no momento de apresentação ao CEP

5.1. Há que se destacar que as pesquisas qualitativas têm um caráter emergente, pois se trata de uma construção conjunta entre o pesquisador e o pesquisado, sendo que as decisões são negociadas, freqüentemente, entre ambos.

5.2. Existem diferentes delineamentos de pesquisa qualitativa. O levantamento, ou geração, de dados pode ser feito através de várias técnicas (entrevista, observação participante, entre outros) e pode ser formal (entrevista, por exemplo) ou informal (como as conversas espontâneas, entre outros). É importante respeitar essas características, sendo que as diretrizes sobre ética

em pesquisa não devem impedir o adensamento da relação entre pesquisador e pesquisado.

5.3. Durante a condução da pesquisa qualitativa, podem ser utilizados diferentes meios (como o telefone) e outras tecnologias (Internet, entre outras), estas colocam novos desafios, que mereceriam ser discutidos em documento específico.

6. O material documental da pesquisa qualitativa, que pode incluir fotos, filmes, fitas cassete, artesanatos, entre outros, podem ser utilizados em análises futuras, gerando novas interpretações.

6.1. Esta prática usual na área de Ciências Sociais e Humanas pode ficar inviabilizada pela Res 196/96, nos itens VI.3.c; IV.3.f.

6.2. Na Antropologia é usual a elaboração de diários de campo por um dado pesquisador, os quais posteriormente podem ser analisados por outros. A publicação desse material é, pois, muito útil em especial por três razões: 1) é um material muito importante na formação de novos pesquisadores; 2) pela própria natureza da pesquisa qualitativa, ou seja, a busca da transferibilidade, este material é útil na elaboração e realização de novas pesquisas que pretendem aprofundar o conhecimento teórico-metodológico sobre determinadas temáticas e, 3) é também fundamental que o pesquisador tenha a possibilidade de rever suas análises e publicar suas reflexões, contribuindo para o avanço da área. Assim, não seria adequado que esses diários fossem destruídos, ou que tivessem seu uso restrito a apenas uma pesquisa. A publicação deste material bruto, como o diário de campo, é uma decisão que, desde que mantido o anonimato dos participantes, cabe apenas ao pesquisador.

6.3. Em outras palavras, não caberia aqui a exigência de usar o material apenas em uma pesquisa. Além disso, o caderno de campo, por exemplo, reflete e se incorpora na experiência do pesquisador. Não é possível, nem seria desejável, circunscrevê-la. Destaca-se que o caderno/diário de campo é o registro que o pesquisador faz sobre uma comunidade, algo produzido da relação que se estabelece entre pesquisador e comunidade estudada. Desta

maneira, não é propriedade de um pesquisado e, portanto não caberia solicitar TCLE em cada nova utilização.

6.4. Cabe considerar, também, a mudança dos significados e das intenções atribuídas pelos participantes às informações oferecidas aos pesquisadores, desde que estes mantenham contato com os primeiros, mesmo após o término do estudo.

6.5. É importante que o pesquisado seja informado explicitamente e esteja de acordo sobre o local de arquivamento das informações prestadas por ele, de quem será a propriedade deste material (diário de campo, fitas etc) e se este poderá ser utilizado para futuras pesquisas.

6.6. Ressalta-se o respeito à autoria, em especial com relação a gravações ou fotos de performances, músicas etc., além de pactuar com os pesquisados se, como, e onde este material será divulgado.

7. A avaliação de riscos também deve ser conduzida nas pesquisas qualitativas em saúde

7.1. Alguns procedimentos usuais nas pesquisas, como preencher uma ficha e assinalar estado civil: casado, solteiro, viúvo podem ter um efeito importante no pesquisado, pois obrigam a pessoa a reconhecer sua atual identidade. Ao fazer isso, leva a pessoa a refletir sobre sua vida, o que pode ser favorável ao seu desenvolvimento pessoal, mas também pode ter um efeito desagregador.

