

REFLEXÕES ÉTICAS E BIOÉTICAS APONTADAS NAS PESQUISAS COM CRIANÇAS E ADOLESCENTES

REFLECTIONS ON ETHICS AND BIOETHICS IDENTIFIED IN RESEARCH WITH CHILDREN AND ADOLESCENTS

REFLEXIONES ÉTICAS Y BIOÉTICAS IDENTIFICADAS EN LA INVESTIGACIÓN CON NIÑOS Y ADOLESCENTES

Ana Fátima Viero Badaró¹, Sabrina Cabreira Barreto², Patricia Turra³, Lidiane de Fátima Ilha Nichele⁴, Paula Xavier Gonzales⁵, Solano Dickel Dias⁶.

RESUMO

OBJETIVO: rever as discussões e as reflexões sobre as questões éticas e bioéticas que envolvem a participação de crianças e adolescentes em pesquisas nacionais. **METODOLOGIA:** estudo de revisão bibliográfica narrativa, realizado em artigos nacionais disponíveis nas bases *Scielo*, *Lilacs*, *BVS* e *Google Acadêmico*, por meio de busca pelas seguintes palavras: crianças, adolescentes, ética, bioética e suas combinações, no idioma português. Foram incluídos os artigos sobre reflexões éticas e bioéticas nas pesquisas com crianças e adolescentes. Foram excluídos os que

envolveram questões jurídicas e de legislação, análise socioantropológica, ética na assistência, opinião dos participantes e os artigos em que não se obteve o texto completo. Os estudos foram caracterizados e analisados em abordagens bioéticas. **RESULTADOS:** dos 21 estudos selecionados, 11 foram excluídos e a amostra resultou em sete artigos, caracterizados em: conflitos e/ou dilemas éticos (5), privacidade e/ou confidencialidade de dados e preservação da identidade dos participantes (3), obtenção do consentimento dos responsáveis e dos participantes (5) e devolução dos dados aos participantes, aos responsáveis e às instituições envolvidas (3). **CONCLUSÃO:** Alguns estudos apontaram os conflitos vivenciados pelos pesquisadores no decorrer das pesquisas com crianças e/ou adolescentes, e os dilemas sobre a limitação da autonomia destes participantes. Também, demonstraram a importância de se discutir e trocar

¹ Docente do Curso de Fisioterapia - CCS-UFSM. Doutora em Ciências da Saúde. badaroana@uol.com.br

² Acadêmica do Curso de Fisioterapia CCS-UFSM. sahbarreto@hotmail.com

³ Fisioterapeuta. Aluna do Curso de Especialização em Reabilitação Físico-Motora. patriciaturra@gmail.com

⁴ Fisioterapeuta. Aluna do Curso de Especialização em Reabilitação Físico-Motora. lidiane.ilh@hotmail.com

⁵ Acadêmica do Curso de Fisioterapia CCS-UFSM. sahbarreto@hotmail.com

⁶ Acadêmico do Curso de Fisioterapia CCS-UFSM. onalosdias@hotmail.com

experiências sobre o processo de obtenção do termo de consentimento livre e esclarecido pelos pais ou responsáveis e do assentimento de crianças e de adolescentes participantes das pesquisas.

Palavras-chave: Ética, Bioética, Criança, Adolescente, Revisão.

ABSTRACT

OBJECTIVE: Review discussions and reflections on ethical and bioethical questions involving the participation of children and adolescents in national surveys. **METHODOLOGY:** Study of bibliographic, narrative review conveyed in national papers, available on *Scielo*, *Lilacs*, *BVS* and *Google Scholar* databases, by searching for the following terms: children, adolescents, ethics, bioethics and combinations thereof, in Portuguese. Papers on reflections on ethics and bioethics were included within research with children and adolescents. Those involving legal and legislative issues, socio-anthropological analysis, ethics in care, opinion polls, as well as those whose full text was unavailable were excluded. Studies were characterized and analyzed from bioethical approaches. **RESULTS:** From the 21 selected studies, 11 were

