

# BIOÉTICA NA PESQUISA COM CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM SITUAÇÃO DE RISCO: DILEMAS SOBRE O CONSENTIMENTO E A CONFIDENCIALIDADE

*BIOETHICS ON RESEARCH WITH CHILDREN AND ADOLESCENTS AT RISK: DILEMMAS ABOUT INFORMED CONSENT AND CONFIDENTIALITY*

*Lucas Neiva-Silva<sup>1</sup>, Carolina Lisboa<sup>2</sup>, Sílvia Helena Koller<sup>3</sup>*

## RESUMO

Este trabalho analisa os princípios da Bioética aplicados aos dilemas encontrados nas pesquisas com crianças e adolescentes em situação de risco pessoal e social. É apresentada, primeiramente, uma discussão sobre princípios gerais da Bioética aplicados às pesquisas na área da saúde com seres humanos. Posteriormente, discute-se a pesquisa e intervenção com crianças e adolescentes em situação de risco, a fim de enfatizar dilemas e conflitos que os profissionais podem enfrentar quando trabalham com estas populações. São analisadas situações em que não se tem condições de obter o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos familiares de crianças e adolescentes em situação de risco e vulnerabilidade, como aqueles em situação de rua ou vítimas de abuso físico e sexual, em que os pais ou responsáveis não cumprem efetivamente a função de protetores. É ainda discutida a necessidade de manutenção ou quebra da confidencialidade quando as informações obtidas durante a realização da pesquisa desvelam o risco aos quais estão expostos os participantes. Assim, pretende-se que estas discussões possibilitem a reflexão sobre a prática do pesquisador diante de novos dilemas e temas de pesquisa em saúde. A Bioética é apresentada como uma área capaz de oferecer simultaneamente proteção aos participantes e segurança aos pesquisadores que trabalham com populações em situação de risco.

**Palavras-chave:** Bioética, pesquisa, crianças, risco, consentimento, confidencialidade

## ABSTRACT

This paper analyzes the Bioethics principles applied to the dilemmas found in the researches with children and adolescents at personal and social risk. Firstly, it is presented a discussion about the general Bioethics principles applied to health-related researches with human subjects. The discussion specifies issues on research and intervention with children and adolescents at risk in order to emphasize dilemmas and conflicts faced by professionals. They are analyzed situations in which it is not possible to obtain the Informed Consent from participants' relatives. It may occur in cases of children in street situation and children who are victims of physical and sexual abuse, whose parents do not accomplish the protective function. It is also analyzed the need of maintaining or not the confidentiality when the research information reveals some risk to the participants. It is intended that these questions raise new discussions on the researcher's practice about new dilemmas and research themes in health. Bioethics is presented as an area that offers protection to the participants as well as confidence to the researchers that work with at-risk populations.

**Keywords:** Bioethics, research, children, risk, informed consent, confidentiality

ISSN: 0103-0465

*DST – J bras Doenças Sex Transm 17(3): 201-206, 2005*

## INTRODUÇÃO

Nos estudos realizados com crianças e adolescentes em situação de risco, muitos são os dilemas éticos com os quais os pesquisadores se deparam. Este artigo visa a discutir algumas questões bioéticas na pesquisa com crianças e adolescentes em situação de risco pessoal e social, podendo ter seu desenvolvimento saudável prejudicado. Inicialmente serão apresentados os princípios gerais que organizam e embasam o campo da Bioética. Com base nesses princípios, são analisadas situações em que não há condições de obter o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos familiares de crianças e adolescentes em situação de risco e vulnerabilidade, como aqueles em situação de rua ou vítimas de abuso físico e sexual, em que os pais ou responsáveis não cumprem efetivamente a função de protetores. Além disto, são analisadas situações em que o pesquisador deve manter ou romper com os imperativos do sigilo e da confidencialidade.

<sup>1</sup> Lucas Neiva-Silva é Psicólogo (UnB-DF), Mestre e Doutorando em Psicologia do Desenvolvimento pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Apoio CNPq), Membro do Centro de Estudos Psicológicos sobre Meninos e Meninas de Rua (CEP-Rua/UFRGS), Professor do Curso de Especialização em Psicologia Clínica, com ênfase em Saúde Comunitária e em Avaliação Psicológica (UFRGS).

<sup>2</sup> Carolina Lisboa é psicóloga (PUCRS), Mestre e Doutora em Psicologia do Desenvolvimento Humano/UFRGS. Membro do Centro de Estudos Psicológicos sobre Meninos e Meninas de Rua (CEP-Rua/UFRGS), Professora do Centro Universitário Feevale e do Curso de Especialização em Psicologia Clínica com ênfase em Saúde Comunitária (UFRGS).

<sup>3</sup> Sílvia Helena Koller é Psicóloga, Doutora em Educação, Pesquisadora do CNPq, Coordenadora do Centro de Estudos Psicológicos sobre Meninos e Meninas de Rua (CEP-RUA), Professora e Orientadora nos Cursos de Graduação e Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

de com relação às informações obtidas durante a realização do estudo, com o intuito de promover ações protetivas relacionadas com as crianças e os adolescentes participantes da pesquisa.

