

PRINCÍPIOS DE AUTONOMIA E BENEFICÊNCIA PRESENTES NAS PESQUISAS REALIZADAS COM CUIDADORES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS

PRINCIPLES OF AUTONOMY AND BENEFICENCE PRESENT IN RESEARCH CONDUCTED WITH CAREGIVERS OF DISABLED PERSONS

RITA APARECIDA BETTINI-PEREIRA ¹

RUI NUNES ²

SILVANA MARIA BLASCOVI-ASSIS ³

¹ Fisioterapeuta, Doutora em Distúrbios do Desenvolvimento
pela Universidade Presbiteriana Mackenzie, S. Paulo – Brasil e pela Universidade do Porto – Portugal.

(e-mail: ritapereira@med.up.pt)

² Professor Catedrático da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP)
e Diretor do Programa Doutoral em Bioética FMUP/CFM, Porto – Portugal.

(e-mail: ruinunes@med.up.pt)

³ Fisioterapeuta, Professora Adjunta do Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento
da Universidade Presbiteriana Mackenzie, S. Paulo – Brasil.

(e-mail: silvanablascovi@mackenzie.com.br)

Resumo

A importância das pesquisas realizadas com seres humanos, na conquista de conhecimentos em saúde, pode ser considerada relevante. Muitos são os estudos que têm como participantes pessoas com deficiências ou seus cuidadores familiares ou profissionais. Todo este avanço científico suscita também o crescimento de questionamentos éticos implícitos a estes estudos. O objetivo deste trabalho foi verificar como os princípios éticos e bioéticos, pelos quais se pautam os Comitês de Ética em Pesquisa com seres humanos, se apresentam nas pesquisas realizadas em instituições que prestam atendimento às pessoas com deficiências, situadas na cidade do Porto, Portugal.

Método: estudo descritivo de abordagem qualitativa, realizado a partir de entrevistas semiestruturadas, que foram gravadas e transcritas, sendo os dados coletados

posteriormente categorizados. Participaram do estudo os cuidadores principais de pessoas com deficiências e gestores institucionais. Ambos os grupos já haviam participado de algum projeto de pesquisa há pelo menos três anos.

Resultados: a maioria dos cuidadores entrevistados não obteve *feedback* acerca dos resultados obtidos nos estudos nos quais participaram e também não conseguiram identificar potenciais benefícios/prejuízos destas pesquisas para eles, para as pessoas com deficiência ou as instituições. Os mesmos achados são evidenciados nos dados obtidos junto aos gestores institucionais.

Conclusão: o princípio de autonomia foi observado nestas pesquisas, porém, o princípio de beneficência (benefício), ou seja, fazer o bem em prol dos participantes, parece ser menos enfatizado, podendo sugerir um *deficit* no comprometimento e observância dos princípios éticos por parte dos pesquisadores junto a estes grupos, que podem ser considerados vulneráveis. Políticas de prevenção contra estas ‘abordagens’ devem ser estimuladas, de forma a que os benefícios dos estudos sejam também dados a conhecer e direcionados quer para os participantes, quer para as respetivas instituições que estiveram envolvidas nesses estudos.

Palavras-chave: beneficência, autonomia pessoal, pessoas com deficiências, cuidadores, ética em pesquisa.

Abstract

The importance of research involving human beings, the achievement of health knowledge, can be considered relevant. There are many studies whose participants disabled persons or their family members or professional caregivers. All this scientific advance also raises the growth of ethical questions implied by these studies. The objective of this study was to evaluate how ethical and bioethical principles, which guided the ethics in research with human beings, they are found in research conducted in institutions that provide care to disabled persons, located in Porto, Portugal.

Method: descriptive study of qualitative approach, realized from semi structured interviews, which were recorded and transcribed, and the data collected later categorized. Study participants were the main caregivers of disabled persons and institutional managers. Both groups had already participated in a research project for at least three years.

Results: Most of the caregivers interviewed did not get *feedback* on the results obtained in the studies in which they have participated and also failed to identify potential benefits / losses of this research for them, disabled people or institutions. The same findings are evident in the data obtained from the institutional managers.

Conclusion: the principle of autonomy was observed in these research, however, the principle of beneficence (benefit) – to do good on behalf of the participants –, it appears to be less stressed, and may suggest a deficit in commitment and observance of ethical principles by researchers together these groups, which may be considered vulnerable. Policies for prevention against these 'approaches' should be encouraged, so that the benefits of these studies are also made known and directed either to the participants, or to the respective institutions have been involved in these studies.

Keywords: beneficence, personal autonomy, disabled persons, caregivers, ethics research.

1. Introdução

A importância das pesquisas realizadas com seres humanos na conquista de conhecimentos em saúde pode ser considerada relevante. De forma paralela ao avanço científico, podemos também observar historicamente, o crescimento dos questionamentos éticos implícitos a estes estudos, já que as pesquisas com seres humanos sejam elas de caráter experimental ou observacional, têm maior potencial para causar algum tipo de dano a seus participantes (Teixeira & Silva, 2012; Aquino et al., 2012).

Já por ocasião da segunda guerra mundial, em 1947, foi criado o primeiro Código de Nuremberga, na tentativa de se deter ao máximo a ocorrência de abusos em pesquisas, tal como as que ocorreram nos campos de concentração nazis (Freitas, 2009), tentativa esta também presente de forma mais enfática na Declaração de Helsínquia, elaborada em 1964. Durante a sua segunda revisão (1983), a Declaração de Helsínquia propôs a análise de projetos de pesquisa, por grupos específicos, de forma a minimizar os possíveis danos aos participantes (Garrafa & Prado, 2009). De acordo com Mattos (2012), a participação de seres humanos nas pesquisas pode causar algum tipo de conflito entre o interesse do pesquisador e o dos participantes do estudo. Muitos destes conflitos podem configurar-se como dilemas éticos, onde, diante de uma determinada situação não existe um claro delineamento moral sobre a decisão mais correta a tomar,

ou seja, nenhuma decisão é óbvia entre o certo ou o errado (Robertson, Crittenden, Brady & Hoffman, 2002).

A Teoria Principlista ou Principlismo (Beauchamps & Childress, 2002) configurou-se como um instrumento norteador sobre os possíveis dilemas éticos que podem advir dos avanços científicos e seus desdobramentos em termos de ação e aplicabilidade nas pesquisas. Para Coêlho et al. (2013) esta ética aplicada ou Teoria Principlista possibilitou as argumentações acerca das pesquisas biomédicas e dos atendimentos clínicos e assistenciais. Desta forma, o principlismo trata os conflitos morais de forma direta, possibilitando uma melhor compreensão dos profissionais de saúde sobre as questões relativas à sua prática diária e também sobre as pesquisas científicas (Diniz & Vélez, 1998).

Os quatro pilares que embasam o Principlismo são: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. O princípio da autonomia estabelece que o indivíduo deva ter condições de exercer a sua liberdade de escolha, sem qualquer tipo de coerção. A beneficência refere-se à condição de agir em prol do benefício dos outros, ou seja, fazer o bem a outrem. O princípio da não maleficência preconiza o “não lesar” ou causar algum tipo de dano a alguém. E a justiça baseia-se no preceito ético de tratar cada indivíduo de forma adequada, de acordo com que é necessário (Beauchamp & Childress, 2002). Desde a sua criação, na década de 70 até hoje, o principlismo vem sofrendo várias críticas, como decorrência do surgimento de correntes de pensamento diferentes e inerentes a cada época, assim como devido ao próprio avanço científico. Porém, configura-se como um referencial metodológico importante, auxiliando no sentido de minimizar as questões aplicadas às ações em saúde (Santos & França, 2011). Um fator importante a ter em consideração é o aspecto multifacetado do ser humano, expandindo-se além do parâmetro puramente biológico. De acordo com Barbosa et al. (2011), a complexidade humana promove uma necessidade de maior cuidado na elaboração e no desenvolvimento de pesquisas, mesmo naquelas que se configuram como de natureza observacional – inquéritos ou entrevistas – pois estas podem provocar algum tipo de desconforto ou dano ao participante do estudo, interferindo de forma negativa em sua vida, sendo, portanto, também necessária a sua submissão ao Comitê de ética e Pesquisa (CEP).