excluded and the sample resulted in seven articles, characterized into: conflicts and/or ethical dilemmas (5), privacy and/or confidentiality of data and preservation of the identity of participants (3), obtaining consent from parents and participants (5), and returning data to participants, leaders, and institutions involved (3). **CONCLUSION:** Some studies have shown the conflicts which were experienced by researchers in the course of the research with children and/or adolescents, and the dilemmas about the limits of autonomy of these participants. It also demonstrate the importance of discussing and exchanging experiences about the process of obtaining Free and Clarified Consent Forms (TCLE) from parents or legal guardians as well as the consent from children and adolescents involved in the investigation.

Keywords: Ethics, Bioethics, Child, Adolescent, Review.

RESUMEN

OBJETIVO: Revisar las discusiones y reflexiones sobre cuestiones éticas y bioéticas que involucran la participación de niños y adolescentes en las investigaciones nacionales. **METODOLOGÍA:** Estudio de revisión

bibliográfica, narrativa, realizado en periódicos nacionales disponibles en las bases *Scielo*, *Lilacs*, *BVS* y *Google Académico*, mediante la búsqueda de las palabras siguientes: niños, adolescentes, ética, bioética y sus combinaciones en portugués. Se incluyeron los artículos acerca de reflexiones éticas y bioéticas en la investigación con niños y adolescentes. Se excluyeron aquellos que abarcan cuestiones jurídicas y de legislación, análisis socio-antropológico, ética en la asistencia, opinión de los participantes, así como aquellos cuyo texto completo no fue obtenido. Los estudios fueron caracterizados y analizados en los enfoques bioéticos. **RESULTADOS:** De los 21 estudios seleccionados, 11 fueron excluidos y la muestra resultó en 7 artículos, caracterizados en: conflictos y/o dilemas éticos (5), privacidad y/o confidencialidad de los datos y la preservación de la identidad de los participantes (3), obtención del consentimiento de los tutores y de los participantes (5), y devolución de los datos a los participantes, a los tutores y a las instituciones involucradas (3). **CONCLUSIÓN:** Algunos estudios mostraron los conflictos experimentados por los investigadores

en el transcurso de la investigación con niños y/o adolescentes, y los dilemas acerca de la limitación de la autonomía de estos participantes. También, demuestran la importancia de discutir e intercambiar experiencias sobre el proceso de obtención del Formulario de Consentimiento Libre y Esclarecido (TCLE) por los padres o tutores legales y del consentimiento de los niños y adolescentes investigados.

Palavras-clave: Ética, Bioética, Niño, Adolescente, Revisión.

INTRODUÇÃO

A ética em pesquisa é um tema frequentemente polêmico devido aos avanços tecnológicos que alteram os limites da experiência humana por provocarem mudanças nas relações entre ciência e ética. Diante disso, a regulamentação de normas nacionais e internacionais é constantemente discutida e revista para se adequar às novas demandas científicas sobre ética em pesquisa com seres humanos¹.

Nessa perspectiva, toda pesquisa com seres humanos deve ser realizada de acordo com três princípios básicos da bioética: autonomia, beneficência e justiça. A autonomia inclui o respeito ao

indivíduo, a sua vontade ou a do seu representante e aos seus valores morais e crenças. Implica que a pessoa seja capaz de deliberar sobre suas próprias decisões e visa à proteção de pessoas vulneráveis, como no caso das crianças e dos adolescentes com ou sem patologias. A beneficência diz respeito à obrigação ética de maximizar os benefícios e minimizar os prejuízos do participante da pesquisa. Já, o princípio da justiça envolve a obrigação ética de tratar cada pessoa de acordo com o que se considera moralmente correto e apropriado^{2,3}.