## BIOÉTICA

Entende-se por Bioética o estudo sistemático da conduta humana na área das ciências da vida e dos cuidados da saúde, na medida em que esta conduta é examinada à luz dos valores e princípios morais. A Bioética não tem a intenção de introduzir novos princípios éticos fundamentais, mas de aplicar a ética filosófica a um conjunto de novas situações dentro do campo da saúde. Ao analisar os dilemas bioéticos, é preciso reconhecer que não há normas únicas para resolver as diversas situações apresentadas, mas que para tal, é necessário pautar-se em princípios hierárquicos gerais, tentando conciliar as melhores soluções. Com base nesses pressupostos, em 1978, nos Estados Unidos, a National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research estabeleceu princípios gerais a fim de oferecer subsídios para deliberações sobre os diferentes dilemas éticos encontrados nas pesquisas e que ao mesmo tempo fossem aceitos pela grande parte dos seus integrantes. Os princípios da Bioética são: o princípio da autonomia ou o respeito às pessoas; o princípio da beneficência e não-maleficência; e o princípio da justiça.

O princípio da autonomia, também conhecido como o princípio do respeito às pessoas, pressupõe que as pessoas têm o direito de se autogovernar, ou seja, de tomar suas próprias decisões com relação às suas escolhas e aos seus atos. Este princípio reconhece o domínio da pessoa sobre a própria vida e enfatiza o respeito à intimidade. Nas pesquisas na área da saúde e humanas, o princípio da autonomia requer que o pesquisador respeite a vontade do(a) participante ou do seu representante, bem como os valores morais e crenças do(a) mesmo(a).

O princípio da beneficência e não-maleficência pressupõe que sejam atendidos os interesses importantes e legítimos dos indivíduos e que, sempre que possível, sejam evitados danos aos implicados. Especificamente na área da saúde, o princípio da beneficência tem como regra norteadora a busca pelo bem-estar do paciente e seus interesses, de acordo com os critérios do bem fornecidos por áreas de saúde, como medicina, psicologia, odontologia e enfermagem, entre outras. Na pesquisa, este princípio deve ser entendido como uma dupla obrigação: primeiramente, a de não causar danos aos participantes da pesquisa; e, em segundo lugar, a de maximizar o número de possíveis benefícios, sempre minimizando os prejuízos.

O princípio da justiça requer a igualdade na distribuição de bens e benefícios às pessoas atendidas na área da saúde. Uma pessoa sofre injustiça quando lhe é negado um bem ao qual tem direito e que, portanto, lhe é devido. Durante a realização de uma pesquisa, esse princípio se aplica ao afirmar, por exemplo, que não se pode oferecer determinado tratamento ou medicamento a um só grupo, deixando de fornecê-lo a outro. Isto significa que não se pode tratar de maneira diferente aqueles que são iguais, deixando de oferecer um benefício a todos os participantes indistintamente.

Esses princípios básicos da Bioética continuam sendo discutidos em várias instâncias, tanto na intervenção do profissional de saúde como em suas pesquisas. É comum poder aplicar e refletir sobre dois ou três desses princípios na análise de uma mesma situação, gerando novos dilemas. Em geral, o princípio da autonomia é atribuído ao paciente, o da beneficência, ao profissional de saúde e o da justiça, a todas as pessoas envolvidas, sejam o profissional/pesquisador, o

paciente/participante e/ou as demais instituições sociais ligadas à preservação dos direitos humanos.

A aplicação e o cuidado com o zelo por estes princípios básicos da Bioética merece especial atenção quando se tratam de pesquisas ou intervenções na área da saúde com população em situação de risco. A seguir, é apresentada uma reflexão sobre tais princípios e alguns dilemas bioéticos freqüentemente encontrados nas pesquisas envolvendo crianças e adolescentes em situação de risco e vulnerabilidade.

## Consentimento Livre e Esclarecido em pesquisas envolvendo crianças e adolescentes em situação de risco

Historicamente, o conjunto de procedimentos éticos a serem adotados na realização de pesquisas com seres humanos foi constituído quase inteiramente ao longo do século XX. Um dos primeiros documentos que estabeleceu regras claras para a realização de pesquisas em seres humanos foi um projeto de lei norte-americano apresentado em 1900. Apesar de não ter sido aprovado, tal projeto apresentava pela primeira vez a necessidade de uma autorização dos participantes, previamente informados, com garantia de voluntariedade. De acordo com este documento, não poderiam ser realizadas pesquisas com bebês, crianças e adolescentes, pois os sujeitos de pesquisa deveriam ter mais de vinte anos de idade e estar em plena capacidade para tomar decisões.

Os primeiros códigos que normatizavam as pesquisas surgiram para conter a busca do poder e da dominação em tempos de guerra, que vinham gerando abusos na prática científica. Posteriormente, nas décadas de 1960 e 1970, observaram-se comportamentos inadequados nas atividades de investigação científica em saúde, principalmente porque muitos pesquisadores percebiam as pessoas apenas como objetos passíveis de gerar conclusões científicas que os levariam a adquirir prestígio social e profissional. Neste contexto, foram criados os Comitês de Ética em Pesquisa, sendo desenvolvidas diferentes normas a fim de garantir a autonomia dos participantes.