Em relação à vulnerabilidade dos participantes nos estudos, em princípio todos podem ser considerados vulneráveis, já que a busca por novos saberes sobre determinado assunto pode expor o participante a algum potencial tipo de desconforto, cujas dimensões não são, *a priori*, passíveis de serem mensuradas (Santana & Lorenzo, 2008). O termo vulnerabilidade tem como objetivo caracterizar uma pessoa ou um grupo específico de uma população que apresenta uma condição considerada como vulnerável, não somente sob aspectos biomédicos, como doenças, histórico familiar,

entre outros, mas, que incorpora também aspectos de natureza social, económica, política, assumindo, assim, uma conotação mais ampla (Porto, 2007). A vulnerabilidade pode apresentar, portanto, variações de acordo com a situação na qual a pessoa se encontra, manifestando-se em graus variados e podendo ser considerada como uma condição do ser humano. As famílias que possuem filhos em condição de doença podem ser consideradas como vulneráveis (Pettengil & Angelo, 2005).

São numerosos os estudos que têm como participantes pessoas com deficiências ou seus cuidadores familiares ou profissionais. Segundo Almeida et al. (2010), a Declaração de Helsínquia teve o objetivo de regulamentar as pesquisas envolvendo seres humanos, especialmente aqueles em situações de vulnerabilidade. Para Gambles (2004), a relação entre o pesquisador e o sujeito da pesquisa somente pode ser considerada ética quando os participantes estão cientes dos potenciais riscos inerentes à sua participação. A bioética preocupa-se com estas questões (Almeida, 2011). A família, e nela muito especialmente as mulheres adultas e idosas, é a principal cuidadora dos seus membros, sejam estas pessoas com ou sem deficiências. Geralmente, a proximidade parental, física e afetiva são características determinantes na escolha do cuidador (Amendola et al., 2008). No estudo feito por Miltiades & Pruchno (2001) com mães de crianças e adultos deficientes, foi verificado que as mães assumem as responsabilidades e cuidados com os filhos, de forma vitalícia. Assim sendo, torna-se importante a reflexão sobre os princípios bioéticos inerentes ao cuidar e ao cuidador, independentemente dele ser familiar ou não.

De acordo com Cabral et al. (2006) as populações vulneráveis nem sempre compreendem adequadamente os procedimentos, aplicações práticas e as consequências da sua participação nas pesquisas, cuja dificuldade relaciona-se ao contexto social e cultural em que estes voluntários estão inseridos. Em muitos grupos, a vulnerabilidade dos participantes é extremamente alta, impossibilitando até mesmo conseguir o consentimento livre e esclarecido. Muitos destes voluntários participam das pesquisas mas usualmente não têm acesso aos benefícios das mesmas (Greco, 2013). Vários destes estudos são realizados em instituições que prestam atendimento a estes grupos vulneráveis. Assim sendo, envolver os gestores destas instituições, chamando-os a participar na pesquisa, pode ser uma estratégia metodológica importante, já que estes dirigentes muitas vezes são protagonistas na execução de várias iniciativas em seus municípios e até no país, podendo propiciar uma melhor compreensão sobre como são delineadas e aplicadas estas ações no contexto institucional (Deslandes, 2005).

O objetivo deste trabalho foi verificar como os princípios éticos e bioéticos, pelos quais se pautam os Comitês de Ética em Pesquisa com seres humanos, se apresentam nos estudos realizados em instituições que prestam atendimento às pessoas com deficiências, situadas na cidade do Porto, Portugal.

2. Método

Foi realizado um estudo exploratório, descritivo, de abordagem qualitativa, utilizando-se entrevistas semiestruturadas, gravadas e transcritas para o formato de texto. Primeiramente foi aplicado um questionário para caracterização da amostra e delineamento do perfil do participante do estudo. Os cuidadores foram identificados pela letra “C” e os gestores pela letra “G”. O estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP) e, somente após a sua aprovação, a pesquisadora principal entrou em contato com as instituições. Para as instituições foi, a seguir, encaminhada uma carta de apresentação, contendo informações sobre o projeto e solicitando a sua participação no estudo, carta essa à qual se juntaram a declaração de aceitação do projeto emitida pelo Comitê de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP), os modelos das entrevistas semiestruturadas a serem realizadas com os cuidadores familiares e os (as) gestores(as) ou responsáveis institucionais e, ainda, os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), quer para pais /responsáveis pelo sujeito da pesquisa, quer para a instituição. Ainda antes de se iniciar a pesquisa, foi feita a leitura em voz alta do questionário e do termo de consentimento, diretamente pela pesquisadora, que explicou o objetivo e etapas do estudo aos cuidadores. A explicação foi realizada também junto ao gestor (a), antes de se iniciar a entrevista.

Para a análise dos relatos das entrevistas, utilizou-se o método de análise de conteúdo (Bardin, 2009). Inicialmente, foi realizada a pré-análise, que incluiu quatro etapas: (1) leitura flutuante, (2) organização do material coletado, (c) reformulação de hipóteses e objetivos e (d) referenciação dos índices e elaboração dos indicadores, tendo sido efetuados os recortes de texto provenientes das entrevistas transcritas. Em seguida foi realizada a exploração do material coletado, sendo criadas as categorias e a identificação das unidades de registro (correspondentes ao segmento de conteúdo considerado como base, objetivando a categorização e a contagem frequencial). E, por último, foi feito o tratamento dos resultados, inferência e interpretação (Bardin, 2009).

2.1. Caracterização da amostra

Inicialmente, foram convidados a participar no estudo quatorze cuidadores da região do Porto, Portugal, que tinham filhos com diagnósticos médicos de deficiência intelectual, física, sensorial ou múltipla e que frequentavam instituições especializadas de atendimento educacional e terapêutico. Todos responderam ao questionário inicial, composto por itens de identificação e perguntas que definiram os integrantes da fase seguinte, de acordo com os critérios de inclusão, que foram: ser cuidador familiar principal há pelo menos seis meses e ter participado de algum projeto de pesquisa como sujeito há pelo menos três anos. Destes, e segundo os critérios de seleção acabados de

descrever, apenas dez foram selecionados para a segunda fase do estudo. Foram também contactados três gestores institucionais que, anteriormente, haviam participado em pesquisas com data retroativa máxima de três anos. Podemos observar as principais características dos participantes no quadro 1.

Quadro 1: Caracterização da amostra

Participantes	N	Vínculo	Idade	Tempo de atuação
Cuidadores (C)	10	Todas mães	56 a 75 anos	Desde o nascimento
Gestores (G)	03	(2) Psicólogos (1) Educador Social	-----	Há mais de 05 anos

As entrevistas foram realizadas nas dependências das instituições participantes, individualmente, em local reservado e em horário agendado, de acordo com a disponibilidade dos entrevistados.

As categorias criadas a partir dos dados colhidos nas entrevistas dirigidas aos *cuidadores* foram quatro: decisão sobre participação nos estudos, compreensão dos objetivos da pesquisa, recebimento de *feedback* sobre os resultados obtidos nos estudos anteriores em que participaram e aplicabilidade da pesquisa anterior para o participante ou instituição. Para os *gestores* excluiu-se apenas a categoria “compreensão dos objetivos da pesquisa”, mantendo-se as restantes três categorias.

3. Resultados e discussão

Os resultados mostraram, relativamente à decisão de participar na pesquisa, que oito cuidadores aceitaram participar por possuírem confiança na instituição e dois não souberam responder. Já os três gestores aceitaram participar por acreditarem ser importante colaborar em pesquisas científicas.

No que concerne à compreensão dos objetivos dos estudos anteriores nos quais participaram, apenas três cuidadores estavam cientes dos objetivos propostos pelo pesquisador de então, enquanto a maioria (sete) referiram não compreenderem o que realmente foi pesquisado.

Nenhum dos dez cuidadores recebeu algum tipo de *feedback* ou percebeu alguma forma de aplicabilidade no cotidiano de seus parentes das pesquisas nas quais participaram anteriormente. Também nenhum dos três gestores participantes observou algum tipo de aplicabilidade da pesquisa anterior nem para a pessoa com deficiência em si, nem para a instituição como um todo. Apenas um gestor diz ter recebido algum tipo

de retorno dos resultados, não sabendo, todavia, especificar de que tipo (verbal, escrito, digital ou outro).