7.2. Risco é, também, uma noção cultural. É interessante entender, então, como os pesquisados o concebem.

Um exemplo que pode esclarecer a questão ocorreu em uma pesquisa que previa entrevista com pais de crianças com câncer e utilizava um questionário que incluía a seguinte questão: "Você acredita que a educação que deu a seu filho contribuiu para que ele tivesse câncer?". No mínimo, esse questionamento levaria os pais a uma reflexão que poderia fazê-los sentir culpa pela doença do filho. Acertadamente o Comitê de Ética não aceitou e solicitou a sua exclusão.

7.3. O risco, entretanto deve ser considerado também em relação aos pesquisadores. Pois nestas pesquisas, freqüentemente o pesquisador entra no ambiente usual do pesquisado, o que pode significar que seu trabalho será realizado numa favela, num local de prostituição, entre outros e, sendo que o pesquisador é quem menos conhece as condições locais, há maior risco de sua permanência nestes espaços. A preocupação com a proteção do pesquisador, amplia a preocupação já registrada na Res CNS 196/96, nos itens VI.3.f; VI.3.g, que se referem ao cuidado exclusivo ao pesquisado. Cabe ao pesquisador responsável prever os riscos possíveis e as maneiras de administrá-los, por exemplo: que a equipe de pesquisadores ande sempre em duplas, ou ande acompanhado por um membro da comunidade etc.

8. O consentimento livre e informado do participante da pesquisa

8.1. É considerado essencial tanto para pesquisadores que conduzem estudos qualitativos, quanto no texto da Res CNS 196/96. Entretanto, a maneira como este será obtido e se será registrado não é consensual.

8.2. O termo de consentimento livre e esclarecido- TCLE tem sido reconhecido como um importante documento no processo de pesquisa, porém, a sua aplicação, de acordo com um modelo escrito, impresso e previamente estabelecido, não deve ser sempre obrigatória, já que as situações de campo podem sofrer muitas variações; ou seja, o estudo está sempre em processo, e é impossível informar tudo previamente. Pode haver, também, variações das características sociais, econômicas e culturais da população, que necessitem ser consideradas pelo pesquisador; e ainda variações dos tipos de abordagens metodológicas aplicadas, que dificultam e tornam desnecessária a aplicação formal do TCLE no início da pesquisa. Ou mesmo, torna contraproducente, pois formaliza uma relação de pesquisa que preferencialmente deve se dar de maneira espontânea, num clima de mútua confiança.

8.3. Numa concepção de sujeito constituído socialmente, cuja autonomia está marcada pelo seu grupo social, o TCLE assinado tem sua importância relativizada. Para respeitar o sujeito e sua autonomia, nem sempre é necessária a assinatura do TCLE e, o contrário também é verdadeiro: nem sempre esta assinatura garante que o pesquisado teve sua autonomia

respeitada. Populações com baixo grau de escolaridade e pouco hábito de lidar com documentos formais podem na verdade sentir-se muito ameaçadas diante de um documento escrito. Nesta situação, o TCLE perde completamente seu sentido de documento de garantia dos sujeitos da pesquisa, tornando-se apenas um instrumento de proteção ao pesquisador.

Uma outra possibilidade seria que o pesquisador elaborasse uma carta com todas as informações relativas à pesquisa, garantindo o anonimato do pesquisado, que fosse assinada apenas pelo pesquisador.

Podemos citar o campo da etnologia indígena. Em determinada ocasião, para a realização de uma dada pesquisa, o sistema CONEP-CEP solicitou a obtenção de TCLE produzido em língua indígena xavante, a ser assinado por todos os participantes. Porém, não há propriamente uma língua escrita xavante, mas sim versões adaptadas ao alfabeto ocidental segundo distintos lingüistas que, nesse caso, incluem missionários salesianos, pastores protestantes e lingüistas-antropólogos (acadêmicos). Além disso, ao contrário da cultura dita Ocidental, decisões relacionadas a atividades que envolvem a totalidade da comunidade não são tomadas individualmente, mas em consenso, durante ritualizadas reuniões diárias que congregam lideranças e anciãos. Deve-se ainda mencionar o fato de que a população xavante é altamente escolarizada, em comparação a outras sociedades indígenas, e muitas de suas lideranças possuem segundo grau completo, além de serem muito viajadas tanto no Brasil como no exterior. Portanto, tal exigência atestou um grande desconhecimento sobre essas populações.