O princípio do respeito à autonomia da vontade é o fundamento ético e jurídico do consentimento informado. A obtenção de termos de consentimento livre e esclarecido das pessoas que são convidadas a participar de uma pesquisa confirma a aceitação, consciência e concordância com os objetivos e procedimentos. A diretriz legal do consentimento livre e esclarecido tenta garantir e fortalecer a autonomia do indivíduo, principalmente em situações controvertidas da vida da pessoa. O processo de obtenção do consentimento visa garantir a voluntariedade dos participantes, através do compartilhamento de informações entre o pesquisador e o sujeito da pesquisa. Considerando a ausência de capacidade legal da criança para fornecer o consentimento informado, este procedimento é, em geral, realizado junto aos pais ou guardiões legais.

A Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, que trata das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, define o Consentimento Livre e Esclarecido como sendo a “anuência do sujeito da pesquisa e/ou de seu representante legal, livre de vícios (simulação, fraude ou erro), dependência, subordinação ou intimidação, após explicação completa e pormenorizada sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, formulada em um termo de consentimento, autorizando sua participação voluntária na pesquisa” (Item 2.11). Tal resolução entende

que a criança e o adolescente, comparados com os adultos, apresentam uma situação de substancial diminuição em sua capacidade de consentir a participação, pois estas podem não entender os esclarecimentos sobre a pesquisa e suas características. Por esta razão, no item 4.3 encontra-se que tais indivíduos necessitam ser *apenas informados*, no limite de suas capacidades, sobre a realização da pesquisa. Segundo as discussões atuais sobre direitos humanos, observa-se neste item a falta de uma exigência maior sobre a necessidade de a criança também expressar o seu consentimento.

A Resolução 41/1995, que trata dos direitos da criança e do adolescente hospitalizados, estabelecida pelo Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, vinculado ao Ministério da Justiça, estabelece em seu artigo 12 que a criança tem o “direito de não ser objeto de ensaio clínico, provas diagnósticas e terapêuticas, sem o consentimento informado de seus pais ou responsáveis e o seu próprio, quando tiver discernimento para tal”. Neste caso, enfatiza-se que, além do consentimento dos pais ou responsáveis, também a criança ou adolescente devem participar ativamente do processo, apresentando o seu próprio consentimento sobre a realização da pesquisa. Tal posicionamento é reafirmado pela Resolução 251/97, do Conselho Nacional de Saúde, ao afirmar que quando se tratar de sujeitos cuja capacidade de autodeterminação não seja plena, além do consentimento do responsável legal, deve ser levada em conta a manifestação do próprio sujeito, ainda que com capacidade não plenamente desenvolvida, como no caso das crianças. Sobre o mesmo pressuposto, a Resolução 16/00, do Conselho Federal de Psicologia, que trata da pesquisa com seres humanos, estabelece que, mesmo já se tendo consentimento dos pais ou responsáveis, as crianças e adolescentes devem ser também informados, em linguagem apropriada, sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa e devem concordar em participar voluntariamente da mesma, manifestando seu assentimento (Art. 5, item 3). A participação de crianças e adolescentes na obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido deve ser incentivada, considerando a adequação do processo ao estágio de desenvolvimento biopsicossocial dos mesmos.

A maioria dos códigos legais transfere para a família o poder de decisão sobre a participação ou não de seus filhos menores de idade em projetos de pesquisa. Contudo, ninguém pode exercer plenamente o direito de consentir/decidir por outra pessoa, pois este é um ato individual, indelegável. O representante legal poderia permitir, isto é, ter uma delegação de autoridade para decidir no melhor interesse desta pessoa, mas não substitui o assentimento da mesma. Em vista destas colocações, reafirma-se que, além do consentimento dos pais, é importante ter o assentimento da criança em participar do estudo, embora seja argumentado por profissionais que, às vezes, as crianças não possuem todas as habilidades cognitivas desenvolvidas para entender as possíveis conseqüências e implicações desta participação. Todas as explicações sobre o estudo devem ser contextualizadas, considerando a fase de desenvolvimento da criança e a cultura da qual faz parte. À medida que os adultos entendem e aproximam-se da perspectiva da criança, tornam-se mais capazes de perceber o quanto esta criança está atenta e é ator fundamental no seu processo de comunicação.

Ao abordar a necessidade de obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em pesquisas com crianças e adolescentes, está presente a busca pelo respeito ao princípio da autonomia. Tal princípio constitui-se na capacidade de uma pessoa decidir fazer ou buscar aquilo que julga ser o melhor para si mesma. Para atingir esta condição de autodeterminação e autogerenciamento, são necessários dois pressupostos: 1) a presença de uma capacidade intelectual suficiente para compreender e analisar, de forma

lógica, uma determinada situação e ter a habilidade para deliberar e escolher entre as várias opções disponíveis, com o objetivo de eleger, intencionalmente, uma das alternativas apresentadas; e 2) a capacidade de poder escolher voluntariamente, sem a influência ou controle por parte de terceiros, para que tal decisão possa ser considerada o resultado autêntico de sua autodeterminação.