3.1. Categorias

3.1.1. Entrevistas com os cuidadores

Os resultados das entrevistas com os cuidadores foram subdivididos em:

1.^a Categoria: Decisão sobre participação nos estudos

Observou-se que a maioria dos cuidadores referiu que a decisão de participação foi pautada na confiança depositada na instituição, ou seja, a partir do momento em que o estudo foi autorizado e aprovado pelos gestores, o mesmo passou a ter credibilidade junto aos cuidadores. Observou-se, na fala dos participantes, que a figura institucional se mostrou forte e influenciadora nas decisões:

C1: *Quando me é pedido eu sinto que, é isso.... que é em benefício de alguém e que tenho quase obrigação de colaborar.....*

C4: *... eu tenho grande confiança na instituição, percebe? Se me fosse proposto individualmente pela senhora, nem sequer queria saber do que se tratava...*

C9: *Sempre que me fazem ou me pedem colaboração em pesquisas ou coisas que são boas e que poderão ser benéficas para o meu filho, nunca me neguei. Venho sempre, participo porque o que quero é que evoluam os conhecimentos..... isso para melhorar os miúdos com deficiência. É essa a intenção porque eu venho. Só.*

Segundo Fisher & Novelli (2008), a confiança se configura como um fator moderador, tanto no relacionamento interpessoal, como em relações mais complexas como as desenvolvidas em organizações (confiança relacional), pois se originam nas repetidas interações entre quem confia e quem é o confiado. Para Bonifácio & Moises (2012), a confiança pode ser classificada em dois tipos: interpessoal (quando centralizada no comportamento das pessoas) e institucional (quando centralizada no desempenho de uma determinada instituição). As normas e regras que uma instituição apresenta possibilitam gerar expectativas acerca do desempenho de suas atividades, ou seja, parecem refletir a forma como são desenvolvidas as atribuições dadas a estas instituições. As respostas obtidas neste estudo nas entrevistas com os cuidadores parecem refletir um grau de confiança positivo, principalmente com relação à adesão à pesquisa, corroborando os achados de Kramer & Faria (2007), autores que referem que confiar numa instituição estaria relacionado com o sentimento de pertença àquele grupo determinado, permitindo que se estabeleça um sentimento de identificação com o mesmo. Desta forma, se a instituição apresentar um desempenho favorável será apreciada pela consistência das suas ações internas. Assim, as normativas que regem as

instituições parecem favorecer que as pessoas se identifiquem de alguma forma com as mesmas (Suassuna, 2014).

2.ª Categoria: Compreensão dos objetivos da pesquisa

Nesta segunda categoria verificámos que nem todos os participantes conseguiram compreender os objetivos dos estudos anteriores para os quais foram convidados a participar. Esse deveria ser um cuidado garantido pelos pesquisadores, que, frente ao Comitê de Ética, se comprometeram a dar informações e explicações por meio da Carta de Informação, inclusive realizando a leitura da mesma junto ao participante para dar os devidos esclarecimentos, e, após obter a sua anuência, solicitarem a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

C6: A experiência não foi minha ou para mim. Porque o que vim fazer com a outra pesquisa, se é que é chamada pesquisa, eu não sei o que é, uma pessoa que estava a fazer uma tese....

C8: ...Foi....Uma folha com uma série de perguntas com as opções à frente, na qual eu punha uma cruz se concordasse com o que estava ali escrito ou sim ou não. Foi precisamente o que eu fiz. Só.

O TCLE é de extrema importância no que concerne à realização das pesquisas em saúde, onde as dificuldades de comunicação e compreensão entre pesquisador e participante podem ocasionar dificuldades relevantes para a efetiva realização do estudo (Araújo, Zoboli & Massad, 2010). A avaliação dos protocolos utilizados é uma das atribuições do Comitê de Ética, onde a clareza do vocabulário e os termos utilizados devem ser coerentes com o perfil dos sujeitos participantes da pesquisa (Tannous, 2009; Araújo, Zoboli & Massad, 2010). O TCLE é uma maneira do participante do estudo ter assegurada a sua autonomia, ou seja, permite que ele possa optar entre participar ou não de algum experimento, baseado nas informações dadas pelo pesquisador (Biondo-Simões, Martynetz, Ueda & Olandoski, 2007). A compreensão dos potenciais riscos e benefícios das pesquisas é preponderante no sentido de assegurar que o sujeito, ao aceitar participar de determinada pesquisa, o faça da maneira mais consciente e autónoma possível (Miranda et al., 2009). Pelas respostas dos cuidadores nas entrevistas deste estudo, observa-se a sua dificuldade na compreensão do conteúdo das pesquisas nas quais participaram anteriormente.

C5: ... Não me disse nada daquela experiência, portanto. As perguntas eram banais....sei lá. Não sei, não sei. Não me disseram nada, não....

A autonomia pode ser definida como o direito que uma pessoa possui de tomar decisões relacionadas com a sua vida, suas relações sociais ou ligadas à sua integridade física ou emocional. O respeito pelo princípio da autonomia numa pesquisa é representado, protocolarmente, pela assinatura do TCLE, pois permite que a pessoa

participe ou não de um estudo, de forma voluntária, partindo da premissa de que todas as informações necessárias sobre o projeto foram fornecidas pelo pesquisador, de maneira que o participante possa agir de forma consciente, manifestando seu direito de escolha (Beauchamp & Childress, 2002). A autonomia extrapola os conceitos de capacidade e vontade de um indivíduo, já que, sob o aspecto jurídico, a informação é fundamental para que a pessoa possa realizar suas escolhas de forma coerente (Nunes, 2014). A autonomia é também uma das formas da pessoa exercer a sua cidadania (Marchi & Sztajan, 2009). O respeito dos preceitos éticos pelo pesquisador está vinculado à sua conduta ética nas produções científicas (Bernardes & Nunes, 2013), em detrimento do ato em si de cumprimento de protocolos pré-estabelecidos (Castro, Mendes & Nakamura, 2012). A obtenção do TCLE não isenta o pesquisador de dilemas éticos, principalmente porque podem existir diferenças sociais e ou culturais com relação ao pesquisado, o que pode ocasionar a adesão deste ao estudo por algum tipo de constrangimento ou até mesmo intimidação (Ludke & Andre, 1996).

Para Biondo-Simões et al. (2007), as informações sobre determinado projeto podem ser transmitidas de forma oral ou escrita aos participantes, sendo a diversidade sociocultural dos mesmos um fator relevante. Uma possível dificuldade na compreensão das informações fornecidas sobre o estudo pode propiciar a anuência do participante sem o completo conhecimento do que está sendo pesquisado, podendo suscitar um grau de constrangimento. O indivíduo pode omitir-se de informar o investigador do seu não entendimento, não só sobre qual é o objeto da pesquisa, mas também sobre o que é o consentimento informado. Ainda com respeito à assinatura do TCLE, a tomada de decisões autónoma inexistente sem a compreensão adequada daquilo que se lê. Quem participa da pesquisa deve receber do pesquisador todas as informações pertinentes sobre o tipo e a finalidade do estudo, assim como sobre os possíveis danos ou benefícios (princípio de beneficência) dele resultantes, podendo, assim, exercer o seu direito de participação ou de não participação (princípio de autonomia), de modo verdadeiramente autónomo. De acordo com Miranda et al. (2009), na relação pesquisador-pesquisado, o questionamento sobre o “*consentir sem compreender*” é inevitável, mas pode ser minimizado e para isso o pesquisador necessita ainda de adequar as palavras e seus significados ao nível sociocultural dos sujeitos pesquisados, propiciando um formato mais coloquial, de acordo com o cotidiano dos participantes, de forma a melhorar a sua compreensão, tanto do trabalho, como dos objetivos inerentes à pesquisa (Filho, Prado & Prudente, 2014).

A autonomia na decisão de participar ou não participar representa o grau de fidedignidade de uma pesquisa, já que sem ter pleno controle de sua vontade, a participação de uma pessoa num estudo, assim como as respostas que a mesma poderá

dar, não irão refletir a sua verdadeira opinião ou maneira de pensar sobre determinado tema (Teixeira & Silva, 2012).

