

Pesquisa com pacientes gravemente enfermos: autonomia, riscos, benefícios e dignidade

Maria Julia Kovács

Resumo Este artigo reflete sobre a questão da autonomia do pesquisador e colaboradores, tendo como base pesquisa realizada entre 1996-1998 no Hospital Amaral Carvalho, na cidade de Jaú, Estado de São Paulo, com auxílio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (Fapesp), intitulada *Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estágio avançado da doença*. São apresentadas reflexões sobre o fato dos pacientes estarem em situação de vulnerabilidade devido à doença grave e sobre a garantia do seu direito de autonomia na decisão de participar desta pesquisa, apresentando-se os questionamentos cabíveis. Discutiu-se, também, a flexibilidade necessária para a realização de pesquisas nestas condições, a preocupação com a minimização dos riscos de sofrimento adicional e a preservação da dignidade. Propõe-se ainda a discussão ética em relação aos conflitos vividos pelo pesquisador com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e as exigências dos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) nas pesquisas qualitativas na área da Saúde.

Palavras-chave: Bioética. Pesquisa qualitativa. Doente terminal.



Maria Julia Kovács
Professora livre docente,
Departamento de Psicologia da
Aprendizagem, do
Desenvolvimento e da
Personalidade, Instituto de
Psicologia da Universidade de São
Paulo (USP), São Paulo, Brasil

Em 1996 iniciei uma pesquisa com pacientes gravemente enfermos na Unidade de Tratamento da Dor e Cuidados Paliativos do Hospital Amaral Carvalho em Jaú, cidade do interior de São Paulo. A unidade era coordenada pelo Dr. Antonio de Camargo de Andrade Silva e os cuidados de enfermagem estavam sob a responsabilidade de Andréa Sgorlon.

A pesquisa contou com auxílio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (Fapesp) e seus resultados estão publicados em capítulo do livro *Psico-oncologia no Brasil: resgatando o viver*, com o título *Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estado avançado da doença*¹. Neste artigo gostaria de tecer algumas reflexões adicionais, de caráter eminentemente ético, sobre a possibilidade de realizar pesquisas com colaboradores enfermos, refletindo sobre os seguintes aspectos: i) autonomia; ii) riscos em pesquisas com grupos com grande sofrimento vinculado à doença; iii) tratamentos; e iv) aproximação da morte.

Para empreender a pesquisa optei pela abordagem qualitativa, valorizando depoimentos, histórias de vida e narrativas de pacientes gravemente enfermos internados na Unidade. Ter dado voz a eles proporcionou riqueza aos dados, mostrando o quê os sujeitos, agora entendidos como colaboradores, puderam incorporar em sua narrativa. O que pretendo problematizar neste artigo é a autonomia como possibilidade de auto-governo, incluindo a decisão de participar de uma pesquisa como essa. Esta decisão trouxe reflexões sobre o que é qualidade de vida para esse grupo. Entretanto, essa técnica também poderia provocar situações de sofrimento ao propor que os colaboradores examinassem a vida anterior à doença e as repercussões atuais de seu estado de saúde, principalmente a partir do agravamento de sua condição, que era o motivo do atendimento em programas de cuidados paliativos.

Poderia com mais facilidade ter optado pela entrevista com familiares ou profissionais, mas resolvi arriscar e contar com a preciosa colaboração que os pacientes poderiam oferecer ao falar sobre o adoecimento, necessidades e qualidade de vida. Não pretendo aqui re-presentar os resultados e reflexões já discutidos no capítulo mencionado, mas, sim, refletir sobre as implicações na realização deste tipo de pesquisa com pacientes gravemente enfermos em hospital de referência em oncologia na Unidade de Cuidados Paliativos, pioneira nesta abordagem. A pesquisa discutida neste artigo teve o seu início em 1996, o ano em que passou a vigorar a Resolução 196/96. Por isto não foi submetida à apreciação por

um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), já que à época ainda não havia CEP instituído.