8.4. É interessante salientar que essas exigências contrariam o próprio texto da Res CNS 196/96, que afirma a importância do respeito à cultura local. Exemplos como este evidenciam que uma única diretriz não é aplicável às diferentes maneiras de produzir conhecimento científico, nem tampouco a trabalhos realizados com grupos de outras tradições culturais.

8.5. O documento TCLE deve expressar a capacidade de o pesquisador promover uma interação ampliada e profunda com o participante do estudo. Deve favorecer um processo de comunicação pleno e interativo, constituindo, portanto, parte integrante do processo da pesquisa. Para tanto, deve assegurar

as diretrizes e intenções da pesquisa qualitativa, e explicitar com clareza a sua dinâmica processual.

8.6. O processo de comunicação do TCLE pode ser realizado de várias maneiras, tanto através de sua expressão oral, quanto através de um documento escrito. O fundamental é que as informações sobre a pesquisa sejam transmitidas de forma acessível, fato que possibilita a construção de uma relação fundada na troca de informações precisas e, por outro lado, as contribuições dos participantes.

8.7. Os pesquisadores devem trabalhar para que não haja o exercício de qualquer forma de dominação sobre os participantes. Para tanto, sempre que houver oportunidade, deve deixar claro ao participante sua intenção. O pesquisador necessita desenvolver a sensibilidade para perceber o receio ou as dúvidas dos participantes, e criar oportunidade para que os mesmos tenham espaço para colocar seus anseios durante o processo de pesquisa. Frequentemente, nas pesquisas qualitativas, os pesquisados opinam na definição do desenho do estudo, e por isso exercem certo controle no andamento das mesmas.

8.8. Nesse sentido, devem ser consideradas as pessoas institucionalizadas, os funcionários de organizações de saúde, pacientes, pessoas asiladas, índios, entre outros, que, muitas vezes, aceitam participar por temor de perder benefícios aos quais têm acesso por sua relação com a instituição. Neste caso, mesmo tendo sido cumpridas as exigências explícitas da Resolução CNS 196/96, não necessariamente a questão ética terá sido considerada.

Por exemplo, há pacientes internados ou em tratamento nos serviços de saúde que podem temer que o tratamento sofra alguma interrupção caso forneça alguma informação, ou se recuse a fazê-lo. Há também relatos de participantes pertencentes a grupos comunitários que temem que o acesso aos serviços de saúde, seja ele local ou regional, fique comprometido durante o processo de pesquisa, ou mesmo posteriormente. Este é o caso das mulheres imigrantes bolivianas que vivem na região central da cidade de São Paulo que já estão inseridas no serviço público de saúde. As mesmas temem o contato com os pesquisadores, pois suas condições de existência apresentam a complexidade de, em sua maioria, estarem em situação

de ilegalidade no país, sofrerem com o trabalho no mercado informal e, também, com a violência doméstica.

8.9. Outro aspecto importante: o consentimento pode ser solicitado após a coleta de dados, se o objetivo for evitar alterar os resultados da pesquisa.

Em uma pesquisa de observação de criança de rua, o pesquisador explicou o trabalho para as crianças e pediu o consentimento delas depois de observá-las.

Também em uma pesquisa realizada junto a jovens do ensino médio, para conhecer como se dá o desenvolvimento moral deles, foi utilizado esse mesmo procedimento. De fato, se a pesquisadora revelasse antecipadamente seu objetivo, os sujeitos poderiam se apresentar como imaginavam que ela gostaria, o que alteraria os resultados. Então, ela apenas informou que estava fazendo uma pesquisa sobre valores. Após a coleta de dados, convocou os jovens e detalhou os objetivos, garantindo que cada um pudesse retirar o questionário que havia preenchido, caso não concordasse em participar.

8.10. Com relação à assinatura do TCLE pelos responsáveis de crianças e adolescentes, cabe discutir qual seria o procedimento mais adequado quando a pesquisa é conduzida com crianças e adolescentes em situação de rua e, portanto, vivendo sem responsáveis. Nestas situações caberia que um membro do CEP acompanhasse o processo de consentimento? Ou ainda que tal consentimento fosse solicitado junto ao Conselho Tutelar?