No Brasil, a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS)⁴ substituiu a Resolução 196/96 do CNS. Essa nova versão abre a expectativa de normatização própria para pesquisas que não possuem enfoque biomédico e quantitativo. Ratifica a preconização do cuidado em respeitar a dignidade e a autonomia de crianças e de adolescentes na participação de pesquisas, por meio da informação e da autorização dos seus responsáveis legais, com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Também, acrescenta que se deve considerar a vontade dos menores em participarem ou não das investigações, por meio da

anuência manifestada no Termo de Assentimento para aqueles que tenham condições cognitivas de fazê-lo.

Cabe destacar que a possibilidade de crianças e de adolescentes participarem de projetos de pesquisas vinculados à autorização do representante legal há muito tempo já está normatizada internacionalmente na Declaração de Helsinki, de 1964 e nas diretrizes do *Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS)*⁵, de 1993. Ainda, nessas diretrizes está registrado o dever do pesquisador em respeitar a recusa do menor em participar do estudo. No Brasil, a garantia dos direitos fundamentais e de proteção de crianças e de adolescentes está prevista no Art. 3º, do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)^{6,7}.

Portanto, o TCLE é uma das estratégias desenvolvidas para tentar garantir os interesses e a proteção dos indivíduos, tanto em situação de pesquisa como de atendimento clínico. Para sua validade, é necessário que sejam considerados o fornecimento e a compreensão da informação e também a voluntariedade e o próprio consentimento do participante. Quando a pesquisa envolve crianças e

adolescentes, o TCLE deve ser obtido junto aos pais e/ou responsáveis pelo menor. Ao assiná-lo, o responsável legal confirma a aceitação e concorda com os objetivos e procedimentos a serem desenvolvidos na pesquisa. No entanto, se o menor tem capacidade de entender a situação a qual será exposto, ele deve ser esclarecido sobre os procedimentos da pesquisa e expressar o seu consentimento. Por outro lado, mesmo que, muitas vezes, a criança ou adolescente não expresse o seu desejo verbalmente devido à fase de desenvolvimento em que se encontra ou à sequela de uma patologia, o pesquisador deve respeitar o princípio da autonomia e, simultaneamente, os princípios da beneficência e não maleficência (evitar danos)^{4,8,9}.

Algumas pesquisas com seres humanos envolvem certos riscos e originam questionamentos éticos. Nesse sentido, a orientação mais básica é a de que os participantes da pesquisa sempre devem ser protegidos de qualquer dano potencial, mental ou físico. Uma pesquisa deve ser relevante para a sociedade e vantajosa para os participantes, além de minimizar o ônus para sujeitos vulneráveis e garantir que

a responsabilidade sócio-humanitária da pesquisa não seja perdida¹⁰.

As crianças e os adolescentes são atores sociais e têm no seu desenvolvimento biopsicossocial características que os tornam vulneráveis¹¹. Segundo Malamed, a vulnerabilidade é um conceito utilizado para caracterizar a exposição de pessoas a situações de risco que, no caso de menores, possam vir a comprometer o seu desenvolvimento físico, mental e social¹².

Nos estudos realizados com crianças e adolescentes muitos são os dilemas éticos com os quais os pesquisadores se deparam. Algumas questões bioéticas envolvem situação de risco pessoal e social, que podem prejudicar o desenvolvimento saudável dos participantes. Além disso, há situações em que o pesquisador deve manter ou romper o sigilo e a confidencialidade dos dados, no intuito de promover ações protetivas relacionadas aos participantes da pesquisa². A ética em pesquisas com menores envolve questionamentos sobre a garantia de se respeitar esses participantes, no que se refere à sua vontade e a privacidade, quando estes têm capacidade cognitiva para

compreender e decidir sobre as propostas e a abrangência dos estudos aos quais eles serão envolvidos⁸.

Diante do exposto, o objetivo deste estudo foi rever as discussões e as reflexões sobre questões éticas e bioéticas que envolvem a participação de crianças e de adolescentes em pesquisas no âmbito nacional.