Autonomia

O que significa autonomia? A definição parece simples. É a possibilidade de tomar decisões sobre a própria vida, fazer escolhas e responder por elas. Autonomia está ligada à ideia de sujeito e liberdade de pensamento. Envolve maturidade, razão, considerando-se julgamentos de valor relacionados a leis internas ².

Autonomia é questão fundamental na Bioética Principalista, oferecendo balizas para lidar com os conflitos na área da saúde ³. O problema se torna complexo em situações nas quais liberdade e auto-determinação podem se contrapor à coerção e heteronomia, principalmente onde há fragilidade e vulnerabilidade ⁴. A autonomia é o poder do usuário para decidir sobre que profissional consultar e a quais tratamentos se submeter. Infelizmente o que se observa, na área da saúde, é a heteronomia, profissionais decidindo o que é melhor para seus pacientes.

Parece evidente falar em autonomia quando se pensa em pessoas, mas será que esta certeza permanece quando se trata de pacientes gravemente enfermos? Podem tomar decisões sobre sua vida, quando estão em sofrimento? Não tenho dúvidas a respeito, mas para familiares e profissionais de saúde esta pode ser uma questão complexa.

Para que a autonomia seja exercida ela precisa ser reconhecida e a pessoa deve ser vista como competente, ter conhecimento das alternativas

propostas, dos riscos e benefícios. A autonomia fica ameaçada quando há conflito entre alternativas de tratamentos e procedimentos. Uma situação muito presente com avanço da tecnologia é a suspensão de tratamentos que apenas prolongam a vida, sem possibilidade de recuperação e melhoria da qualidade de vida, às vezes, acompanhados de muito sofrimento. O exercício da autonomia e o direito de decidir podem ser ainda mais questionados quando a opção for pela morte. Alguns profissionais entendem que pacientes que desejam morrer estão pensando em suicídio, mesmo quando em estágio avançado da doença. Esta ideia precisa ser rebatida. Não querer mais viver não significa querer ser morto ou ser *matado* ^{5,6}.

O exercício da autonomia parece ser mais tranquilo quando as decisões dos pacientes e familiares coincidem com as da equipe de saúde. Quando há discordância o exercício da autonomia do paciente pode ficar sob risco. E surge a questão: é possível tratar de uma pessoa contra a sua vontade?

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Muitos pacientes não reconhecem a sua possibilidade de autonomia. Achem que ao expressar sua vontade estarão contestando seus médicos a quem devem estar sempre agradecidos numa atitude de conformidade e resignação, muito presente no serviço público.

A respeito, há alguns pontos de reflexão importantes. Numa pesquisa qualitativa não se pensa em sujeitos e sim em colaboradores ou partici-

pantes ^{7,8}. O pesquisador é responsável – sim – por tornar a pessoa competente, devendo informar, esclarecer e respeitar com empatia e solidariedade a decisão tomada. Na pesquisa qualitativa os sujeitos se tornam colaboradores e neste sentido constroem o conhecimento com o pesquisador, como parceiros. Trata-se de conhecer *com o outro*, numa perspectiva de colaboração e interlocução ⁹. Os participantes da pesquisa deixam, então, de ser cobaias.

Para o exercício da autonomia a informação e o esclarecimento são essenciais. A arte da comunicação é a dosagem da informação transmitida de forma a facilitar a compreensão ¹⁰. Os pacientes gravemente enfermos imediatamente procuram os olhos do familiar ou do profissional para saber o que estão pensando ou sentindo, para que se confirme ou não uma informação já presente.

A já citada Bioética Principlista instaurou a necessidade do uso do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) como forma de assegurar (e comprovar) o respeito à autonomia do paciente. É exigido que sua redação fale dos objetivos da pesquisa, do que será feito e dos cuidados a serem tomados. Mas seria o TCLE o único documento a ser analisado nesta situação? Tal ponderação é importante porque, às vezes, o TCLE é apenas um documento formal analisado pelos CEP e não um compromisso cuidadoso do pesquisador com seus colaboradores ⁷.