8.11. É preciso também considerar “sujeitos coletivos” de pesquisa, e não apenas indivíduos, ou seja, grupos, comunidades, ONGs, etc. Quando a proposta é estudar a instituição ou a comunidade, torna-se questionável a necessidade e pertinência de obtenção do TCLE individual.

Nestes casos, bastaria a autorização do CEP local e a autorização da instituição sede da pesquisa.

8.12. Em síntese, a garantia do compromisso ético para com os participantes não pode estar restrita ao cumprimento do formalismo de um documento escrito e assinado. A concordância dos participantes deve ser

ampliada pela capacidade do pesquisador de, primeiramente, explicar suas intenções e, num segundo momento, garantir todo o cuidado necessário à proteção do participante e à sua comunidade.

8.13. Há que considerar também que em muitas das pesquisas sociais e humanas, a situação de pesquisa (ou *setting*) pode criar, diminuir ou aumentar a vulnerabilidade para indivíduos e/ou coletividades. Em outras palavras, populações e indivíduos podem ser colocados em situação que amplie sua vulnerabilidade o que aumenta a responsabilidade ética dos pesquisadores.

9. Anonimato

O anonimato deve ser considerado essencial nas pesquisas qualitativas nas quais a divulgação da identidade dos pesquisados possa lhes trazer algum prejuízo. Para citar algumas, pesquisas sobre violência, uso de drogas, aborto etc.

9.1. Frequentemente é difícil preservar o anonimato quando se trata de membros de uma comunidade ou instituição, pois estes se reconhecem, mesmo que os nomes não sejam citados, a partir de poucos sinais (sexo, idade, estado civil, escolaridade, estilo). Isso se trata de confidencialidade interna, ou seja como manter em sigilo informações pessoais, entre os membros de uma comunidade, ou de um grupo. Cabe considerar aqui as pesquisas realizadas com pessoas que mantêm relações íntimas entre si, como casais e famílias.

Estas situações devem ser consideradas pelos pesquisadores de modo a não causar prejuízo aos colaboradores, exigindo soluções metodológicas e acordo entre as partes.

9.2. Existem, porém, situações em que os pesquisados querem que sua identidade seja revelada, o que salienta a importância de que essas decisões sejam tomadas conjuntamente, respeitando-se as concepções éticas de pesquisado e pesquisador.

9.3. Levar em consideração tais desafios não deve ser visto como flexibilização ou relativização das normas existentes. Ao contrário, nossa preocupação é destacar que o respeito aos direitos dos participantes, nas pesquisas qualitativas em saúde, é frequentemente intrínseco ao processo da

pesquisa; nesse sentido os pesquisadores devem se balizar pelas características dos indivíduos e grupos estudados, bem como pelas exigências da sua comunidade científica.

Dois exemplos podem ser úteis nesta discussão e mostram que a rigidez de normas não é sempre a melhor solução no que diz respeito à ética em pesquisa. Ambos vêm de trabalhos sócio-antropológicos realizados por estudiosos norte-americanos. No primeiro, Duneier realizou uma “etnografia de rua” na cidade de Nova Iorque e, por opção ética, identificou o seu principal interlocutor – um vendedor de jornais e revistas de nome Hassam Hakim. Chamado a se pronunciar sobre o trabalho, Hakim acabou se transformando em co-autor. No segundo exemplo, Diamond pesquisou asilos e, por uma questão ética, para não causar danos aos participantes, manteve o anonimato destes; o retorno dos benefícios se fez sentir de modo geral, dado que o trabalho serviu para reformular a assistência a idosos.

Assim, em duas pesquisas de caráter qualitativo, as opções de manter o sigilo num caso e dar nome ao participante no outro foram ambas calcadas numa reflexão ética: nos princípios de beneficência, não maleficência, justiça, no respeito ao participante e também na preocupação com o retorno de resultados.

10. A privacidade durante a coleta de dados

Outra questão que se coloca no caso das pesquisas qualitativas em saúde, é a da privacidade durante a coleta de dados. Ou seja, o contato entre pesquisador e pesquisado deve ser realizado num espaço privado, que não permita que outros, não envolvidos na pesquisa, tenham acesso aos conteúdos trazidos pelo pesquisado.