METODOLOGIA

Esta revisão bibliográfica narrativa, foi realizada por meio de busca de artigos produzidos no Brasil, sobre ética em pesquisas com crianças e adolescentes, nas bases de dados do *Scielo*, *Lilacs*, *BVS* e *Google Acadêmico*. O levantamento feito em agosto de 2014, sem delimitação do ano de publicação, foi conduzido pelas seguintes palavras: crianças, adolescentes, ética, bioética e suas combinações, no idioma português. Foram definidos como critérios de inclusão inicial os artigos que apresentavam questões éticas e bioéticas com crianças e adolescentes no título e/ou no resumo. Após a seleção dos estudos, foram excluídos os que apresentaram questões jurídicas e de legislação, análise socioantropológica, ética na assistência e opinião dos

participantes, além de trabalhos aos quais não se obteve acesso ao texto completo.

As discussões foram caracterizadas após análise dos textos nas seguintes categorias: A - conflitos e/ou dilemas em pesquisas com crianças e/ou adolescentes; B - privacidade e/ou confidencialidade de dados e preservação de identidade de participantes; C - obtenção de consentimento de responsáveis e participantes; e D - devolução de dados a participantes, responsáveis e instituições envolvidas. Nesse contexto, as questões apresentadas nos artigos foram discutidas de acordo com as categorias elencadas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A busca inicial resultou em 21 estudos, dos quais um estava repetido e dois não foram encontrados na íntegra. Após a leitura dos artigos, 11 foram excluídos de acordo com os critérios estabelecidos. Desta forma, a amostra configurou-se em sete artigos (Figura 1), em que o primeiro data de 2002 e os outros se estendem até o ano de 2014 (Figura 2). Desses, três tratam de questões éticas que envolvem a

pesquisa com crianças e adolescentes, dois tratam especificamente de dois se limitam às crianças e os outros adolescentes (Tabela 1).

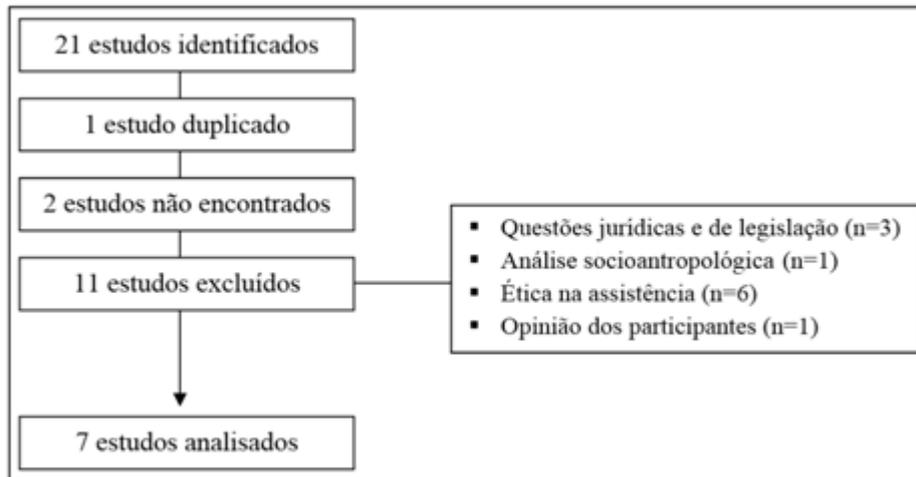


Figura 1. Fluxograma da seleção dos artigos.

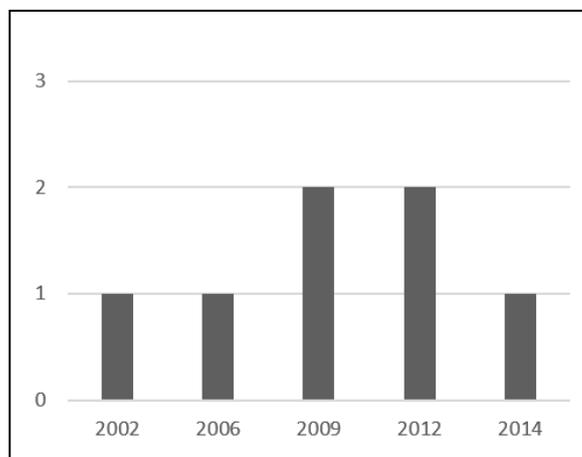


Figura 2. Distribuição dos estudos por ano de publicação.