3.^a Categoria: Recebimento de *feedback* sobre os resultados obtidos nos estudos anteriores em que participaram

Os relatos desta categoria sobre o recebimento ou não de *feedback* sobre os resultados obtidos nos estudos anteriores em que participaram denotam que não houve nenhum tipo de retorno aos cuidadores. São exemplos os seguintes excertos das entrevistas:

C1: ...*A gente assim não sabe se foi bom, se valeu a pena e os resultados, também nunca sabemos dos resultados, não é?*

C3: ...*Das 3 ou 4 que eu fiz não tive nenhuma. Nem eu nem a instituição.....*

C7: ...*Nunca recebemos nada sobre. Se houve retorno ou resposta não nos foi dada ou foi dada à instituição. Não sei se foi dada a instituição...*

O objetivo primordial da pesquisa científica é o de gerar conhecimentos que tragam benefícios para a sociedade e para os indivíduos. Se o pesquisador não descreve os possíveis benefícios que permeiam um determinado projeto, então está a desobrigar-se do compromisso de dar algum tipo de retorno ou *feedback* dos resultados aos participantes. Se os benefícios obtidos não são passíveis de mensuração ou aplicação e estiverem centrados nos interesses do pesquisador mais do que no interesse dos participantes, fica claro o caráter puramente tecnicista e utilitário do estudo, relegando o bem-estar do participante para segundo plano (Teixeira & Silva, 2012). Tais afirmações corroboram os achados desta pesquisa nas entrevistas com as cuidadoras, onde a não realização de devolutivas dos resultados aos sujeitos participantes das pesquisas, pode estar associada ao não comprometimento do pesquisador com o objetivo maior de qualquer estudo, que é o de fornecer informações úteis à humanidade como um todo e, especialmente, à pessoa que aceita participar em alguma atividade científica de cunho investigativo, comprometendo assim o princípio da beneficência. Os participantes em estudos têm o direito de receber e conhecer os resultados após o término das pesquisas nas quais participaram (Nunes, Noronha & Ambie, 2012). A devolutiva acrescenta maior confiança na pesquisa e pode fomentar o interesse, (não sob o aspecto financeiro), de que os sujeitos participem em futuros estudos (Wachelke, Natividade, Andrade, Wolter & Camargo, 2014).

4.^a Categoria: Aplicabilidade da pesquisa anterior para o participante ou instituição

Nesta quarta categoria, e pelo teor das entrevistas realizadas junto dos cuidadores, observa-se a dificuldade de mensuração ou de pragmatismo sobre os

benefícios ou prejuízos oriundos das pesquisas em que anteriormente participaram. O benefício parece ter estado mais voltado para os objetivos do pesquisador do que para os dos participantes, ou mesmo para os da instituição na qual são atendidos. Apresentamos alguns excertos das entrevistas:

C5: ...*Se tive algum benefício, não percebi...*

C6: ...*Nem prejuízo, nem benefício, nem nada. Nada. Absolutamente nada.*

C4: ... *Acho que não teve nenhum efeito. Não teve nenhuma repercussão com o atendimento ao*

Quando se pensa em beneficência, podemos pensar no conceito de “fazer o bem”. Por muito tempo, houve um consenso entre os pesquisadores de que a vontade perseverante de fazer o bem a outrém fosse suficiente para garantir que a pesquisa estivesse baseada em princípios éticos. Porém, esta perspectiva já não pode ser levada em consideração (Palácios, Rego & Schramm, 2002).

C1: *Sinceramente, benefício assim visível que se sentisse, não tenho idéia disso, nenhuma pesquisa assim. Pronto..... Quer dizer..... nunca nos é comunicado que valeu a pena, foi bom por causa disto ou daquilo...*

C4: ...*Nada. Acho que não teve nenhum efeito. Não teve nenhuma repercussão com o atendimento ao fulano.....*

Nos relatos dos participantes podemos perceber que não lhes foi dado nenhum tipo de resultado concreto das pesquisas nas quais participaram, bem como não notaram qualquer diferença no atendimento prestado a seus parentes, e que também, mesmo à instituição onde estes atendimentos são disponibilizados, nada foi reportado. Se, por um lado, a não maleficência pode aparentemente ter sido respeitada, por outro lado, contudo, sob o ponto de vista dos participantes, a beneficência, pelo menos para eles e para as pessoas de quem cuidavam, parece não ter sido suficientemente valorizada, pois que não lhes foi proporcionado qualquer reporte. É como refere Martins (2004), a pesquisa está vinculada não somente a pontos protocolares que devem ser seguidos, mas também deve expressar uma característica passível de ser aplicada e, conseqüentemente, utilizada, ou seja, deve ter um caráter pragmático. Um dos desafios da ciência atualmente é ultrapassar as barreiras do convencional, procurando trazer à tona conceitos e inovações, em detrimento de procedimentos puramente protocolares (Philippi Jr et al., 2000). Os avanços nas pesquisas científicas proporcionam perspectivas maiores do que a geração de conhecimento, já que possibilitam, de maneira paralela, o desdobramento de novos conceitos filosóficos que contribuem para a construção e compreensão da ciência. Segundo Rodrigues (2010), a produção do conhecimento possibilita a criação de uma matriz para se “construir” a ciência, favorecendo a criação de estímulos e alternativas diversificadas na produção científica, sendo as questões de natureza epistemológicas consideradas básicas.

O acesso aos resultados pós-pesquisa é referenciado em vários documentos nacionais e internacionais (Dainesi & Goldbaum, 2011). No cenário internacional, os questionamentos acerca das obrigações pós-pesquisa podem ser considerados como um tema relativamente novo. A Declaração de Helsínquia¹, deixa clara a obrigação de que os participantes de uma pesquisa devem ter acesso aos benefícios pós-pesquisa e que os mesmos devem estar previstos já no protocolo do estudo (Schroeder, 2008). Em sua versão mais atual, de 2013, a *Declaração de Helsínquia* reitera esta obrigação e traz informações ainda mais específicas, acrescentando que já no protocolo inicial os pesquisadores e patrocinadores devem fazer provisões de maneira a garantir o acesso do benefício pós-ensaio clínico a todos os participantes que ainda dele precisarem após o término da pesquisa. As informações também devem ser fornecidas durante o processo de obtenção do termo de consentimento livre esclarecido. Todos os participantes devem ser informados sobre os resultados obtidos no estudo (WMA, 2013).

Podemos citar também as diretrizes do Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS, 2002), publicado pela Organização Mundial de Saúde, em 1949, e pela United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO), em 1993, onde é mencionada a necessidade de os participantes de uma pesquisa serem informados dos resultados positivos do estudo em que participaram, sendo que tais resultados lhes serão disponibilizados e dados a conhecer após o término da investigação (Mendel, 2009). A *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* (Unesco, 2005) reitera este direito. Mais do que garantir o acesso dos participantes no estudo aos resultados de maneira protocolar, as Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos da CIOMS propõem que estes mesmos direitos estejam assegurados no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (CIOMS, 2002).

Na presente pesquisa foi observada a dificuldade de percepção, por parte dos cuidadores, de resultados pragmáticos (benefícios individuais ou coletivos) advindos de suas participações em pesquisas anteriores. O fato de não conseguirem observar nenhum tipo de benefício, se contrapõe, de certa maneira, ao princípio de beneficência, pois, de acordo com Herman (1998), temos o dever de ajudar sempre que pudermos, ou seja, os objetivos dos demais são os nossos e devemos, pois, ajudá-los da melhor maneira possível. A concepção moral da beneficência estaria embasada, portanto, no apoio que podemos oferecer ao outro para que ele mantenha sua condição de autonomia, favorecendo sua tomada de escolhas conscientes, na busca de sanar suas reais

¹ A Declaração de Helsínquia, da Associação Médica Mundial, adotada, na sua primeira redação, em 1964, foi, entretanto, revista e alterada, datando a sua última revisão de 2013. Consultar, por exemplo, o site: <<http://www.wma.net/en/20activities/10ethics/10helsinki/index.html>>.

necessidades. Em pesquisa científica, essa necessidade de fazer o bem ou ajudar, torna-se mais intensa, já que carrega consigo a responsabilidade moral e ética implícitas a cada estudo.