10.1. A privacidade é, de modo geral, essencial na coleta de informações de muitas pesquisas da área de saúde envolvendo sujeitos portadores de moléstias que levam a estigmatização das pessoas, deficiências, violência, assuntos de família, sexualidade, gravidez, aborto, doenças relativas ao trabalho, entre outras.

10.2. Entretanto, é importante lembrar que privacidade é um conceito inexistente em muitas culturas, como entre algumas etnias indígenas. Determinados grupos sociais ou comunidades vivem muito mais num contexto (*setting*) coletivo do que dual. Assim, não só não haveria problema em fazer uma entrevista ou colher um depoimento na presença de outros, como esta presença seria um apoio importante para o entrevistado no seu ato de narrar.

11. O relacionamento entre o pesquisador e o pesquisado

11.1. Este relacionamento pode ser mantido ou não após o término do estudo, bem como pode incluir outras dimensões, como a convivência em diferentes momentos, participação em atividades da comunidade (não relacionadas à pesquisa). Entretanto, o pesquisador deve ter clareza sobre suas intenções e comunicar isto aos pesquisados e sua comunidade.

11.2. Existe também a obrigatoriedade de cuidado quando os participantes necessitam de acolhimento, apoio e acompanhamento do pesquisador, em função da mobilização emocional resultante de alguns estudos. Esta é a situação quando se elege como objeto de estudo as relações familiares. Durante o processo da pesquisa, e talvez até pela realização deste, podem ficar explícitos conflitos familiares que estavam encobertos, gerando uma crise que necessita ser trabalhada.

12. Retorno dos benefícios e publicação dos resultados

12.1. Os resultados devem ser apresentados pelo pesquisador para os pesquisados, de maneira compreensível. O pesquisador pode identificar junto à comunidade pesquisada “produtos” de interesse desta. Um exemplo, num estudo que visa registrar a história de uma comunidade, o pesquisador pode elaborar uma publicação que ficará disponível na escola local, visando o público infantil e adolescente.

Na publicação dos resultados, é usual que pesquisadores que adotam metodologias qualitativas cite trechos dos relatos de seus pesquisados. É ética e metodologicamente essencial que o pesquisador tenha cuidado para não distorcer as afirmações dos pesquisados.

Os pesquisadores que adotam abordagens qualitativas freqüentemente enviam a análise que fizeram para que os pesquisados verifiquem se foram adequadamente representados. Isso contribui para aprimorar a qualidade do trabalho, bem como tornar a relação entre pesquisador e pesquisados menos hierárquica.

Na publicação dos resultados, é possível que o pesquisador negocie com pesquisados a pertinência de co-autoria.

Por outro lado, é inegável que algumas análises de caráter mais teórico e acadêmico podem prescindir do retorno, até por desinteresse dos indivíduos ou do grupo.

Há, ainda, estudos em que o retorno dos resultados é parte do próprio processo da pesquisa, como na pesquisa ação.

12.2. Os resultados da pesquisa devem retornar em benefício para a população estudada, sempre que possível, e quando não for possível, para populações com características semelhantes, ainda que de maneira indireta, como, por exemplo, contribuindo para a elaboração de políticas públicas.

12.3. Nem sempre é possível o retorno direto dos benefícios resultantes da pesquisa aos pesquisados. Entretanto, poderá haver um benefício direto para o pesquisado e sua comunidade, se o pesquisador atender a necessidades imediatas, identificadas durante a pesquisa, como por exemplo fazer a interlocução com um órgão governamental, comprar uma bomba d'água ou remédios, desenvolver um processo educativo, suscitado pela situação de pesquisa, providenciar atenção à saúde quando houver necessidade, entre outras providências.

13. O papel dos CEP e da CONEP junto aos pesquisadores

13.1. As relações de poder podem se reproduzir no micro-cosmos, que são os CEPs e a própria CONEP. Os representantes de usuários, que geralmente estão numa relação hierarquicamente inferior aos profissionais de saúde, reproduzem esta relação dentro do CEP e, com freqüência, se mantêm calados. Situação semelhante pode acontecer entre membros das Ciências Sociais e Humanas, ou ainda entre pesquisadores com maior e menor titulação. Como conseqüência, os diferentes saberes não são compartilhados,

dificultando a compreensão das pesquisas a serem analisadas pelo CEP. Assim, embora seja uma condição importante que a composição destas comissões seja multiprofissional, apenas esta situação não garante que diferentes concepções de pesquisa e de sujeito sejam de fato consideradas na análise dos protocolos de pesquisa. É preciso, portanto, trabalhar para que as relações entre os membros do CEP sejam efetivamente menos hierárquicas.