Tabela 1: Identificação dos artigos conforme ano de publicação e autores, população-alvo, objetivos e categorias.

ID	Autores	População- alvo	Objetivos	Categoria
I	2002 Kramer ¹³	crianças e adolescentes	Discutir questões de caráter ético que o autor enfrentou em pesquisa com crianças de diferentes idades, grupos e contextos.	A, B, D
II	2005 Neiva-Silva et al. ²	crianças e adolescentes	Discutir questões bioéticas em pesquisas com crianças e adolescentes, em situação de risco pessoal e social, que podem prejudicar o seu desenvolvimento saudável.	A, B, C, D
III	2009 Sigaud et al. ¹⁴	crianças	Apresentar e discutir aspectos éticos da investigação com crianças e descrever estratégias para garantir sua participação voluntária na pesquisa, particularmente, quando não trazem benefício direto e/ou potencial a elas.	C
IV	2009 Gaiva ¹¹	crianças	Estimular o debate das questões éticas que envolvem pesquisas com crianças, a partir de conceituações teóricas e da regulamentação das pesquisas com seres humanos.	B, D
V	2012 Alvarenga et al. ⁹	crianças e adolescentes	Apresentar e refletir alguns desafios e dilemas éticos com os quais os pesquisadores do campo da psicologia do desenvolvimento têm se deparado.	A, C, D
VI	2012 Ferreira, Souza ¹⁵	adolescentes	Relatar experiência sobre a necessidade da anuência dos pais ou responsáveis em pesquisas com adolescentes que envolvem contracepção e abortamento.	A, C
VII	2014 Campos-Velho et al. ¹²	adolescentes	Discutir sobre a participação de adolescentes em pesquisas científicas, à luz de normas e <i>guidelines</i> vigentes e refletir sobre os aspectos éticos implicados.	A, C

*ID:
identificação dos artigos

Foram encontrados, de acordo com as categorias elencadas, cinco estudos na categoria “A” que tratam de conflitos e/ou dilemas em pesquisas com crianças e/ou adolescentes; três na “B”, que discutem privacidade e/ou confidencialidade de dados e preservação de identidade de participantes; cinco na “C”, que fazem reflexões sobre a obtenção do consentimento de responsáveis e de participantes; e três na “D”, que falam sobre a devolução de dados a participantes, a seus responsáveis e/ou às instituições envolvidas (Tabela 1). A seguir, apresenta-se a discussão dos artigos de acordo com essas quatro categorias.

Categoria A - Conflitos e/ou dilemas nas pesquisas com crianças e/ou adolescentes

Essa categoria foi abordada em grande parte dos estudos. Alguns se referiram aos problemas vivenciados pelos autores durante a realização das pesquisas, enquanto outros estão focados na autonomia dos participantes. Apenas dois deles, Sigaud et al.¹⁴ e Gaiva¹¹ não fizeram referência a este tema.

Kramer¹³ levantou a problemática sobre os conflitos éticos enfrentados pela própria pesquisadora com crianças de idades distintas, pertencentes a diferentes grupos e contexto social. Houve o questionamento sobre a criança ser considerada como sujeito de pesquisa e não poder ser reconhecida em suas falas, suas histórias e suas ações. Também, apontou que a criança é sujeito da cultura, da história e do conhecimento e isso não pode ser explicitado nos resultados das pesquisas, devido a preservação da sua identidade. Esse fato acaba por gerar dados de pesquisa em que os participantes permanecem ausentes.