Aprendi muito com pacientes oncológicos, vistos como colaboradores, ao relatarem suas trajetórias de doença, como significavam sua

doença e o que consideravam como qualidade de vida. Fiquei surpresa quando percebi que não entendiam o que era lazer. Tive que encontrar palavras para saber como ocupavam seu tempo livre. Este dado era importante para que se pudesse pensar no que fariam agora que não tinham condições de trabalhar.

Porém, as reflexões suscitadas pela aplicação da pesquisa não se restringiram às técnicas para efetiva abordagem ao paciente. Considerações de cunho metodológico também despontaram no processo, levando-me a refletir que este tipo de pesquisa requer pesquisadores autônomos, capazes de tomar decisões no decorrer do processo e que respeitem, também, a decisão dos colaboradores. Isso porque podem ocorrer alterações no desenho da pesquisa a partir do seu andamento. É muito difícil prever todas as possibilidades que pesquisas qualitativas oferecem, o que pode interferir na tramitação em Comitês de Ética mais burocratizados. Por outro lado, a excessiva conformidade com regras estabelecidas pode dar a impressão que havendo um TCLE todas questões éticas estão automaticamente contempladas. O que estou propondo é a discussão e deliberação sobre questões éticas e não a mera obediência a regras pré-estabelecidas. A ética é bidirecional, nunca deve ter um caráter paternalista. O que está sendo debatido são os cuidados especiais do pesquisador, que envolvem o sigilo, a confidencialidade e a privacidade.

Estourando a bolha

A ética é subjetiva, construída pelo sujeito a partir de uma hierarquia de valores que deli-

neiam o que considera certo e errado, num processo elaborado conforme sua história ¹¹. Daí a impossibilidade de se falar em respostas universais. A reflexão bioética é construída interiormente mediante a avaliação subjetiva de cada situação, sendo então possível questionar qualquer norma previamente existente.

A Bioética de Reflexão Autônoma enfatiza a autonomia do sujeito, envolvendo a pluralidade de crenças e sentimentos ¹². Reflete um profundo respeito ao ser humano, apto a agir em sociedade, com suas características e atributos pessoais: liberdade, possibilidade de escolha e emoções ¹¹. O respeito incondicional à pluralidade de ideias e comportamentos constitui-se a grande riqueza da reflexão bioética.

É importante apontar os riscos envolvidos em pesquisas com grupos considerados vulneráveis, pessoas sob risco de sofrimento, mas não incapazes de tomar decisões sobre sua vida. Poder-se-ia imaginar, numa primeira análise, que colher depoimentos de pacientes gravemente enfermos seria uma forma de provocar sofrimento adicional. Perguntamo-nos, quem toma esta decisão? Qual é a melhor forma de tratar esta questão, que envolve o sofrimento de pacientes com doença avançada e a busca de melhor qualidade de vida para eles? Na defesa da autonomia e do direito de escolha, não se deve perguntar aos colaboradores se querem falar sobre o tema? Não cabe a eles tomar a decisão sobre sua participação em pesquisas? O eventual sofrimento que possa ser causado pela pesquisa poderia ser compensado pela riqueza dos dados e reflexões sobre o desenvolvimento de programas de cuidados

paliativos? Sentir-se-iam úteis e até mesmo aliviados por poder falar sobre suas sensações, emoções e sentimentos com alguém mais distanciado de sua esfera afetiva; alguém que não ficasse angustiado em demasia por aquilo que expressam, ao contrário do que comumente ocorre com seus amigos e familiares? São questionamentos que demandam reflexão e discussão e não respostas rápidas e simplistas.

É fundamental e necessária uma avaliação muito cuidadosa sobre os riscos e benefícios desta forma de pesquisa¹³. Por outro lado, se acreditamos que é a pessoa quem melhor pode falar de si, o eventual risco de sofrimento pode ser minimizado pelo manejo cauteloso da entrevista e pela possibilidade de cuidados ao paciente pelo próprio pesquisador ou encaminhamento a profissionais capacitados.