13.2. Por outro lado, é observável que representantes de usuários que conhecem o campo e estabelecem relações menos hierárquicas com profissionais de saúde, quando estão no CEP, se manifestam mais, inclusive porque têm conhecimento sobre questões de saúde e sobre diretrizes de ética em pesquisa.

Recomendações

14.1. É importante que o sistema CONEP-CEP respeite diferentes tradições de pesquisa e, ao analisar cada projeto tome como referência o paradigma adotado pelo pesquisador.

14.2. A partir dos pontos apresentados, sugerimos algumas diretrizes para as pesquisas qualitativas que envolvem seres humanos e que adotam paradigmas interpretativos e críticos. A proposta é que estas diretrizes sobre ética em pesquisa sejam utilizadas como parâmetros para análise destes projetos.

15. Diretrizes sobre ética nas pesquisas qualitativas em saúde

15.1. Há necessidade de ampliação da discussão da ética em pesquisa qualitativa. Como foi possível constatar, de fato, as resoluções do Conselho Nacional de Saúde- CNS 196/1996 e 304/2000 (esta para pesquisas com populações indígenas) não contemplam as especificidades das pesquisas qualitativas em saúde, que se baseiam nos paradigmas interpretativos e críticos. Sendo assim, a análise que o sistema CONEP-CEP delas tem feito, baseando-se nas resoluções citadas, freqüentemente não resulta em proteção aos sujeitos dessas pesquisas, e chega mesmo a impedir estudos que têm a possibilidade de produzir conhecimento científico válido e necessário sobre determinada temática.

15.2. Ressalta-se a necessidade de elaboração de resolução específica para análise dos aspectos éticos das pesquisas qualitativas em saúde, pautadas nos paradigmas interpretativos e crítico, incluindo diferenciais para orientar pareceristas e pesquisadores:

- A questão do mérito científico é essencial em todo e qualquer estudo. Ao julgá-lo, o sistema CONEP-CEP deve respeitar diferentes tradições de pesquisa.
- Nem sempre é possível, nestas pesquisas, definir previamente o número de pesquisados.
- O(s) instrumento(s) da pesquisa, caso exista(m), pode(m) ser elaborado(s) após contato prévio com a comunidade estudada e, portanto, nem sempre está(ão) pronto(s) no momento da elaboração do projeto de pesquisa, nem no momento de apresentação ao CEP.
- O material documental da pesquisa qualitativa pode ser utilizado em análises futuras, gerando novas interpretações.
- A avaliação de riscos também deve ser feita nas pesquisas qualitativas em saúde, incluindo o impacto emocional e/ou social da realização da mesma.
- O consentimento livre e informado do participante da pesquisa é fundamental, mas é importante que respeite o padrão cultural dos pesquisados e seja obtido nos moldes negociados entre pesquisador e pesquisado(s), sem que seja necessariamente por escrito.
- O anonimato é essencial nas pesquisas em que a divulgação da identidade dos pesquisados possa lhes trazer algum prejuízo. O pesquisado pode, entretanto, optar por ser identificado, nas situações em que considerar isso apropriado.
- Nem sempre há necessidade de privacidade durante a coleta de dados.
- O relacionamento entre o pesquisador e o pesquisado pode ser mantido ou não após o término do estudo.

- Os resultados devem ser divulgados, não só em publicações e eventos científicos, mas também para os pesquisados e sua comunidade.
- É importante que haja retorno dos benefícios, sempre que for possível, seja para a população estudada seja para populações com características semelhantes.

15.3. É fundamental que os pareceristas do sistema CONEP-CEP recebam formação sobre diferentes maneiras de produzir conhecimento científico, inclusive sobre paradigmas interpretativos e críticos; e também sobre metodologias qualitativas, para que possam julgar, por critérios adequados, se estes projetos têm mérito científico.