O conflito apresentado por Ferreira e Souza¹⁵ diz respeito à experiência dos autores em um processo de obtenção da autorização para que adolescentes participassem de uma pesquisa, sem a necessidade do consentimento de pais ou responsável. As jovens encontravam-se em assistência pós-aborto, aceitando orientações contraceptivas, em que a pesquisa era vinculada a essa situação de saúde. Após dois anos de longos trâmites institucionais, com várias justificativas fundamentadas em documentos e nas legislações nacionais

e internacionais, o estudo foi autorizado pelo Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). Já no estudo de Neiva-Silva et al. (2005)², o dilema enfrentado pelos pesquisadores foi a necessidade de quebra do sigilo quando se depararam com situações de risco para o participante e, diante dos fatos, os profissionais tiveram de romper com o compromisso firmado no início do estudo.

Alvarenga et al. (2012)⁹ abordaram a situação de adolescentes soropositivas em que o conflito ético aparece no momento de convidá-las para participarem de pesquisas sobre HIV, quando não era sabido se os seus responsáveis tinham conhecimento do fato. No Brasil, o Ministério da Saúde recomenda que, após a avaliação da condição de discernimento do paciente menor, a sua vontade deve ser respeitada quanto à revelação do diagnóstico a outras pessoas, o que inclui os familiares⁴.

Campos-Velho et al.¹² levantaram a necessidade de se ter preservada a privacidade das adolescentes nas pesquisas que envolviam a sexualidade. Sabe-se que na assistência, a privacidade delas é garantida, o que se caracteriza em um direito e, dessa forma, recebem

orientações sem precisarem do consentimento dos pais ou de um responsável. Os adolescentes têm direito a receberem orientações contraceptivas, sem conhecimento dos pais, com confidencialidade e privacidade garantidas pelo ECA⁶ e asseguradas no Código de Ética Médica¹⁶. Entretanto, em pesquisa, isso não é permitido⁴.

Alguns autores^{9,12,15} apontaram que alguns estudos destacam que os próprios adolescentes consideram-se aptos a tomar decisão sobre sua participação nas pesquisas, afirmando que essa atitude é de forma consciente. Nesse contexto, é importante lembrar que a vulnerabilidade dessas jovens está na iniciação sexual precoce, na exposição às doenças sexualmente transmissíveis, às drogas lícitas (álcool, tabaco) e ilícitas e à violência¹².

Categoria B - Privacidade e/ou confidencialidade dos dados e preservação da identidade dos participantes

Nessa categoria foram identificados três artigos, os quais levantaram questões sobre o segredo e anonimato das informações e o uso de imagens.

Neiva-Silva et al.² abordaram o segredo das informações, que é considerado um dever moral de todos os profissionais e, assim, a preservação deve ser garantida. Entretanto, quando houver situações de risco para os participantes o dever do profissional é fazer a denúncia, com vistas à proteção da criança ou do adolescente.

Gaiva¹¹ salientou que é preciso distinguir entre anonimato e confidencialidade: “no anonimato, o pesquisador é incapaz de estabelecer uma ligação entre os achados e o sujeito a que eles se referem. Já, na confidencialidade, embora o pesquisador possa estabelecer a ligação entre dados e sujeito, assume o compromisso de não revelá-los” (p. 142). Desse modo, o sigilo e a confidencialidade fazem parte da ética dos profissionais que têm o dever de zelar pela proteção integral das crianças. Ainda assim, há situações de risco social ou pessoal, em que o pesquisador pode se deparar com a necessidade de denunciar riscos observados durante o estudo o que caracterizaria a quebra da confidencialidade. Essa situação é admitida em circunstâncias em que houver possibilidade de dano grave ao participante ou um benefício real, ou quando for o último recurso^{4,11}.