Em geral, parte-se do princípio de que a criança não pode decidir autonomamente sobre sua participação em pesquisa, pressupondo-se que faltam às crianças os componentes essenciais da competência, ou seja, racionalidade, compreensão e, conseqüentemente, voluntariedade. Por essa razão, usualmente se utiliza solicitar o consentimento aos pais ou responsáveis, acreditando-se que estes tenham condições de analisar o que é melhor para a criança que está sob sua responsabilidade.

Por outro lado, existem situações em que a família não cumpre efetivamente com a sua função cuidadora de oferecer proteção às crianças e aos adolescentes sob sua guarda. São os casos, por exemplo, de crianças e adolescentes que vivem em situação de rua, vítimas da exploração do trabalho infantil ou da exploração sexual. A falta do caráter protetivo da família também é observada nos casos de violência doméstica, em suas formas variadas como abandono, negligência ou abuso sexual intrafamiliar. São nesses contextos que o pesquisador se encontra diante de um dilema bioético, ao deparar-se com a exigência da obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido junto aos pais, tidos legalmente como responsáveis pelas crianças, ou deixar de realizar a pesquisa em virtude da não-autorização dos pais.

Nas pesquisas com crianças e adolescentes em situação de rua, em geral, existe a impossibilidade de se obter o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Observa-se que dentre os fatores que tornam inviável a obtenção do referido termo, estão o reduzido contato que as crianças possuem com suas famílias e a dificuldade que o pesquisador tem em encontrá-las. Considera-se ainda que, em geral, tais famílias têm consciência de que são negligentes em permitir que seus filhos permaneçam nas ruas, o que as fazem temer a participação nas pesquisas. Os pais são frequentemente informados que a exploração sexual infantil ou a exploração do trabalho infantil poderiam justificar legalmente a destituição do poder familiar. Tais constatações seriam suficientes para que os familiares das crianças em situação de rua não autorizassem a participação de seus filhos em pesquisas, com medo da revelação dos abusos e de suas conseqüências.

Situação semelhante ocorre nas famílias de crianças vítimas de abuso físico e sexual intrafamiliar. A obtenção do consentimento de ambos os pais implica, em geral, a existência de uma família intacta, com relacionamento coeso e saudável, que está interessada nos benefícios da participação da criança na pesquisa. Definitivamente, este não é o caso das famílias nas quais existe violência doméstica, e o pai, a mãe ou ambos são os próprios agentes desta violência. Nos casos de abuso sexual, em geral, os abusadores são pessoas próximas, familiares de primeiro ou segundo grau, na qual a criança acreditava poder confiar. Além da situação de abuso sexual e/ou físico, a criança pode ser obrigada a mentir sobre o ocorrido, por ameaças de degradação, chantagem, terrorismo e agressividade – que definiriam o abuso psicológico associado. Nestes casos, diante da possibilidade de ver expostos os segredos em relação ao abuso, os familiares também não autorizariam a participação de seus filhos com quaisquer pesquisas sobre os referidos temas.

Diante dessas situações em que os familiares estão associados a situações de abandono, negligência ou abuso físico e/ou sexual (risco), não se pode partir do princípio de que os mesmos tenham

condições de responder pelo bem-estar das crianças e adolescentes sob sua guarda. Será necessário confrontar e discordar da posição dos pais como parte do processo de garantir um adequado cuidado à saúde da criança. Segundo o princípio da beneficência e da não-maleficência, o pesquisador parte do pressuposto de que acatar o “não-consentimento” dos pais da criança em pesquisas sobre estas temáticas é ser cúmplice dos abusos e negligências que estarão sendo acobertados no seio familiar. Agindo desta forma, o pesquisador estaria omitindo-se de pesquisar e intervir em áreas carentes de políticas públicas e soluções emergenciais.

A realização de pesquisas com crianças em situação de risco é também um mecanismo para dar voz a estes indivíduos, para falarem do que estão expostos ao abuso físico e à exploração sexual, às doenças sexualmente transmissíveis que experienciaram no convívio familiar ou nas ruas, à exploração da sua força de trabalho ou ao abandono que vivenciaram. A Resolução 16/00, do Conselho Federal de Psicologia, que trata da pesquisa com seres humanos, afirma que o pesquisador não aceitará o consentimento informado de pais que não tenham contato como os filhos ou guardiões legais que, efetivamente, não interajam sistematicamente e nem conheçam bem a criança ou adolescente (art. 7, item 2). Complementa-se afirmando que não será aceito o consentimento de pais ou guardiões legais que efetivamente abusaram ou negligenciaram as crianças/adolescentes, ou foram coniventes com tais comportamentos (art. 7, item 3). Diante dessas situações, o pesquisador pode solicitar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de instituições que prestem assistência ou que trabalhem no sentido de proteger e zelar pela saúde destas crianças, como escolas, abrigos, centros de saúde e Conselhos Tutelares. Entende-se que na ausência de uma família protetiva, tais instituições agem continuamente no sentido de proteger e buscar o bem-estar das crianças e adolescentes. Ressalta-se ainda que tal ato não exclui a necessidade da obtenção do assentimento por parte da criança ou adolescente para sua participação na pesquisa.