Quando a pessoa fala da sua vida, dores e necessidades, busca cuidado para si. Esta relação mais imediata não se observa num processo de pesquisa, embora possa ter importância fundamental para pensar na elaboração de programas de cuidados para esta população. Pacientes envolvidos no processo podem falar de sua intimidade, de questões importantes, entretanto, diferente dos prontuários nos quais os dados são personalizados, na situação de pesquisa estas informações são apresentadas de forma a não se identificar o colaborador. Uma questão a ser ponderada é como garantir a não identificação de cada colaborador, sem ter que suprimir informações relevantes. Como manter informações preciosas que enriquecem a discussão e reflexão que os

depoimentos apresentados na sua totalidade podem oferecer e não infringir o sigilo e a confidencialidade?

Em pesquisas qualitativas é importante *estourar a bolha*¹⁴, entendida como o abandono por parte do pesquisador de seus conhecimentos, pressupostos e preconceitos, entregando-se ao processo da pesquisa. No caso deste trabalho de pesquisa a autora tinha experiência prévia, já tendo trabalhado com populações vulneráveis e em locais pouco convencionais, como por exemplo, a rua. Em decorrência, não foi difícil encontrar pontos de convergência entre aquela proposta e a pesquisa realizada na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Amaral Carvalho, em relação à qual também se podia perceber facilmente a situação de vulnerabilidade dos colaboradores.

Como os colaboradores eram pacientes gravemente enfermos, alguns deles acamados, em quartos com mais de um leito, houve ocasiões em que os depoimentos eram colhidos com outro enfermo presente. Se não fosse desta maneira a entrevista não poderia ser feita, pois nenhum dos dois, o depoente e o companheiro de quarto, tinham possibilidade de sair do leito. Longe de serem condições ideais, eram as possíveis. Ambos foram consultados se permitiam que a entrevista fosse realizada com cada um deles. Quando foi possível, procurei me aproximar e com meu próprio corpo fazia um tipo de biombo, para que houvesse alguma privacidade. Quando os pacientes podiam sair do leito e ir à sala reservada para este fim, o ambiente ficava mais apropriado.

Outra situação que demandou flexibilidade do pesquisador era a entrevista com pacientes que apresentavam dor e mal estar. Lembro-me que um dos maiores desafios foi acompanhar um paciente que queria contar sua história, mas estava muito nauseado. Em vários momentos perguntei se queria interromper a entrevista por estar vomitando, mas ele quis continuar, mencionando que nunca antes pudera falar de si com alguém que se dispusesse a escutá-lo. Participar desta pesquisa foi para ele terapêutico, sentia-se ouvido e acolhido. Para mim foi penoso, pois fico nauseada quando pessoas vomitam. São situações complexas, que trazem questões importantes para reflexão sobre como realizar pesquisas em situações tão precárias.

Tive que abrir mão de ideias pré-concebidas; os colaboradores nesta pesquisa eram pessoas de cultura diferente, alguns deles da zona rural, com nível educacional e experiências de vida bem diversas das minhas. Às vezes, usavam termos que eu não conhecia e apresentavam organizações de vida estranhas para mim. No começo ficava constrangida de perguntar, mas a única forma de poder compreender melhor era pedir que explicassem o que queriam dizer, exemplificando com situações vividas. Entendia que minha atividade como pesquisadora era a de ser aprendiz, ser guiada por eles na sua experiência de vida. Os participantes eram colaboradores, que ajudaram a construir o conhecimento sobre como é viver com uma doença grave e o que consideravam importante para seu cuidado, envolvendo ambiente, cultura e comunidade.

Não há pesquisador neutro, o envolvimento existe desde a escolha do tema. Assim como se busca a autonomia do colaborador quanto à sua participação na pesquisa, o pesquisador deve ter autonomia para tomar decisões em relação à sua pesquisa, escolhendo os colaboradores, buscando a melhor forma de proceder à sua investigação. Por isso muitas vezes revela-se inócua a análise prévia de uma pesquisa por um CEP, especialmente quando estes se aferram aos aspectos burocráticos relativos à autorização para o estudo mostrando-se insensíveis (ou pouco preparados) para entender as peculiaridades do trabalho de campo. Isso ocorre, principalmente com pesquisas qualitativas, cujos passos podem depender da coleta dos dados, ainda mais se consideramos que o conhecimento é articulado entre pesquisador e colaboradores ⁸.