No atual estudo, podemos observar também o comprometimento com o princípio de autonomia, já que muitos cuidadores referiram ter assinado o termo de consentimento, mesmo reconhecendo que sem conhecimento pleno do estudo para os quais foram convidados a participar, e, conseqüentemente, desconhecendo os potenciais benefícios e riscos inerentes à sua participação. Não é possível uma participação efetiva num estudo sem conhecimento do tema e do objeto que a pesquisa se propõe investigar, bem como do tipo de pesquisa que se vai implementar e dos procedimentos que se vão adotar, bem ainda como de quais são os seus objetivos. A dificuldade em elencar possíveis benefícios pós-pesquisa, ou mesmo sua aplicabilidade, pode estar relacionada ao não conhecimento pleno do projeto de estudo. A pessoa em pleno exercício de sua autonomia tem o direito de aceitar ou recusar um convite para participação num estudo, independentemente da natureza deste ser preventiva, terapêutica ou diagnóstica, desde que conheça, de antemão, se, de alguma maneira, a sua integridade física, social ou psíquica (Zatti, 2007) pode ser afetada.

3.1.2. Entrevistas com os gestores

Aceitaram participar do presente estudo três gestores institucionais. Na análise das mesmas foram propostas três categorias:

1.ª Categoria - Decisão sobre participação nos estudos

Os gestores pautaram a sua decisão de participar em pesquisas com base no seu comprometimento com o aperfeiçoamento do conhecimento científico, considerando que esta participação poderia auxiliar na aquisição de dados importantes que pudessem reverter em benefício da instituição pela qual são responsáveis, bem assim como para os utentes que realizam os seus tratamentos na instituição.

G1: *acreditamos que há mais valia participarmos neste tipo de investigações porque no fundo contribuí para o aumento do conhecimento e da propria capacitação das estruturas macro, não é? ... portanto, acabamos estando envolvidos em processos que nos ajudam depois, cujo conhecimento irá reverter para este apoio social...*

G2: ...*Eu acho que é sempre importante a gente dar o nosso parecer, o conhecimento que tem, mais valia a gente dar e até saber a questão a investigar e até contribuir de alguma maneira para o trabalho que as pessoas estão a desenvolver.*

A participação em pesquisas envolvendo seres humanos e sua regulamentação faz parte das atividades, políticas públicas e intervenções sociais, nos países que têm a

democracia como sistema de governo. Essa regulamentação das pesquisas reflete diretamente o desenvolvimento das atividades práticas nos âmbitos científico-tecnológicos, sendo incentivado pelas áreas médicas e traduzindo a sua aplicabilidade no dia-a-dia das pessoas atendidas nos serviços de saúde (Freitas & Novaes, 2010). A construção de um atendimento em saúde, sob a perspectiva da sua integralidade, é um grande desafio para o setor da saúde, já que implica uma ruptura com o modelo tradicional, na reorganização dos serviços de saúde e análise crítica de todo o trabalho que se desenvolve, assumindo uma forma nova de se relacionar com o paciente, propondo soluções diferentes para os problemas que afetam as populações, numa visão mais abrangente de seus problemas, e, conseqüentemente, buscando soluções para estas demandas (Araújo, Miranda & Brasil, 2014) . A falta de integralidade das ações em saúde pode ser uma das causas de conflitos no trabalho em equipe (Martins & Waclawovsky, 2015). Para além disso, o conhecimento científico configura-se como uma estratégia cuja finalidade é, também, auxiliar o gestor (Carneiro, Delatin & Sandroni, 2015). Os relatos das entrevistas realizadas com os gestores institucionais nesta pesquisa pareceram concordar com Dainesi & Goldbaum (2011), quando estes autores referem que o objetivo principal das pesquisas é contribuir para o avanço da ciência e para a aquisição de novos conhecimentos, sobretudo no sentido de se obterem novos conhecimentos terapêuticos, desde que o estudo seja conduzido de forma ética e sejam também respeitados os pressupostos metodológicos. Além do avanço científico, os benefícios das pesquisas devem se estender para o paciente, desde que sejam norteadas por uma conduta ética adequada (Cabral et al., 2006).

Segundo Pereira & Silva (2011), os gestores institucionais desempenham um papel importante no sentido do desenvolvimento de competências e na aquisição de conhecimentos diversificados, já que as pessoas e as corporações apresentam contextos muito variados, sendo, portanto, um elemento de ligação entre os objetivos individuais e os coletivos, contribuindo também para o desenvolvimento da sociedade. O gestor deve buscar somar competências. Assim sendo, estudar a dinâmica destes representantes institucionais pode ser considerada uma abordagem eficaz, já que muitas pesquisas são realizadas em Instituições Públicas (Guariglia, Bento & Hardy, 2006). Para Deslandes (2005), as pesquisas com gestores institucionais, metodologicamente, podem suscitar a identificação de questões que retratam o cotidiano das pessoas, no qual, muitas vezes, estes próprios dirigentes participam ativamente, possibilitando assim uma melhor compreensão do cenário onde se inserem.

O papel do gestor pode ser considerado similar ao do professor ou do médico e consiste, como sugere Palácios et al., (2002), numa abordagem que vai muito além da explanação de conceitos ou normas deontológicas, implicando uma incorporação efetiva

e constante da bioética no cotidiano corporativo. Kant (1960) já referia que a verdadeira autonomia existe desde que sejam criadas condições para que se desenvolva. Os gestores institucionais podem contribuir para o avanço do conhecimento, inclusive em Bioética, fomentando o espírito crítico e o interesse pela pesquisa, numa tentativa de se diminuir a distância entre políticas públicas e ciência. Para Carneiro, Delatin & Sandroni (2015) o conhecimento científico objetiva preencher possíveis lacunas relacionadas às políticas públicas, já que quanto maior forem os subsídios fornecidos pela racionalidade científica, maiores serão as possibilidades de serem formuladas políticas públicas mais eficazes. No presente estudo, os gestores fundamentaram sua participação nas pesquisas anteriores, alegando o desejo de contribuírem para o desenvolvimento da ciência, em detrimento dos possíveis benefícios que pudessem receber desta participação, tanto no âmbito individual como coletivo (institucional).

2.^a Categoria – Recebimento de *feedback* sobre os resultados das pesquisas

Nesta categoria, verificamos que somente uma gestora referiu que apenas uma vez tinha recebido um retorno sobre os resultados de uma pesquisa em que participou, não conseguindo, contudo, especificar qual foi a natureza deste. Os outros dois gestores referiram que não obtiveram nenhum tipo de *feedback*.

G1. ...*A investigação acabou e portanto não sei qual o real impacto que o nosso contributo teve, portanto falta esse feedback final.*

G3: ...*Acho que ficou no papel mesmo....Não há nada, que eu tenha conhecimento...*

Segundo alguns autores, o pesquisador deveria propor políticas (mas não necessariamente a sua implementação), delegando nos gestores a responsabilidade de distinguir o que é pertinente ou não para a sua gestão. Ocorreria uma verificação prévia ou mediação, de forma a adaptar o conhecimento obtido à realidade ou à necessidade do gestor. Esses mediadores seriam, portanto, os responsáveis pelo descarte, utilização ou não dos resultados da pesquisa (Carneiro, Delatin & Sandroni, 2015). Nos estudos anteriores em que participaram, os gestores não tiveram a oportunidade de realizar o filtro das informações, pois estas não ocorreram, em sua maioria, sendo que apenas um gestor recebeu *feedback* dos resultados, mas não conseguiu identificar a natureza deste. Para Missel (2012), o *feedback* pode ser considerado uma ferramenta de gestão, podendo possibilitar mudança e solução de possíveis dificuldades. As devolutivas são importantes também na tomada de decisões, podendo propiciar uma cultura de benefícios individuais e coletivos (Vieira & Vargas, 2014). A falta de devolutivas aos gestores impossibilita que o conhecimento obtido possa atuar como ferramenta de transformação, independentemente do âmbito em que se desenvolva ou dos filtros que o gestor possa vir a colocar sobre os resultados.

3.ª Categoria - Aplicabilidade para o participante ou instituição

Os gestores não referiram benefícios ou prejuízos. A sua participação pareceu estar mais voltada para os interesses do pesquisador, em detrimento das necessidades concretas das pessoas que realizam tratamento na instituição ou mesmo em detrimento dos interesses da própria instituição.