Para assegurar a ausência de qualquer dano à criança/adolescente e a tranqüilidade em participar da coleta de dados, o pesquisador deve atentar para seus procedimentos metodológicos e o nível de desenvolvimento cognitivo (linguagem, pensamento, memória, atenção etc.) do participante. A criança pode compreender os objetivos e as regras da pesquisa, através do que o pesquisador disser a ela e de seus gestos, postura, expressão facial e tom de voz. Faz parte da criação de condições adequadas para a coleta de informações, a certeza de que os participantes entendem o objetivo da investigação, devendo o pesquisador assegurar-se disto, antes de iniciar o procedimento. As pesquisas devem proporcionar tempo suficiente para que as crianças e adolescentes exponham suas opiniões, anseios e idéias, sem se sentirem ameaçados e/ou meros “objetos” de pesquisa. O participante pode também fazer perguntas e esclarecer suas dúvidas.

É fundamental que no primeiro contato se estabeleça vínculo e confiança entre o pesquisador e a criança/adolescente, o que só acontecerá se os objetivos do trabalho estiverem claros e se o pesquisador demonstrar interesse em escutar a criança, compreendê-la e ajudá-la, garantindo o seu bem-estar e proteção. É necessário que o “consentimento informado” deixe de ser apenas o registro concreto de uma autorização para evitar problemas legais posteriores. É preciso concebê-lo como um “processo comunicativo que precede uma decisão autônoma em se submeter a tratamento de saúde ou pesquisa”. Com esta postura, certamente poderão ser assegurados os princípios da autonomia e da beneficência em quaisquer pesquisas, incluindo aquelas realizadas com crianças e adolescentes em situação de risco.

## Confidencialidade nas pesquisas com crianças e adolescentes em situação de risco

Outro dilema bioético enfrentado pelos pesquisadores que trabalham com crianças e adolescentes em situação de risco diz respeito à confidencialidade sobre as informações obtidas do participante. A garantia da preservação do segredo das informações, além de uma obrigação legal, é um dever de todos os profissionais e instituições. Quando se obtém o Consentimento Livre e Esclarecido dos responsáveis e também da criança/adolescente, é explicitado que será mantido sigilo sobre as informações fornecidas e que o participante não será identificado, preservando-se a privacidade dos sujeitos. Contudo, é possível que, a partir das informações obtidas na pesquisa, seja identificado um alto nível de risco ou sofrimento vivenciado pela criança/adolescente. Sobre este aspecto, não se questiona o risco gerado pela pesquisa, mas o risco descoberto em função da pesquisa. Muitos são os exemplos a serem citados em que a criança/adolescente é vítima, como na identificação de indicadores ou a confirmação de violência física ou sexual, o diagnóstico de doenças sexualmente transmissíveis ou HIV/AIDS em crianças/adolescentes – suspeitando-se de que estas sejam oriundas de abuso sexual –, exploração sexual infantil, exploração do trabalho infantil e até mesmo a tentativa de suicídio por parte da criança/adolescente.

Diante dessas situações, o pesquisador depara-se com o dilema entre manter o sigilo acordado no início do processo de pesquisa ou denunciar os riscos aos quais os participantes estão expostos. Estes profissionais se deparam com o imperativo imediato da denúncia, segundo orienta o Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA (Art. 13). Tal conflito pode provocar significativo nível de estresse no pesquisador, que antecipa as conseqüências negativas que poderão ocorrer após a denúncia. Em muitos casos, a revelação da violência pode aumentar, ainda mais, estes atos agressivos contra a criança como forma de punição, podendo levar também à separação da criança de seus pais, à institucionalização, ao envolvimento com a polícia, à prisão e, conseqüentemente, à maior estigmatização de todo o grupo envolvido no contexto social mais amplo.

A Convenção Internacional dos Direitos da Criança, bem como o ECA, embora não mencionem ou normatizem a pesquisa, preconizam a proteção integral à criança e ao adolescente como a atitude básica do profissional/pesquisador. Estes são considerados cidadãos, que podem gozar de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, oportunidades que promovam o seu desenvolvimento físico, mental, espiritual e social, com liberdade e dignidade (Art. 3). Na interpretação desta Lei, nenhuma criança ou adolescente será objeto de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, sendo todos estes atos passíveis de punição (Art. 5). O estatuto assegura, ainda, que os casos de *suspeita* ou *confirmação* de maus-tratos contra a criança ou adolescente devem ser, obrigatoriamente, comunicados ao Conselho Tutelar (Art. 13) para receber atendimento (Art. 87). O Artigo 17 aponta para o respeito à integridade física, psíquica e moral, abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, dos valores, das idéias e das crenças, dos espaços e dos objetos pessoais. É dever de todos zelar pela dignidade da criança e do adolescente, pondo-os a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor (Art. 18). O conhecimento destas regulamentações protege a criança e o adolescente, e é dever de todo cidadão, trabalhar no sentido de fazê-las cumprir adequadamente.