Em alguns casos além dos colaboradores é necessária autorização também da instituição. Quando há concordância de todas as partes o processo se desenvolve com maior facilidade e harmonia. Infelizmente podem ocorrer situações de conflito em que colaboradores estão disponíveis para oferecer seus depoimentos, mas a instituição entende que a pesquisa poderá ser danosa para seus clientes. Quem terá maior razão neste caso? Se considerarmos que seres humanos são autônomos e podem decidir sobre sua vida, pacientes devem poder decidir se participarão da pesquisa. Mas, se consideramos que pessoas doentes não podem tomar esta decisão, então fica a pergunta, quem decide: o pesquisador, a instituição ou o comitê de ética? De qualquer forma, esclarecimento, competência e negociação são fundamentais neste caso.

Os seguintes princípios básicos devem ser considerados na negociação entre colaboradores e pesquisador: dignidade e liberdade¹⁵. A dignidade envolve integridade física e psíquica do colaborador. Este princípio foi considerado prioritário nesse projeto, uma vez que se tratavam de pacientes com doença grave, já em sofrimento considerável. Não se poderia arriscar que a pesquisa provocasse sofrimento adicional. Por outro lado, enfatizei a liberdade, considerando a competência do sujeito para decidir se queria ou não participar. Entendo que liberdade e autonomia caminhem na mesma direção. Procurei garantir que a informação e o esclarecimento pudessem favorecer a possibilidade de escolha. A liberdade de participação na pesquisa, também existiu para aqueles que quisessem se retirar do processo, caso se sentissem mal ou perturbados com as questões apresentadas. Como na vida, não há risco zero em pesquisa, mesmo com todos os cuidados que se possam tomar *a priori* e, da mesma forma, esta pesquisa está longe de poder auferir esta garantia. Por isso, considere em cada caso se o risco poderia ser maior do que o benefício, tanto para os participantes quanto ao que se refere aos resultados obtidos. Embora os participantes soubessem que a pesquisa não os beneficiaria diretamente, pareceram motivados a colaborar comigo por considerar que os resultados da pesquisa contribuiriam para fundamentar uma discussão mais aprofundada sobre cuidados paliativos, o que poderia vir a ajudar outras pessoas futuramente. Dessa forma demonstraram, verdadeiramente, a solidariedade que usualmente se atribui a um sujeito de pesquisa.

O caminho da ética em pesquisa se faz principalmente por discussão e reflexão e não apenas pelo estrito cumprimento de normas preestabelecidas e burocráticas^{7,15}. Isso pode ser observado em relação ao protocolo de apresentação dos estudos ao CEP cuja ênfase é nas pesquisas biológicas deixando de caracterizar pesquisas de outras áreas calcadas em técnicas distintas. O mesmo pode ser dito do TCLE que na verdade é um documento que deveria refletir atitudes cuidadosas, respeitadas e éticas do pesquisador não restringindo-se a ser um registro formal de aceitação que o isenta de possíveis processos ou garante a aprovação do projeto nos comitês. A Associação Nacional de Pesquisa e Pós Graduação em Psicologia (ANPEPP) em conjunto com outras Associações de Pós-Graduação na área de Ciências Humanas têm discutido algumas reformulações na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, para que responda melhor às especificidades de pesquisas qualitativas nas áreas das Humanidades e da Saúde.

É muito importante que os termos utilizados no TCLE sejam claros, assegurando a competência do participante na tomada de decisão. Fantasias, angústias e conflitos podem estar presentes dificultando sua compreensão¹⁶. Mais do que simplesmente apresentar o documento para assinatura é preciso estar disponível para diálogo e esclarecimento. No caso dos pacientes que compuseram a amostra do meu estudo era muito importante a garantia de que não haveria interferência ou prejuízo no seu tratamento caso não participassem do projeto ou desistissem dele durante as entrevistas.