O estudo de Kramer¹³ discutiu, entre outras questões, o uso de imagens de rostos, mesmo com a obtenção da autorização dos responsáveis. A questão levantada é a de que “as imagens falam e ainda que autorizadas dizem coisas que soam diferentes das que foram ditas [...]” (p. 53). Os autores recomendaram que princípios éticos devam ser definidos, para inibir o uso indevido e leviano das imagens. Contudo, cabe destacar que as imagens necessitam ser utilizadas, exclusivamente, para a análise dos dados. Se houver a intenção de usá-las com fins didáticos ou em eventos científicos, essas informações precisam ser devidamente esclarecidas aos pais ou responsáveis e, também, à própria criança, se houver condições cognitivas de interpretação. Portanto, o pesquisador deve ter o cuidado com o arquivamento desses dados e garantir a privacidade e o sigilo para o não reconhecimento da identidade do participante⁴.

Categoria C - Obtenção do consentimento dos responsáveis e dos participantes

Essa categoria foi identificada, também, na maior parte dos artigos.

Somente os estudos de Kramer¹³ e Gaiva¹¹ não abordaram esta questão.

No estudo de Neiva-Silva et al.² foi apresentada a fundamentação, com base na legislação, que regulamenta as normas em pesquisas com seres humanos sobre o processo de obtenção do TCLE. Os autores destacaram que esse processo visa à garantia da voluntariedade dos participantes, por meio da troca de informações entre pesquisador e voluntário. Eles constataram que as crianças e os adolescentes, quando comparados aos adultos, têm menor capacidade de discernimento sobre o que realmente possa estar envolvido em uma pesquisa. O direito em consentir ou decidir é um ato individual, indelegável e não pode ser exercido por outro. Assim, adolescentes e crianças não podem ser excluídos de participarem ativamente do processo de consentimento e isso precisa ser incentivado pelos pesquisadores. Todas as explicações devem ser contextualizadas, de acordo com a fase de desenvolvimento da criança ou do adolescente, e considerada a cultura a que pertencem. Essa abordagem caracteriza o respeito ao princípio da autonomia e, também, é a posição destacada no estudo Alvarenga et al.⁹.

Sigaud et al.¹⁴ discutiram sobre as estratégias de abordagem para as crianças participarem de pesquisas e garantir sua voluntariedade. É evidente que a obtenção do consentimento delas deve ser de acordo com sua capacidade de entendimento e com a autorização dos pais que, mesmo sendo indispensável, não é suficiente. As estratégias devem considerar as peculiaridades, as necessidades de desenvolvimento e as características individuais dos participantes, além de serem planejadas por etapas, conforme o contato estabelecido com a criança. Esses autores recomendam que o pesquisador, antes de iniciar as coletas, deve se apresentar (nome, profissão, motivo do contato) e buscar garantias da compreensão dos procedimentos a serem realizados, além de esclarecer o que poderão sentir.

Ainda, Sigaud et al.¹⁴ esclarecem que as crianças maiores de sete anos podem reproduzir o que compreenderem, mas as que têm menos idade dificilmente conseguirão verbalizar o que entenderam. Assim, a concordância em participar é observada nos seus gestos e nas suas palavras, durante todo o procedimento. No intuito de dar maior segurança e liberdade para a criança se expressar, recomendam a

presença de um adulto conhecido dela e de sua confiança, durante os procedimentos de pesquisa. Esses autores enfatizaram também, que para se obter o consentimento consciente da criança o pesquisador deve estar atento e fornecer as informações em uma linguagem adequada a cada faixa etária, de forma acessível e compreensível, além de utilizar ilustrações com o objetivo de demonstrar o que será feito.

Ferreira e Souza¹⁵ destacaram a importância em se manter a privacidade dos participantes e levantaram a possibilidade de incluí-los em estudos, sem a obrigatoriedade da autorização dos pais. Para isto, os pesquisadores devem se empenhar nas justificativas do processo para obter autorização dos órgãos institucionais.