A quebra da confidencialidade é admitida eticamente em três circunstâncias: 1) quando existir alta probabilidade de ocorrer um dano grave – físico ou psicológico – a uma pessoa específica e identificá-

vel (baseado no princípio da não-maleficência); 2) quando um benefício real resultar desta quebra de confidencialidade (segundo o princípio da beneficência); e 3) quando for o último recurso, após ter sido utilizada a persuasão ou outras abordagens (de acordo com o princípio da autonomia). Com base nestes princípios, o pesquisador deve analisar cuidadosamente se a situação em que se encontra enquadra-se em alguma destas três circunstâncias em que seria admitida a quebra da confidencialidade sobre dados obtidos.

Independente dos objetivos ou tema do estudo, um pesquisador pode se encontrar diante da suspeita ou identificação de alguma das situações exemplificadas. Além do contexto da pesquisa, inúmeros são os profissionais de saúde que se deparam com a identificação ou a suspeita de maus tratos ou abusos em seus pacientes. Assim, cabe a todo pesquisador ou profissional estar atento para esta possibilidade e assumir um compromisso ético, considerando a possibilidade da descoberta de abuso contra crianças e/ou adolescentes, e estando preparado para intervir diante das possíveis conseqüências negativas desta revelação. Sua atitude deve ser objetiva e direta, reconhecendo a importância de seus julgamentos e de sua intervenção na vida da criança, do adolescente e da família que participa de sua pesquisa. Suas ações, no entanto, não podem ser violentas, mas ter base no apoio socioemocional e aceitação incondicional, que garanta a proteção e a saúde das crianças, e a manutenção ou a estabilidade de saúde e coesão que ainda for possível manter naquela família.

Durante o procedimento de coleta de dados, ao identificar uma situação de risco como as descritas, o pesquisador deve procurar tranquilizar-se e solicitar apenas as informações que a criança ou o adolescente vitimado esteja em condições de fornecer e que sejam extremamente necessárias e não fruto de curiosidades pessoais. O pesquisador deve, também, estar consciente de seus próprios sentimentos e limitações e, em caso de dúvidas, encaminhar o caso para outro profissional mais especializado na área ou ainda buscar supervisão. Deve estar preparado para tomar medidas interventivas importantes sobre as vidas das crianças e adolescentes, como denunciar a violação ao Conselho Tutelar, chamar a polícia e/ou procurar familiares para esclarecer o caso.

O dilema entre a promessa de sigilo realizada no processo inicial da pesquisa e a necessidade de assumir, através da denúncia, as responsabilidades éticas como profissional e cidadão é de grande relevância ética. Por um lado, o pesquisador poderia argumentar que tem princípios éticos profissionais que não o permitem quebrar o sigilo. Poderia, ainda, afirmar que a denúncia infringiria o princípio ético de não causar dano à criança com a pesquisa, pois poderia provocar a remoção da criança de sua casa, a institucionalização, o divórcio na família, a ocorrência de problemas financeiros pelo afastamento do abusador-provedor, entre tantas outras argumentações. Por outro lado, ele deve considerar que o profissional que se omite de denunciar, estará abandonando o princípio da beneficência e, conseqüentemente, assumindo a postura de cúmplice da família agressora ou negligente, devendo ser responsabilizado por isto.

O profissional pode encorajar a criança, o adolescente ou a família a procurar apoio e denunciar, eles mesmos, o abuso, em busca de proteção e superação do risco. Desta forma, a família se compromete diretamente com o enfrentamento desta violência e o pesquisador não viola o contrato de sigilo com os participantes. Tal opção pode ser positiva, mas convém salientar que ela não anula a cumplicidade do pesquisador com a violência, e sua falha ética no momento em que se exime da denúncia, caso a identifique. Além de denunciar o abuso, a negligência ou a situação de risco, após uma descoberta e/ou revelação, o profissional deve se assegurar que algum encaminhamento foi efetivamente realizado no sentido de minimizar a

situação de risco e promover melhora do bem-estar para a criança/adolescente.

Existem situações em que o pesquisador tem o dever ético de intervir de forma imediata como, por exemplo, diante do relato de ideação suicida ou de tentativa de suicídio recente. Para proteger a criança e o adolescente, é importante que o pesquisador possa fortalecê-los e melhorar as condições de enfrentamento e ajustamento diante da situação identificada. Uma forma que pode ser eficaz consiste em focalizar os recursos pessoais saudáveis e preservados de cada pessoa envolvida e das suas relações, bem como os recursos ambientais disponíveis na rede de apoio social e afetiva. Estes recursos e vínculos protegem a pessoa quando esta se encontra em situações adversas, proporcionando melhores condições de desenvolvimento e promoção da resiliência.

