

Revista Brasileira de Bioética

Desafios postos pela vulnerabilidade aos pesquisadores

Challenges to researchers brought by vulnerability

Walter Osswald

Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal.

s.cristovao@mail.telepac.pt

Resumo: Este trabalho discute a vulnerabilidade analisando-a a partir da ação de profissionais do campo da saúde e pesquisadores. Considera a formação do profissional como um fator que produz e induz à vulnerabilidade, discutindo aspectos subjetivos das relações de poder entre pesquisadores e sujeitos de pesquisa, dando ênfase àqueles relacionados à ética profissional, ao comportamento omissivo e legalista.

Palavras-chave: Pesquisadores. Vulnerabilidade. Bioética. Deontologia. Pesquisa.

Abstract: This study discusses vulnerability by analyzing it from the point of view of the actions of healthcare professionals and researchers. Consider professional education as a factor that produces and leads to vulnerability, discussing subjective aspects of power relations between researchers and subjects of research and also calling attention to the aspects related to professional ethics, as well as to the related behavior characterized by its absence and legalism.

Key words: Vulnerability. Bioethics. Deontology. Research.

Empenhados em séria e profunda avaliação do que representa a vulnerabilidade no âmbito das ciências da saúde e da cogitação bioética atual, brasileiros e portugueses nos temos detido em elucidar questões parciais, facetadas de uma problemática bem vasta. É neste âmbito que apresento a singela reflexão que se segue, esforçando-me por contribuir, como todos nós, para uma melhor e mais fiel adoção de princípios éticos na prática de saúde, neste caso no setor da investigação ou pesquisa (como se prefere dizer no Brasil), cômnicos de que a Bioética, este conceito cunhado já em 1927, por Fritz Jaher

e re-inventado em 1971 por Van Rensselaer Potter, tem muito a dar para a humanização e aperfeiçoamento das mesmas atividades de pesquisa científica.

Este trabalho é breve e despojado de dados concretos sobre regras, códigos e orientações que, nascidos de preocupações éticas, governam a atividade dos cientistas ou, pelo menos, os ajudam a evitar os escolhos, erros e abusos que macularam, no passado, tantas iniciativas de pesquisa. Decidi focar nesse texto alguns aspectos que, creio, também são relevantes e poderão ser considerados complementares aos excelentes aportes, já apresentados e discutidos nos diversos trabalhos anteriores que tecem um quadro muito preciso e completo do enquadramento legal e ético do pesquisador e das suas atividades, em confronto com seres humanos vulneráveis.

Devo começar por esclarecer que uso o termo vulnerabilidade como princípio, ou seja, como característica e simultaneamente como condição (1). Ou seja, aceito que a vulnerabilidade faz parte inalienável da condição humana, já que todos somos vulneráveis, em certas áreas do nosso ser ou em determinadas épocas do nosso existir, mas que esta condição caracteriza, pela sua intensidade e gravidade, determinados grupos humanos, aqueles a quem Schramm chama vulnerados (2).

Ora, estas noções de vulnerabilidade e vulneração não são correntes entre os pesquisadores. Estes, com honrosas exceções, não gozam, geralmente, de uma formação básica em bioética. Os que são médicos ou enfermeiros tiveram, na sua formação pré-graduada, muito maior insistência sobre os aspectos puramente deontológicos do que acerca dos grandes princípios e orientações de conduta ética. Acrescente-se que muitos participantes em equipas de pesquisa e que trabalham com pessoas, não pertencem sequer ao pessoal de saúde: são biólogos, psicólogos não clínicos, estatísticos, matemáticos, físicos etc. Ou seja, profissionais que nem nos seus estudos nem nos códigos – se é que os têm – tiveram ocasião de enfrentar a problemática de cariz bioético.

Tal situação acarreta consigo um certo grau de insegurança e de receio de tomar posições, que vulnerabilizam desde logo o pesquisador. Só assim se pode entender que os pesquisadores tantas vezes abdicuem do seu direito e obrigação de intervenção ativa na

elaboração da feitura dos protocolos e, mormente, do documento de consentimento informado, aceitando passivamente os dossiês que os promotores lhes fornecem.

Tendo estes fatos como pano de fundo, tentarei descrever algumas tendências, atitudes ou procedimentos muito intimamente ligados àquilo a que tomarei a liberdade de chamar “tentações do pesquisador”. Há aqui, nesta tentacular, surpreendente e pulsante metrópole de São Paulo, o excelente Museu de Arte de São Paulo (MASP), que se orgulha de contar, entre suas jóias pictóricas, com um deslumbrante Hyeronimus Bosch, em que o artista retrata, invocando as tentações de Santo Antão, um alucinado, caótico e escatológico mundo de monstruosidade alienante, a rodear o humilde e sereno eremita.

Não pretendo comparar o pesquisador ao Santo, embora não faltem representações hagiográficas que lhe atribuem o halo ou áurea ou resplendor do dedicado servidor da humanidade, santificado pela sua generosa entrega à perseguição da verdade e ao serviço do bem comum. Cliché pouco rigoroso, para o qual contribui a própria corporação e, particularmente, a classe médica; mas representação idealizada de uma inegável atitude filantrópica ou até solidária assumida por tantos pesquisadores.

Rodeado, como o eremita, por monstruosos personagens que o atormentam (entre os quais se destacam a ganância, o exercício do poder, a ânsia de celebridade, a vaidade, a corrida ao êxito, a vitória na competição), o pesquisador pode facilmente cair em tentação, que se reveste de um dos seguintes aspectos, entre outros: demissão de responsabilidade ética e adoção de uma atitude meramente técnica; ausência de entendimento do que seja a vulnerabilidade e incapacidade de a reconhecer; e, rejeição do próprio princípio de vulnerabilidade.