15.4. É importante aumentar o número de membros pareceristas do sistema CONEP-CEP que conheçam efetivamente as pesquisas qualitativas em saúde, pautadas nos paradigmas interpretativos e críticos.

15.5. Frequentemente nas Ciências Sociais e Humanas, os cursos de metodologia nas graduações e pós-graduações incluem a reflexão sobre os aspectos éticos na ciência, pois estes são intrínsecos aos aspectos metodológicos. A discussão teórica sobre os objetivos da produção científica e as necessidades sociais é tão importante quanto a experiência de campo – ambas estão incluídas nos cursos de formação de pesquisadores. A ética é parte do debate teórico-metodológico. A discussão dos paradigmas, dos métodos e das questões éticas é indissociável na elaboração dos projetos de pesquisa. Neste sentido, recomenda-se que também os cursos sobre ética em pesquisa considerem estas temáticas.

15.6. Recomenda-se uma revisão na tramitação dos projetos de pesquisa. Questiona-se, por exemplo, a necessidade de envio dos projetos que envolvem populações indígenas para apreciação da CONEP. A sugestão é de que, da mesma maneira que projetos envolvendo outras populações, estes sejam deliberados exclusivamente no âmbito dos CEP institucionais, pois é questionável a concepção de que as populações indígenas devam ser tuteladas pelo Estado, e reconhecer que os índios têm capacidade de tomar suas próprias decisões, não necessitando desse tipo de tutela.

15.8. Os CEPs deveriam efetivamente monitorar os projetos aprovados. Um bom monitoramento ético da pesquisa transcende o controle e colabora para a aprendizagem de ambos: monitor e pesquisador, podendo tornar-se benéfico para a produção de conhecimento e para a comunidade pesquisada. Cabe lembrar, entretanto, que nas Ciências Sociais e Humanas a comunidade científica de pertencimento já se constitui em uma referência ética para o pesquisador.

Referências Bibliográficas:

Alves PB; Koller SH; Silva AS. A construção de uma metodologia observacional para o estudo de crianças em situação de rua: criando um manual de codificação de atividades cotidianas. **Estud. psicol. (Natal)**, July/Dec. 1999, vol.4, no.2, p.289-310.

Cardoso de Oliveira, R. **O Trabalho do Antropólogo**. São Paulo: UNESP, Brasília: Paralelo 15; 1998. Etnicidade, Eticidade e Globalização; p. 169- 88.

Carlo G; Koller SH; Eisenberg N. Prosocial moral reasoning in institutionalized delinquent, orphaned, and noninstitutionalized Brazilian adolescents. **Journal of Research on Adolescence**, EUA, v. 13, n. 4, p. 363-376, 1998.

Duneier M. Hasam H. Carter O. **Sidewalk**. New York: Farrar, Straus & Giroux; 2001 (2nd printing).

Diamond T. **Making Gray Gold: narratives of nursing home care**. Chicago: the University of Chicago Press; 1992.

Guerriero ICZ. **Aspectos éticos das pesquisas qualitativas em Saúde**. São Paulo; 2006. Tese de Doutorado- Faculdade de Saúde Pública/ Universidade de São Paulo.

MADI, MC; CASSANTI, AC; SILVEIRA, C. **Estudo de representações sociais sobre gestação em mulheres bolivianas no contexto da atenção básica em saúde na área central da cidade de São Paulo**. Projeto de pesquisa inserido no Programa Interno de Bolsa de Iniciação Científica - PIBIC, CNPq, 2007.

[SSHWC] Social Science and Humanities Research Ethics Special Working Committee. **Given the voice to the spectrum**. Canada; 2004. Disponível em :
<http://www.pre.ethics.gc.ca/english/workgroups/sshwc/reporttopre.cfm>
[22 de abril de 2006].

Thiollent. **Metodologia de pesquisa-ação**. São Paulo: Cortez, 1986.