Em outras situações avaliadas como de risco, o pesquisador tem que ter conhecimento adequado da legislação para que o sigilo e a confidencialidade sejam preservados, sendo respeitado o princípio da autonomia. É o caso, por exemplo, do pesquisador receber “em segredo”, durante a entrevista, a informação de que o adolescente recentemente recebeu o diagnóstico de HIV e, apesar dos encaminhamentos indicados, este não iniciou nenhum tratamento. Existiria a tendência de não ser respeitado o desejo de sigilo do adolescente sobre o seu resultado soropositivo e buscar os familiares ou pessoas responsáveis para compartilhar a informação, partindo do pressuposto de que agir desta forma seria buscar o melhor para a saúde do participante. Entretanto, o manual com as Diretrizes dos Centros de Testagem e Aconselhamento em HIV/AIDS, do Ministério da Saúde, orienta que, diferentemente da criança, quando o paciente for adolescente (12 a 18 anos), após uma avaliação de suas condições de discernimento, fica restrita à vontade do adolescente a realização do exame, bem como a participação do resultado a outras pessoas. Neste sentido, é preservado o princípio da autonomia e resguardada a confidencialidade sobre a informação obtida. A Resolução 41/95 (itens 16 e 18), ao tratar dos direitos da criança e do adolescente hospitalizados, assevera que estes têm o direito à preservação de sua imagem, identidade, autonomia de valores, e têm ainda o direito à confidencialidade dos seus dados clínicos e de tomar conhecimento dos mesmos. Sugere-se que em casos como esse, o pesquisador/profissional busque construir com o adolescente a consciência sobre a dimensão do problema e os possíveis caminhos a serem adotados de maneira mais produtiva que a manutenção do segredo.

Como conseqüência desses dilemas, muitos pesquisadores, antecipadamente, evitam a elaboração de pesquisas com populações que vivem em situação de risco pessoal e social. Tais estratégias distanciam as pesquisas na área da saúde do compromisso social com questões urgentes de intervenção.

O compromisso ético do pesquisador não é somente denunciar em casos de revelação explícita do abuso ou negligência, mas, principalmente, investigar, considerando a existência de indicadores que possam levantar suspeitas, durante a execução de sua pesquisa. Características como ansiedade, depressão, baixa auto-estima e desajuste social, por exemplo, são indicadores de baixa especificidade para diagnóstico de violência, mas apontam para a necessidade de maiores investigações. Mesmo que não esteja contemplado nos objetivos da pesquisa, na presença destes indicadores, o pesquisador/profissional deve interromper sua coleta de dados e proceder com intervenções adequadas de investigação. Outros indicadores de clara e alta especificidade de ocorrência de violência, como comportamento agressivo da criança, ferimentos ou queimaduras pelo corpo (abuso físico), comportamento sexualizado, desconforto anal e genital (abuso sexual), falta de higiene e de supervisão (negligência), relatos

de humilhação, rejeição, degradação (abuso psicológico) exigem o comprometimento do pesquisador com a denúncia e intervenção adequada.

O comprometimento ético do pesquisador envolve ainda buscar, na sua prática, formas de eliminar o dano e garantir a proteção a si mesmo, à criança ou ao adolescente. Para se proteger, deve traçar considerações especiais que mantenham os limites da confidencialidade e da revelação de informações, mantendo e defendendo seus compromissos éticos profissionais frente à solicitação de informações de advogados, juízes e instituições. Para tal, é fundamental que profissionais que pesquiseem nesta área estejam capacitados e instrumentalizados, de forma atualizada, no que se refere às legislações vigentes e procedimentos jurídicos, aos novos conhecimentos científicos e técnicos sobre a temática.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente artigo apresentou uma reflexão bioética sobre os dilemas encontrados na realização de pesquisas com crianças e adolescentes em situação de risco. Atualmente, faz-se necessária uma discussão sobre as regulamentações éticas vigentes nas pesquisas com seres humanos em função das mudanças sócio-tecnológicas do mundo e, conseqüentemente, modificações observadas nas relações sociais. Este trabalho buscou apresentar uma visão ampla sobre a Bioética, salientando a importância de se pensar a ética em pesquisas e intervenções nas áreas da saúde e, especificamente, centrou a discussão nas ações voltadas para jovens em situação de risco pessoal e social. Parte-se do pressuposto de que a pesquisa científica deve ser sempre incentivada, desde que esteja adequada em relação aos critérios éticos e metodológicos aceitos pela própria comunidade de pesquisadores e pela sociedade em geral.

Espera-se que essas discussões forneçam subsídios a profissionais e pesquisadores que trabalhem com estas populações, a fim de que possam encontrar novos caminhos e possíveis soluções para os conflitos que vivenciam no cotidiano. É necessário que tais profissionais, frente a seus dilemas, sintam-se apoiados por legislações e discussões estabelecidas anteriormente e, sobretudo, que não desistam de pesquisar e intervir junto a estes jovens. A Bioética bem como os códigos de ética existentes não visam a restringir iniciativas de estudos e de ações envolvendo seres humanos. Estes documentos, reflexões e artigos visam a problematizar ações na área da saúde, promovendo a formação de uma rede de serviços e estudos. A Bioética alicerçada às pesquisas com crianças e adolescentes em situação de risco busca resguardar de maneira prioritária o bem-estar dos participantes da pesquisa. Paralelamente, é capaz de oferecer segurança aos pesquisadores que trabalham com populações em situação de risco, incentivando a realização de estudos cada vez mais voltados à melhora da qualidade de vida dos seres humanos.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Reich WT. Encyclopedia of bioethics. New York: The Free Press; 1978.
2. Clotet J. Por que Bioética? *Bioética* 1993; 1(1): 13-19.
3. Loch JA, Clotet J, Kipper DJ. A Autonomia na infância e na juventude. *Scientia Medica* 2004;14(1):3-11.
4. Kipper DJ, Clotet J. Princípios da beneficência e não-maleficência. In: Costa SIF, Oselka G, Garrafa V, editors. *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 37-51.
5. Goldim JR. Regulamentação de experimentos científicos em seres humanos. In: [www.bioetica.ufrgs.br/wash1900.htm](http://www.bioetica.ufrgs.br/wash1900.htm); 1998.
6. Freitas CBD, Hossne WS. O papel dos Comitês de Ética em Pesquisa na proteção do ser humano. *Bioética* 2002;10(2): 129-146.