Em relação ao primeiro desses aspectos - a demissão de responsabilidade ética e adoção de uma atitude meramente técnica - não é infreqüente que o pesquisador principal alegue que o protocolo foi estabelecido por pessoas competentes, que o consentimento informado (ou livre e esclarecido) se apresenta por escrito aos sujeitos da pesquisa, que não existe coerção e – fato coroador de toda esta argumentação – que a Comissão de Ética (local ou central) aprovou

a pesquisa. Sendo assim, quem sou eu, diz o pesquisador, para me arrogar o direito de refletir ou, maior atrevimento ainda, de intervir?

Esta tentação, convenhamos, é maquiavélica. Parece perfeitamente fundamentada, pois só invoca fatos. Ela, porém, omite um importantíssimo aspecto: a responsabilidade. Poderíamos, obviamente, invocar aqui os excelsos nomes de Kant e Jonas; mas basta lembrar que a responsabilidade (incluindo a civil) é sempre de quem executa e que só moralmente se assacarão responsabilidades aos que delinearam os protocolos. Por outro lado, é óbvio que a intervenção ativa do pesquisador no desenhar da pesquisa e o respeito pelas suas eventuais reservas ou críticas de natureza ética (ou científica), constituem paradigmas irrecusáveis da qualidade e dignidade do trabalho feito.

No que concerne ao segundo aspecto - a ausência de entendimento do que seja a vulnerabilidade e incapacidade de a reconhecer - deve-se ter em conta o argumento fartas vezes invocado, da adesão estrita a critérios de inclusão e exclusão, aprovados pela Comissão de Ética. Tal argumento, atua como um anestésico para preocupações com pessoas ou grupos vulneráveis: se as pessoas foram admitidas como sujeitos de pesquisa e passaram pelo apertado crivo dos critérios, seguidos à risca, então é por que são todos iguais, no ponto de vista da sua vulnerabilidade. Logo, eu, pesquisador, não tenho que me preocupar com esta sua característica e tê-la em conta no meu relacionamento com estas pessoas.

No que diz respeito ao terceiro aspecto - a rejeição do próprio princípio de vulnerabilidade - deve-se considerar que este é um conceito elaborado por teóricos que nada entendem da realidade, por "filósofos" (no sentido pejorativo vulgarmente atribuído à nobre palavra), políticos ambiciosos e demagógicos, por teólogos arredados do divino que lhes é próprio, por bioeticistas, esses pobres fracassados nas suas profissões de origem, que se armam em mestres de moralidade e constituem um obstáculo à pesquisa etc. Não há provas científicas da existência de uma vulnerabilidade específica; logo, os seguidores da ciência pura e dura (entidade que nem sequer existe!) rejeitam o próprio conceito.

Tenho a convicção de que muitas pesquisas erradas, inúteis ou até desrespeitadoras da dignidade humana e dos melhores interesses dos

sujeitos se devem, precisamente, a terem os pesquisadores caído em uma – ou até em mais de uma – das tentações que, resumidamente, nos esforçamos por referir nesses aspectos. Como exemplo, sirvo-me dos polêmicos ensaios clínicos de anti-retrovirais como bloqueadores da transmissão vertical, materno-infantil, do vírus da HIV/Aids (SIDA). Como sabemos, a discussão suscitada pela publicação dos resultados em revistas da maior exigência, com apertados critérios da revisão por pares, não cessou ainda.

De qualquer modo, é inaceitável que se realizem, em países em desenvolvimento, em populações vulneráveis pela sua pobreza e ignorância, ensaios clínicos que não seriam nunca levados a cabo em países desenvolvidos. Administrar um anti-retroviral a mulheres grávidas perto do termo da gestação para verificar qual a taxa de prevenção da infecção dos respectivos filhos, deixando, no fim do ensaio, que tudo regressasse ao mesmo, isto é, que nem as mulheres nem os filhos soropositivos fossem tratados, é totalmente inaceitável. Trata-se de um caso flagrante de duplo padrão (*double standard*) de má pesquisa científica, por ter sido ignorado o interesse dos sujeitos altamente vulneráveis. A *ultima ratio* do pesquisador permanecerá sempre a sua consciência, exigente, interpelada pelos acontecimentos, esclarecida pelo estudo da bioética, familiarizada com seus grandes princípios, tendo em particular e compassiva atenção a vulnerabilidade das pessoas nas quais e com as quais é realizada a pesquisa.

A bioética, no seu labor de discernimento do que é ou não conveniente à dignidade, liberdade, autonomia da pessoa humana, teve oportunidade de descobrir, definir e difundir princípios e atitudes que, inicialmente aplicáveis à pesquisa, acabaram por iluminar e conformar a própria prática clínica cotidiana. Tal é o caso, por exemplo, do consentimento informado, inicialmente (respectivamente, nos anos 1899, 1931 e 1946) apenas invocado como regra a observar em atividades de pesquisa, mas, em boa hora, estendido à diária relação médico-doente (Papa Pio XII, 1952; *Declaração de Helsinque*, 1964). Tenho a esperança que algo análogo acontecerá com a vulnerabilidade, de modo que este conceito, agora discutido com foco nas pessoas e grupos vulneráveis, e que são intervenientes na pesquisa, venha a ter aplicação cotidiana e universal na prestação de cuidados de saúde a todas as populações.

Conferência proferida no IV Luso-Brasileiro de Bioética, realizado em São Paulo, 2006.

Referências

1. Neves, MCP. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. *Revista Brasileira de Bioética* 2(2), 2006. pp. 157-72.
2. Schramm, FR. A saúde é um direito ou um dever? Uma autocrítica da Saúde Pública. *Revista Brasileira de Bioética* 2(2), 2006. pp.187-200.

Recebido em 28/09/2006. Aprovado em 13/10/2006.