Ainda sobre o TCLE, uma das exigências é que se defina *a priori* o número de participantes no projeto. Numa abordagem qualitativa, mais do que a significância estatística para fins de generalização, o que se busca é o aprofundamento no estudo do fenômeno pesquisado. Na pesquisa a que venho me referindo esta questão era importante, pois o que buscava era a singularidade e significado dos relatos dos participantes. Mais do que definir o número de colaboradores, estabeleci um período para a coleta dos depoimentos e todos os que pudessem (no caso em função de seu estado de saúde) e que quisessem (pelo exercício de sua vontade) participaram da pesquisa. Todos os que foram contatados para colaborar no projeto aceitaram; infelizmente alguns não conseguiram dar seus depoimentos por estarem impossibilitados em virtude de seu estado físico.

É fundamental a familiarização do pesquisador com o ambiente da pesquisa, numa aproximação da Antropologia com a área da Saúde¹⁷. No caso deste projeto foi muito importante observar a dinâmica da Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Amaral Carvalho, realizando as visitas com o médico responsável, conhecer os sintomas dos pacientes e o planejamento dos cuidados a eles. Conheci programas de cuidados paliativos em outros países, mas era muito importante que estivesse ambientada com a realidade da unidade em questão. Se não tivesse este tempo de adaptação talvez não conseguisse estar com os pacientes e me organizar para colher os depoimentos de maneira fidedigna. Contei com a

colaboração preciosa da enfermeira responsável pelo serviço na época.

Não buscava dados objetivos e numéricos, queria compreender melhor o fenômeno de viver com uma doença grave; queria entender as expectativas de qualidade de vida e cuidados a partir da visão de pacientes em cuidados paliativos. Procurei descrever de maneira fidedigna e ampliar a compreensão dos depoimentos sem me afastar do ponto de vista daqueles que falaram de sua vida, com suas expectativas e significados. Não acredito que se possa falar em saturação dos dados nesse caso, pois as histórias são singulares e dizem respeito à existência destas pessoas. O que definiu o número de participantes foi o período destinado para a pesquisa e o número de participantes que puderam estar disponíveis para falar comigo.

Considerações finais

Procurei neste texto discutir as especificidades da pesquisa com uma população que é vista como vulnerável, envolvendo pacientes gravemente enfermos internados numa Unidade de Cuidados Paliativos. Busquei discorrer sobre a questão da autonomia dos colaboradores, na condição acima referida, para participar desta pesquisa. Reafirmei a autonomia do pesquisador na sua decisão de como realizá-la, enfocando a dignidade, não aumentando o sofrimento daqueles que aceitaram participar do projeto. Longe de encerrar a discussão, este artigo visa estimular a reflexão sobre pesquisas em condições especiais e com populações com enfermidades em estágio avançado.

Resumen

Investigación con pacientes gravemente enfermos: autonomía, riesgos, beneficios y dignidad

Este artículo reflexiona sobre la autonomía del investigador y de sus colaboradores, basado en una investigación realizada en 1996-1998 en el Hospital Amaral Carvalho, en la ciudad de Jaú, en el Estado de São Paulo (San Pablo), con auspicios de la Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – Fapesp (Fundación de Amparo a la Investigación del Estado de San Pablo), denominada: *Evaluación de la calidad de vida en pacientes oncológicos en estado avanzado de enfermedad*. Son presentadas reflexiones sobre la vulnerabilidad de los pacientes enfrentados a la grave enfermedad, y la garantía de su derecho de autonomía en la tomada de decisión de participar de este estudio, presentando los cuestionamientos procedentes. Discute-se también la flexibilidad necesaria para la realización de investigaciones en estas condiciones, la preocupación con la minimización de los riesgos de sufrimiento adicional y la preservación de la dignidad. Propóne-se también la discusión ética en relación a los conflictos vividos por el investigador con el Término de Consentimiento Libre y las exigencias de los Comités de Ética em Pesquisas (CEP) en las investigaciones cualitativas en el área de la Salud, como se propone en la legislación brasileña.