G1:*Prejuízo penso que posso dizer categoricamente que não. Benefício....como nós não tivemos o feedback final, portanto, direto, benefício direto também não...*

G2: ...*Não sei. Não é? Como não tive feed back. Não sei o que fizeram com o resultado..*

Com relação ao *feedback dos resultados e aplicabilidade dos resultados*, a autonomia e a beneficência configuram-se como princípios importantes junto às instituições que participam de projetos de pesquisa. As devolutivas dos resultados poderiam ou deveriam proporcionar aos participantes, sejam eles uma pessoa, grupo ou instituição, as informações resultantes de sua participação. De acordo com Deslandes (2005), existe uma necessidade de se aprimorar a qualidade dos serviços prestados em saúde, de forma a tornar o atendimento mais humanizado, mas também proporcionando, assim, uma maior qualidade a esse mesmo atendimento e fomentando a interação entre o crescimento tecnológico e o relacionamento entre todos os envolvidos. A valorização de novos conhecimentos, o incentivo do diálogo entre os profissionais e utentes da instituição, o remodelamento da abordagem essencialmente biológica, assim como uma mudança nas políticas e nos ideais administrativos dos seus gestores, poderá auxiliar para que o atendimento aos utentes seja o mais humanizado e adequado possível (Favoretto & Camargo Jr, 2002).

A participação do gestor em pesquisas e o *feedback* dos resultados obtidos na investigação aos que nela participaram, podem ser considerados uma forma de incentivar um aprimoramento dos atendimentos prestados aos usuários. A autonomia na decisão de participar ou não na pesquisa, muitas vezes parte do próprio gestor, como, aliás, o mesmo já tínhamos observado no caso dos cuidadores. Foi pela instituição e pela confiança nela depositada que os cuidadores aceitaram participar nas entrevistas deste estudo. A este propósito, o estudo de Pansini (2009) refere que as instituições atuam como mediadoras de interesses sociais, administrando conflitos, tanto no setor público como no privado. Quanto mais idônea for a atuação de uma instituição, maior será a sua credibilidade perante a população. Logo, neste estudo com os cuidadores, o princípio da autonomia parece ter transpassado os limites individuais, assumindo um aspecto coletivo, ou seja, a autonomia da instituição nas escolhas parece ter sido aceite pelos cuidadores, o que os levou a aceitar participar da pesquisa. A beneficência direta, isto é, a que chega diretamente aos participantes, parece ter sido relegada para segundo

plano, já que nem os gestores institucionais nem os cuidadores receberam nenhum tipo de retorno dos estudos nos quais participaram. Todavia, não se pode descartar que, indiretamente, a beneficência não tenha sido contemplada com a ampliação de conhecimento sobre o tema estudado, difundido para a comunidade científica. Porém, parece ser tênue a linha demarcatória entre a beneficência e a não maleficência, já que o direito ao acesso aos benefícios da pesquisa deveria ser focado no participante, lembrando que a relação pesquisador-pesquisado é construída com base na interação humana e a na confiança mútua (National Bioethics Advisory Commission, 2001).

5. Conclusão

O objetivo maior de toda a pesquisa científica é o de gerar conhecimentos, de forma que, de uma maneira ética e adequadamente elaborada, possa trazer inovações e novas abordagens a um determinado tema ou questão. A participação em pesquisas exige uma relação de confiança mútua, na qual o pesquisador se compromete a buscar novas formas de conhecimento e o participante a fornecer os subsídios ou informações necessárias e condizentes com o escopo da pesquisa. Muitos pesquisadores, porém, parecem não estar atentos ao fato de que é direito do participante ter acesso aos benefícios resultantes dos estudos para os quais é recrutado a participar. É que a previsão deste benefício deveria estar incorporada no projeto de pesquisa. Como resultado, observa-se o que poderíamos chamar de *relação unívoca*, onde apenas o pesquisador se apropria dos resultados, em benefício de seus interesses científico-acadêmicos. Podemos pensar na autonomia e na beneficência como princípios muito importantes na construção das pesquisas, já que sem autonomia, os resultados obtidos estariam sempre sujeitos a questionamentos por vieses, pois cada resposta poderia ser resultante de uma situação específica, relacionada a algum grau de constrangimento ou tentativa de obtenção de favores, de qualquer espécie. Aliada à autonomia está o direito do participante de obter pleno conhecimento sobre o tema do estudo, pois consentir sem ter esse conhecimento não é tomar uma decisão informada, livre e esclarecida sobre a natureza, implicações e riscos dessa participação. A assinatura do TCLE, devendo ir além de uma etapa protocolar de uma pesquisa, não garante totalmente a autonomia do participante, podendo, porém, ser considerada um ponto relevante e imprescindível. A beneficência deveria ser considerada como um resultado inevitável da participação em pesquisas, pois participar de algo do qual não se obterá nenhum retorno positivo ou benefício poderia dar uma conotação de exploração, indo contra os direitos mais básicos de ser humano. Os benefícios de uma pesquisa, assim como o acesso aos seus resultados, devem ser estendidos a todos, pois a experiência de um grupo pode servir como base ou até solução para outros.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, C. H., Marques, R. C., Reis, D. C., Couto e Melo, J. M., Dienner, D. & Gazzinelli, M. F. (2010). A Pesquisa Científica na Saúde: Uma análise sobre a participação de populações vulneráveis. *Texto Contexto Enfermagem*, 19(1), p.104-111. Consultado em 06 de fevereiro de 2015. Recuperado de: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n1/v19n1a12.Pdf>>.
- Almeida, L. (2011). Suscetibilidade: novo sentido para a vulnerabilidade. *Revista Bioética*, 18(3). Consultado em 06 de fevereiro de 2015. Recuperado de <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/582/589>.
- Amendola, F., Oliveira, M. A. de C. A & Alvarenga, M. R.M. (2008). Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto contexto - enferm.*, 17(2). Florianópolis.. Consultado em 06 de fevereiro de 2015. Recuperado de: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000200007&lng=en&nrm=iso>.
- Aquino, E. M. L., Barreto, S. M., Bensenor, I. M., Carvalho, M. S., Chor, D., Duncan, B. B., Lotufo, Paulo A., Mill, J. G., Molina, M. C., Mota, E. L. A., Passos, Azeredo, V. M., Schmidt, M. I. & Szklo, M. (2012). Practice of epidemiology: Brazilian Longitudinal Study of Adult Health (ELSA-Brasil): Objectives and Design. *Am. J. Epidemiol.*, 175(4): 315-324. Consultado em 02 de outubro de 2014. Recuperado de: <<http://aje.oxfordjournals.org>>.
- Araújo, D. V. P. de, Zoboli, E. L. C. P. & Massad, E. (2010). Como tomar os termos de consentimento mais fáceis de ler? *Rev. Assoc. Med. Bras.*, 56(2), pp. 151-156. Consultado em 16 de outubro de 2014. Recuperado de <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v56n2/a11v56n2.pdf>>.
- Araújo, D., Gomes de Miranda, M. C. & Brasil, S. L. (2014). Formação de profissionais de saúde na perspectiva da integralidade. *Revista Baiana de Saúde Pública*, 31, 20. Consultado em 12 de Outubro de 2015. Recuperado de: <<http://inseer.ibict.br/rbsp/index.php/rbsp/article/viewFile/1421/1057>>.
- Barbosa, A., Boery, R., Boery, E., Filho, D., Sena, E., Oliveira, E. (2011). A Resolução 196/96 e o sistema brasileiro de revisão ética de pesquisas envolvendo seres humanos. *Revista Bioética*, 19(2), set. 2011. Brasília. Consultado em 08 de outubro de 2014. Recuperado de: <http://www.revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/642/670>.
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2002). *Princípios de ética biomédica*. São Paulo: Loyola.
- Bernardes, M. J & Nunes, R. (2013). Consentimento dos doentes para a publicação de Casos Clínicos: revisão da literatura. *Arquivos de Medicina*, 27(2), 58-64. Consultado em 27 de fevereiro de 2015. Recuperado de: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0871-34132013000200003&lng=pt&tlng=pt>.
- Biondo-Simões, M. de L. P., Martynetz, J., Ueda, F. M. K & Olandoski, M. (2007). Compreensão do termo de consentimento informado. *Rev Col Bras Cir.*, 34(1). Consultado em 16 de outubro de 2014. Recuperado de <<http://www.scielo.br/pdf/rcbc/v34n3/a09v34n3.pdf>>.
- Bonifácio, R. & José Álvaro Moisés (org) (2012). Democracia e confiança: por que os cidadãos desconfiam das instituições públicas? *Revista Brasileira de Ciência Política*, 7, 399-406. Consultado em 09 de outubro de 2014. Recuperado de: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-33522012000100016&lng=en&tlng=es.10.1590/S0103-33522012000100016>.
- Cabral, M. M. L., Schindler, H. C. & Frederico Guilherme Coutinho Abath,(2006). Regulamentações, conflitos e ética da pesquisa médica em países em desenvolvimento. *Rev Saúde Pública*, 40(3): 521-7. Consultado em 06 de fevereiro de 2015. Recuperado de: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v40n3/22.pdf>>.
- Carneiro, M. J., Delatin, D. & Sandroni, L. (2015). Produção e circulação do conhecimento entre cientistas e gestores públicos. *Anais da ReACT-Reunião de Antropologia da Ciência e Tecnologia*, 2(2). Consultado em 12 de Outubro de 2015. Recuperado de: <<http://ocs.ige.unicamp.br/ojs/react/article/view/1362>>.
- Castro, C. R., Mendes, R. & Nakamura, E. (2012). A dimensão da ética na pesquisa em saúde com ênfase na abordagem qualitativa. *Saúde e Sociedade*, 21(1): 32-41. Consultado em 17 de outubro de 2014. Recuperado de: <www.revistas.usp.br/sausoc/article/download/29816/31699>.
- Coêlho, A. F. V. C. de M. B, Almeida, A. K & Lima M da G. (2013). Da ética principialista para a bioética de intervenção: sua utilização na área da saúde. *Tempus Actas de Saúde Coletiva*, 7(4), 239. Consultado em 09 de fevereiro de 2015.