7. Baú MK. Direito e Bioética: o princípio do respeito à autonomia da vontade da pessoa como fundamento do Consentimento Informado. In: Clotet J, Feijó AGS, Oliveira MG, editors. *Bioética: uma visão panorâmica*. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2005. p. 175-183.
8. Hoagwood K, Jensen P, Fischer C. Ethical issues in mental health research with children and adolescents. New Jersey: Lawrence Erlbaum; 1996.
9. Hutz C. Problemas éticos na produção do conhecimento. In: *Anais do I Congresso Norte-Nordeste de Psicologia* 1999; Salvador; 1999.
10. Clotet J. O consentimento informado nos comitês de ética em pesquisa e na prática médica: Conceituação, origens e atualidade. In: Clotet J, editor. *Bioética: uma aproximação*. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2003. p. 87-101.
11. Goldim JR, Francesconi CF. Ética aplicada à pesquisa em Saúde. In: Clotet J, Feijó AGS, Oliveira MG, editors. *Bioética: uma visão panorâmica*. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2005. p. 119-127.
12. Ministério da Saúde. Resolução 196/96 - Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, Brasília; 1996.
13. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Resolução 41/95 - Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizado, Brasília; 1995.
14. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 251/97 - Normas de Pesquisa com Novos Fármacos, Medicamentos, Vacinas e Testes Diagnósticos Envolvendo Seres Humanos, Brasília; 1997.
15. Conselho Federal de Psicologia. Resolução 16/00 - Realização de Pesquisa em Psicologia com Seres Humanos, Brasília; 2000.
16. Goldim JR. Consentimento Informado em Crianças e Adolescentes. In: [www.bioetica.ufrgs.br/conscria.htm](http://www.bioetica.ufrgs.br/conscria.htm); 2000.
17. Bronfenbrenner U. A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. Porto Alegre: Artes Médicas; 1996.
18. Hutz CS, Koller SH. Methodological and ethical issues in research with street children. *New Directions for Child and Adolescent Development* 1999; 85:59-70.
19. Farinatti F, Biazus DB, Leite MB. *Pediatria social: a criança maltratada*. Rio de Janeiro: Medsi; 1993.
20. Koller SH. Violência doméstica: uma visão ecológica. In: Amencar, editor. *Violência doméstica*. Brasília: UNICEF; 1999.
21. Garbarino J., Stot FM, Institute FoTE. *What children can tell us*. San Francisco: Jossey-Bass; 1992.
22. Pithan LH. O Consentimento Informado como exigência ética e jurídica. In: Clotet J, Feijó AGS, Oliveira MG, editors. *Bioética: uma visão panorâmica*. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2005. p. 135-152.
23. Francesconi CF, Goldim JR. Aspectos bioéticos da confidencialidade e privacidade. In: Costa SIF, Oselka G, Garrafa V, editors. *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 269-284.
24. Brasil - Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei 8.069, de 13 de julho de 1990, Brasília. In; 1990.
25. Organização das Nações Unidas. *Convenção Internacional dos Direitos da Criança*, de 20 de novembro de 1989, Genebra. In; 1989.
26. Junkeman C, Schiedermayer D. *Practical ethics for resident physicians: a short reference manual*. Wisconsin: MCW; 1993.
27. Rosário M. Políticas Públicas voltadas para a proteção de crianças e adolescentes vítimas de violência. In: AMENCAR, editor. *Violência Doméstica*. Brasília: Unicef; 1999.
28. Brito RC, Koller SH. Desenvolvimento humano e redes de apoio social e afetivo. In: Carvalho AMA, editor. *O mundo social da criança: natureza e cultura em ação*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1999.
29. Ministério da Saúde. *Diretrizes dos Centros de Testagem e Aconselhamento: Manual, Coordenação nacional de DST/AIDS*. Brasília. In; 1999.
30. Lisboa CSM. *Estratégias de coping e agressividade: um estudo comparativo entre vítimas e não vítimas de violência doméstica [Dissertação de Mestrado]*. Porto Alegre, RS: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2001.
31. APA CoPPaS. *APA Board of Professional Affairs Guidelines for psychological evaluations in child protection matters*. *American Psychologist* 1999; 54:586-593.

### Endereço para correspondência

#### CEP-RUA

Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.  
Rua Ramiro Barcelos, 2600, sala 104, Porto Alegre, RS. CEP: 90035-003.  
Tel: (51) 3316-5150, Fax: (51) 3330-9507

Recebido em: 30/08/05

Aprovado em: 21/11/05