Palabras-clave: Bioética. Investigación cualitativa. Enfermo terminal.

Abstract

Research with patients with advanced disease: autonomy, risks, benefits and dignity

This article discusses autonomy of the researcher and participants understood as collaborators, and was based on a research with a scholarship conducted in the years of 1996-1998 in Hospital Amaral Carvalho (Amaral Carvalho Hospital), at Jaú city, in Estado de São Paulo, depend on Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – Fapesp (São Paulo State to Support Researches Foundation) entitled *Patients with advanced cancer and evaluation of life quality*. The vulnerability of patients with advanced disease and the guarantee of the autonomy about the decision to participate in this research was discussed presenting the proper questions. The flexibility required in this kind of research was discussed, as well as the concern with the minimization of risks related with additional suffering and the preservation of dignity. The conflicts of the researcher concerning the Term of Consent Free and Cleared are presented and how to meet the requirements of the Comitê de Ética em Pesquisa (CEP - Research Ethics Committees) in qualitative research in the area of Health were debated, like propose the Brazilian legislation.

Key words: Bioethics. Qualitative research. Terminally ill.

Referências

1. Kovács MJ. Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estado avançado da doença. In: Carvalho M.M.J, organizador. Psico-oncologia no Brasil: resgatando o viver. São Paulo: Summus; 1998. p.159-85.
2. Segre M, Silva FL, Schramm FR. O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio de autonomia. *Bioética* 1998;6(1):15-23.
3. Schramm FR. A autonomia difícil. *Bioética* 1998;6(1):27-38
4. Kovács MJ. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. *Bioética* 1998;6(1):61-9.
5. Hennezel M. Nós não nos despedimos. Lisboa: Editorial Notícias; 2001.
6. Kovács MJ. Educação para morte: temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.
7. Schmidt MLS. Aspectos éticos nas pesquisas qualitativas. In: Guerriero ICZ, Schmidt ML, Zicker F, organizadores. Ética nas pesquisas em ciências humanas e sociais na saúde. São Paulo: Hucitec; 2008. p.47-52.
8. Schmidt MLS, Toniette M. A relação pesquisador-pesquisado: algumas reflexões sobre a ética na pesquisa e a pesquisa ética. In: Guerriero ICZ, Schmid ML, Zicker F, organizadores. Op. cit. p.102-8.
9. Silva MJP. O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde. *Bioética* 2002;10(2):73-88.
10. Spink MJ. Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano. São Paulo: Cortez Editores; 1999.
11. Segre M. Atualidades. *Bioética* 1999;7(1):145.
12. Segre M, Cohen C, organizadores. *Bioética*. São Paulo: Edusp; 1995.
13. Dallari SG. A proteção do direito à intimidade, a confidencialidade e o sigilo nas pesquisas em saúde. In: Guerriero ICZ, Schmid ML, Zicker F, organizadores. Op. cit. p.53-82.
14. Hoonard W. A explosão da bolha: relações entre pesquisador e participantes pesquisados. In: Guerriero ICZ, Schmid ML, Zicker F, organizadores. Op. cit. p.83-101.
15. La Taille Y. Ética em pesquisa com seres humanos: dignidade e liberdade. In: Guerriero ICZ, Schmid ML, Zicker F, organizadores. Op. cit. p.268-79.
16. Aguirre AMB. O termo de consentimento livre e esclarecido: desafios e dificuldades em sua elaboração. In: Guerriero ICZ, Schmid ML, Zicker F, organizadores. Op. cit. p. 206-22.
17. Langdon EJ, Maluf S, Tornquist MA. Ética e política na pesquisa: os métodos qualitativos e seus resultados. In: Guerriero ICZ, Schmid ML, Zicker F, organizadores. Op. cit. p.128-47.

Recebido: 23.6.2009 Aprovado: 8.7.2009 Aprovação final: 13.7.2009

Contato

Maria Julia Kovács - mjkoarag@usp.br

Av. Mello Moraes, 1721 – Cidade Universitária. CEP 05508-900. São Paulo/SP, Brasil.