Recuperado de: <<http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1432>>.

- Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS), in collaboration with the World Health Organization (WHO). (2002). *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*. CIOMS. Geneva. Consultado em 28 de outubro de 2014. Recuperado de: http://www.cioms.ch/publications/guidelines/guidelines_nov_2002_blurb.htm e de: <http://www.cioms.ch/publications/layout_guide2002.pdf>.
- Dainese, S. M. & Goldbaum, M. (2011). Fornecimento de medicamento investigacional após o fim da pesquisa clínica: revisão da literatura e das diretrizes nacionais e internacionais. *Rev. Assoc. Med. Bras.*, 57(6), pp. 710-716. ISSN 0104-4230. Consultado em 28 de outubro de 2014. Recuperado de: <http://ac.els-cdn.com/S010442301170416X/1-s2.0-S010442301170416X-main.pdf?_tid=eca68c74-5ea9-11e4-b565-0000aab0f26&acdnat=1414504644_e40d02baad1898e8f262527228d94bab>.
- Deslandes, S. F. (2005). A ótica de gestores sobre a humanização da assistência nas maternidades municipais do Rio de Janeiro. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(3): 615-626. Rio de Janeiro. Consultado em 03 de novembro de 2014. Recuperado de: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n3/a18v10n3.pdf>>.
- Diniz, D. & Vêlez, A. C. G. (1998). Bioética Feminista: a emergência da diferença. *Estudos Feministas*, 6(2).
- Favoreto, C. A. O. & Camargo Jr, K. R. (2002). Alguns desafios conceituais e técnico-operacionais para o desenvolvimento do programa de saúde da família como uma proposta transformadora do Modelo Assistencial. *Physis*, 12(1): 59-76. Consultado em 03 de novembro de 2014. Recuperado de: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v12n1/a05.pdf>>.
- Filho, E. R., Prado, M. M. do & Prudente, C. O. M. (2014). Compreensão e legibilidade do termo de consentimento livre e esclarecido em pesquisas Clínicas. *Rev. bioét.*, 22(2): 325-36. Consultado em 17 de outubro de 2014. Recuperado de: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422014222014>>.
- Fisher, R., & Novelli, J. (2008). Confiança como fator de redução da vulnerabilidade humana no ambiente de trabalho de trabalho. *Revista de Administração de Empresas*, 48(2), 67-77. Consultado em 01 de maio de 2015. Recuperado de: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-75902008000200006>>.
- Freitas, C. B. D. (2009). Os comitês de ética em pesquisa: evolução e regulamentação. *Revista Bioética*, 6(2). Consultado em 16 de Outubro de 2015. Recuperado de: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/347/414>.
- Freitas, C. B. D. de & Novaes, H. M. D. (2010). Lideranças de comitês de ética em pesquisa no Brasil: perfil e atuação. *Revista Bioética.*, 18(1): 185 – 200. Consultado em 29 de outubro de 2014. Recuperado de: <http://www.revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/544/530>.
- Gambles, M. (2004). Involving South Asia patients in clinical Trial. *Health Technol Assess*, 8(42), p.1- 109. Consultado em 06 de fevereiro de 2014. Recuperado de: <http://ushamp-build.squiz.co.uk/_data/assets/pdf_file/0012/60114/ExecutiveSummary-hta8420.pdf>.
- Garrafa, V., & Prado, M. (2009). Alterações na Declaração de Helsinque – a história continua. *Rev. Bioética*, 15(1): 11-25. Consultado em 08 de fevereiro de 2015. Recuperado de: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/26/29>.
- Greco, D.B. (2013). Emancipação na luta pela equidade em pesquisas com seres humanos. *Rev. bioét.*, 21(1) : 20-31. Consultado em 06 de fevereiro de 2015. Recuperado de: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n1/a03v21n1.pdf>>.
- Guariglia, F., Bento, S. F. & Hardy, E. (2006). Adolescentes como voluntários de pesquisa e consentimento livre e esclarecido: conhecimento e opinião de pesquisadores e jovens. *Cad. Saúde Pública.*, 22 (1): 53-62. Rio de Janeiro. Consultado em 30 de outubro de 2014. Recuperado de: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n1/06.pdf>>.
- Herman, H. (1998). Mutual Aid and Respect for Persons. In: P. Guyer (Ed). *Kant's Groundwork of the Metaphysics of Morals. Critical Essays*, Rowman & Littlefield, Oxford, 133-164.
- Kant, I. (1960). *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*. Lisboa: Edições 70.
- Kramer, G.G. & Faria, J.H. de. (2007). Vínculos organizacionais. *Revista de Administração Pública*, 41(1), 83-104. Consultado em 01 de maio de 2015. Recuperado de: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-76122007000100006&lng=en&tlng=pt.10.1590/S0034-76122007000100006>.
- Ludke M. & André M. (1986). *Pesquisa em educação. Abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU. Temas básicos de educação e ensino.