**Relação de Participantes da Reunião de 28- 20 de Agosto de
2006, realizada no Guarujá/SP/ Brasil**

Nome	Departamento e Instituição	Instituição que representa	País
Alice Deslaux	Centre de Recherche Culture, Santé, Sociétés, CreCSS/IFEHA, Universidade Paul Cézanne (Aix-Marseille,U3) MMSH	Centre de Recherche Cultura, Santé, Sociétés, CReCSS/IFEHA, Universidade Paul Cézanne (Aix-Marseille,U3) MMSH	França
Alice T.Ferreira	Depto. de Biofísica da UNIFESP	Coordenadora do Núcleo Interdisciplinar de Bioética da UNIFESP	Brasil
Bernard Lajouze	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale – INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale – INSERM	França
Carlos Coimbra	Depto. de Endemias, Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz.	Escola Nacional de Saúde Pública	Brasil
Carlos Maurício F. Antunes	Parasitologia, Instituto de Ciências Biológicas, Universidade Federal de Minas Gerais	Parasitologia, Instituto de Ciências Biológicas, Universidade Federal de Minas Gerais	Brasil
Cássia Baldini	Enfermagem em Saúde Coletiva - Escola de Enfermagem USP São Paulo	Enfermagem em Saúde Coletiva - Escola de Enfermagem USP São Paulo	Brasil
Cássio Silveira	Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo -Depto de Medicina Social	Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo - Depto de Medicina Social	Brasil
Ceneide M. de O. Cervený	PUCSP- Faculdade de Psicologia	Comitê de Ética em Pesquisa / Secretaria Municipal da Saúde/SP – CEP/SMS	Brasil
Cynthia Sarti	Depto. de Medicina Preventiva, UNIFESP	Associação Brasileira de Saúde Coletiva – ABRASCO	Brasil
Daniela Loiola	Depto. De Ciência e Tecnologia- DECIT/ Ministério da Saúde	Depto. De Ciência e Tecnologia- DECIT/ Ministério da Saúde	Brasil
Eliana de Aquino Bonilha	Secretaria Municipal da Saúde – SP Centro Universitário Nove de Julho – Depto. de	Comitê de Ética em Pesquisa / Secretaria Municipal da Saúde/SP – CEP/SMS	Brasil

Excluído: Profa Dra

	Saúde		
Esther J. M. Langdon	Pós-Graduação em Antropologia Social, UFSC	Associação Brasileira de Antropologia - ABA	Brasil
Fábio Zicker	Programa de Pesquisas em Doenças Tropicais da Organização Mundial da Saúde – TDR/WHO	Special Programme for Research and training in Tropical Diseases – TDR/ UNICEF/UNDP/WORLD BANK/ WHO	Suíça
Gerald P. Koocher	President of American Psychological Association – APA	American Psychological Association – APA	E.U.A
Iara C. Z. Guerriero	Secretaria Municipal da Saúde – SP	Comitê de Ética em Pesquisa / Secretaria Municipal da Saúde/SP – CEP/SMS	Brasil
Iara Fridlandiene - estagiária	Secretaria Municipal da Saúde – SP	Comitê de Ética em Pesquisa / Secretaria Municipal da Saúde/SP – CEP/SMS	Brasil
Maria H. V. B. Concone	Depto. de Antropologia, PUC/SP	Comitê de Ética em Pesquisa / Secretaria Municipal da Saúde/SP – CEP/SMS	Brasil
Mércia Beatriz Miranda	Assessora da Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão	Assessora da Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão	Brasil
Nilza Diniz	Universidade Estadual de Londrina- UEL.	Sociedade Brasileira de Bioética- SBB	Brasil
Rose Santa Rosa	Procuradora da República em São Paulo e Membro do Grupo de Trabalho da Saúde	Procuradora da República em São Paulo e Membro do Grupo de Trabalho da Saúde	Brasil
Sebastião B. C. Neto	Depto. de Psicologia da Universidade Católica de Goiás; Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás	Associação Nacional de Pesquisa e Pós-graduação em Psicologia – ANPPEP	Brasil
Silvia H. Koller	Programa de Pós-graduação em Psicologia/Universidade Federal do Rio Grande do Sul	Associação Nacional de Pesquisa e Pós-graduação em Psicologia- ANPPEP	Brasil
Sueli Gandolfi Dallari	Depto. Prática de Saúde Pública / Direito Sanitário	Faculdade de Saúde Pública da USP	Brasil
Will V. D. Hoonard	Department of Sociology	University of New Brunswick	Canadá
Sueli S. Fidalgo	Intérprete simultânea e tradutora de textos		Brasil