- Marchi, M. M. & Sztajn, R. (2009). Autonomia e heteronomia na relação entre profissional de saúde e usuário dos serviços de saúde. *Revista Bioética*, 6(1). Consultado em 17 de outubro de 2014. Recuperado de: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/322/390>.
- Martins, H. H. T. S. (2004). Metodologia qualitativa de pesquisa. *Educação e Pesquisa*, 30(2), p. 289-300. São Paulo. Consultado em 28 de outubro de 2014. Recuperado de: <<http://www.scielo.br/pdf/ep/v30n2/v30n2a07.pdf>>.
- Martins, C. R. & Waclawovsky, A. J. (2015). Problemas e Desafios Enfrentados pelos Gestores Públicos no Processo de Gestão em Saúde. *Revista de Gestão em Sistemas de Saúde*, ISSN-e 2316-3712. Vol. 4, Nº. 1, págs. 100-109. Consultado em 12 de Outubro de 2015. Recuperado de <<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5165175>>.
- Mattos, D. (2012). Limites e Possibilidades dos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP): Por uma reflexão sobre as pesquisas médicas que envolvem a utilização de seres humanos. *Pensando-Revista de Filosofia*, 3(6), 113-130. Consultado em 09 de fevereiro de 2015. Recuperado de: <<http://revistas.ufpi.br/index.php/pensando/article/viewFile/928/812>>.
- Mendel, Toby. (2009). *Liberdade de informação: um estudo de direito comparado*. (2.ª ed.) Brasília : Unesco. 2009. Consultado em 08 de fevereiro de 2015. Recuperado de: <http://portal.unesco.org/ci/en/files/26159/126398551119freedom_information_pt.pdf/freedom_information_pt.pdf>.
- Miltiades, H. B. & Pruchno, R. (2001). Mothers of Adults with Developmental Disability: Change over Time. *American Journal of Mental Retardation*, 106(6), pp. 548-561. Consultado em 06 de fevereiro de 2015. Recuperado de: <<http://www.aaidjournals.org/doi/abs/10.1352/0895-8017%282001%29106%3C0548%3AMOAWDD%3E2.0.CO%3B2?journalCode=ajmr.1>>.
- Miranda, V. da C., Fêdel, A. B. de S., Lera, A. T., Ueda, A., Antonangelo, D. V., Brunetti, ..., Giglio, A. D. (2009). Como consentir sem entender? *Rev Assoc Med Bras*. 55(3): 328-34. Consultado em 15 de outubro de de 2014. Recuperado de: <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v55n3/v55n3a28.pdf>>.
- Missel, S. (2012). *Feedback Corporativo*. 1.ed. São Paulo. Editora Saraiva. 208 p.
- NBAC - National Bioethics Advisory Commission (2001). When research is concluded: access to the benefits of research by participants, communities and countries. In: *Ethical and policy issues in international research: clinical trials in developing countries*. Vol. 1, Chapter 4, pp. 55-75. Bethesda, Maryland: NBAC. Consultado em 27 de janeiro de 2015. Recuperado de: <<https://bioethicsarchive.georgetown.edu/nbac/clinical/Chap4.htm>>.
- Nunes, R. (2014). Consentimento informado. *Arquivos da Academia Nacional de Medicina de Portugal*. Consultado em 27 de fevereiro de 2015. Recuperado de: <<http://www.academianacionalmedicina.pt/Backoffice/UserFiles/File/Documentos/Consentimento%20Informado-RuiNunes.pdf>>.
- Nunes, M. F. O., Noronha, A. P. P. & Ambie, R. A. M. (2012). Entrevistas Devolutivas em Pesquisa em Avaliação Psicológica. *Psicologia: ciência e profissão*, 32(2), 496-505. Consultado em 17 de outubro de 2014. Recuperado de: <<http://www.scielo.br/pdf/pcp/v32n2/v32n2a16.pdf>>.
- Palácios, M., Rego, S. & Schramm, F. R. (2002). A regulamentação brasileira de ética em pesquisa. In: Medronho R. A et al. (org.). *Epidemiologia*. São Paulo: Atheneu.
- Pansini, Dihego. (2009). Confiança nas Instituições. *Futura net*. Consultado em 03 de novembro de 2014. Recuperado de: <http://futura.net/wp-content/uploads/2012/07/R_Confian%C3%A7a_nas_Institui%C3%A7%C3%B5es_200907.pdf>.
- Pereira, A. L. C. & Silva, A. B. Costa Pereira (2011). As competências gerenciais nas instituições federais de educação superior. *Cadernos ebape*. v. 9, Edição Especial, artigo 9. Rio de Janeiro. Pp. 627-647. Consultado em 30 de outubro de 2014. Recuperado de: <<http://www.scielo.br/pdf/cebape/v9nspe1/v9nspe1a10.pdf>>.
- Pettengil, M. A. M. & Angelo, M. (2005). Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Rev Latino-am Enfermagem*, 13(6): 982-8. Consultado em 04 de fevereiro de 2015. Recuperado de: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n6/v13n6a10.pdf>>.
- Philippi, Jr, A., Tucci, C. E. M., Hogan, D. J. & Navegante, R. (Eds) (2000). *Interdisciplinaridade em Ciências*. São Paulo: Signus Editora. Consultado em 28 de outubro de 2014. Recuperado de: <<http://www.shiftt.com/redfia/bibliotecavirtual/pnuma/Textos%20b%C3%A1sicos%20para%20a%20formaci%C3%B3n%20ambiental/interdisciplinaridade.pdf>>.
- Porto, M. F. S. (2007). *Uma ecologia política dos riscos: princípios para integrarmos o local e o global na promoção da saúde e da justiça ambiental*. Rio de Janeiro: Fiocruz.

- Robertson, C. J., Crittenden, W., Brady M. K. & Hoffman, J. J. (2002). Situational ethics across borders: a multicultural examination. *J Business Ethics*, 38(4): 327-38. Consultado em 08 de outubro de 2014. Recuperado de: http://download.springer.com/static/pdf/785/art%253A10.1023%252FA%253A1016067231599.pdf?auth66=1412776969_1a17f1a3b5814e0b7e934117b187355d&ext=.pdf.
- Rodrigues, M. E. F. (2010). Os Paradigmas da Ciência e seus Efeitos na Composição dos Campos Científicos: a Instituição da Ciência da Informação. *DataGramaZero - Revista de Ciência da Informação*, v. 11 n.º 4. Consultado em 08 de outubro de 2015. Recuperado de: http://www.dgz.org.br/ago10/Art_02.htm.
- Santana, J. P. & Lorenzo, C. (2008). Vulnerabilidade em pesquisa e cooperação internacional em saúde. *Revista Brasileira de Bioética*, 4(3-4), 156-169. Consultado em 08 de outubro de 2014. Recuperado de: <http://repo.bioeticaediplomacia.icict.fiocruz.br:8080/xmlui/handle/123456789/165>.
- Santos, M. F. O. & França, G. V. (2011). Bioética e Anestesia: Um Estudo Reflexivo de Publicações da Revista Brasileira de Anestesiologia. *Rev Bras Anesthesiol*, 61(1): 121-127. Consultado em 04 de fevereiro de 2015. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/rba/v61n1/v61n1a13.pdf>.
- Schroeder, D. (2008). Obrigações pós-pesquisa. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde (RECIIS)*, v. 2., Supl. 1, pp. 66-77. Consultado em 04 de maio de 2012. Recuperado de: <http://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/receis/issue/view/67>. DOI: <http://dx.doi.org/10.3395/receis.v2i0.868>
- Suassuna, R. F. (2014). Instituições, confiança e ordem social. *Revista política & trabalho*, 1(40). Consultado em 12 de outubro de 2014. Recuperado de: <http://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/politicaetrabalho/article/view/20144/11165>.
- Tannous, G. S. (2009). Descentralização e autonomia dos CEPs: a visão da CONEP sobre o fortalecimento do sistema CEP/CONEP. In: *7º Fórum dos Comitês de Ética em Pesquisa do Estado de São Paulo*.
- Teixeira, R. K. C., & Silva, J. A. C. (2012). Autonomia e beneficência em um CEP universitário. *Revista da AMRIGS*, 56(3), 220-4. Consultado em 09 de fevereiro de 2015. Recuperado de: <http://www.amrigs.com.br/revista/56-03/autonomia%20e%20beneficiencia.pdf>.
- UNESCO - United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (2005). *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*. Consultado em 08 de fevereiro de 2015. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>.
- Vieira, F. & Vargas, E. C. (2014). O uso inteligente do *feedback*: se é tão bom, por que não se pratica? *Semana Acadêmica 2014. Inovação e Sustentabilidade*. Consultado em 12 de Outubro de 2014. Recuperado de: <http://fatecie.edu.br/documentos/graduacao/revistacientifica/2014/16.pdf>.
- Wachelke, J., Natividade, J., Andrade, A. de, Wolter, R. & Camargo, B. (2014). Caracterização e Avaliação de um Procedimento de Coleta de Dados Online (CORP). *Avaliação Psicológica*, 13(1), 143-146. Consultado em 07 de fevereiro de 2015. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712014000100017&lng=pt&tlng=pt.
- WMA - World Medical Association (2013). *Declaração de Helsínquia*. Disponível em Inglês em: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/> ou em <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1760318>; tradução em Português disponível em: <http://ispup.up.pt/docs/declaracao-de-helsinquia.pdf>.
- Zatti, V. (2007). *A educação para a autonomia em Immanuel Kant e Paulo Freire*. Dissertação de Mestrado. UFRS. Porto Alegre. 99 p. Consultado em 12 de Outubro de 2015. Recuperado de: <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/8740/000587895.pdf?sequence=1>.

Recebido: 28 de fevereiro de 2015.

Aceite: 17 de outubro de 2015.