O artigo de Campos-Velho et al.¹² teve abordagem com foco nos indivíduos na fase da puberdade. Foram apontados estudos com adolescentes, de 14 anos de idade, demonstrando que, quando comparados aos adultos, eles eram capazes de tomar decisões adequadas sobre diversos aspectos de sua vida e de sua saúde. Em pesquisa, apesar da participação deles estar limitada à autorização dos pais ou de um responsável, deveria se diferenciar os estudos epidemiológicos e os de

áreas não clínicas daqueles mais invasivos, para a obtenção do consentimento dessa população. Seria razoável concordar com a participação de adolescentes em pesquisas não invasivas sem a autorização de um responsável em que, além do aceite deles se teria a anuência do CEP. Enfatizaram que não há o intuito de afastar a família ou diluir sua responsabilidade, mas sim, considerar o adolescente como um ser capaz de fazer suas escolhas e administrar suas consequências, na decisão de participar de modo autônomo e independente de determinados tipos de estudos.

Alguns autores^{9,12,15} observaram que há situações em que os adolescentes têm autonomia para decidirem se querem ou não participar de estudos, desde que possuam capacidade cognitiva para compreender as propostas, os objetivos e a abrangência da pesquisa.

Categoria D - Devolução dos dados aos participantes, aos responsáveis e às instituições envolvidas

Nessa categoria foram identificados três artigos, os quais ressaltam a importância de informar os

resultados das pesquisas aos participantes, bem como, a forma adequada para essa divulgação.

Kramer¹³ considerou que “o compromisso de devolver os dados exige que o pesquisador e sua equipe, discutam a natureza dos relatórios, a forma da escrita e os modos de circulação das informações” (p.54). O pesquisador deve planejar como serão devolvidos os dados às crianças, à escola e as outras instâncias da vida política e social. Neste contexto, pode surgir a necessidade de se repensar formas de abordar os nomes, os rostos e as fontes.

Gaiva¹¹ destacou que a divulgação dos resultados das pesquisas deve ser responsabilidade dos pesquisadores, os quais precisam considerar, já na elaboração do projeto, os investimentos necessários para a sua efetivação. Também, a divulgação deve abranger, além dos participantes, a comunidade a qual pertencem. A apresentação dos resultados, envolve a reflexão, os questionamentos e a discussão das informações sobre os achados. A divulgação dos resultados de uma pesquisa pela publicação de artigos ou outros meios, exerce papel fundamental para disseminar novos

conhecimentos científicos, bem como a defesa dos princípios éticos.

No estudo de Alvarenga et al.⁹ os autores ressaltaram que em pesquisas longitudinais em psicologia do desenvolvimento o investigador, ao verificar algum indicador de padrão de desenvolvimento atípico ou disfuncional, se depara com a questão de informar esses achados aos participantes. Nesse contexto, surge o questionamento quanto a eles deverem ser alertados ou não para os prejuízos que esse fenômeno poderia acarretar, uma vez que para os investigados isso pode não ser percebido como uma queixa ou um problema que necessita intervenção. Ainda, existe o fato que ao intervir ou encaminhar os participantes para tratamento o pesquisador poderá inviabilizar a continuidade do seu estudo. Alvarenga et al.⁹ ainda comentam que há autores que defendem a devolução dos resultados somente após a conclusão das pesquisas, mas que a *Society for Research in Child Development* preconiza a não retenção de informações que possam colocar em risco o desenvolvimento e o bem-estar da criança, devendo assim, serem apresentadas aos participantes e a seus responsáveis.

O procedimento para repassar as informações envolve, além de informar os resultados e apontar as necessidades e os benefícios do tratamento, a disponibilidade do pesquisador para conversar com os participantes e seus responsáveis, prestar esclarecimentos de forma individual ou em grupo e, na medida do possível, garantir o encaminhamento desses casos aos serviços especializados. Após esse retorno aos participantes e o devido encaminhamento o pesquisador será confrontado com novas questões, agora de cunho metodológico mais do que ético: que destino os participantes encaminhados para tratamento terão na pesquisa? E o que será feito com aqueles que mesmo encaminhados não quiserem realizá-lo? Diante disso, uma alteração na metodologia comparando os tratamentos realizados ou não poderá enriquecer o estudo^{11,13}.

CONCLUSÃO

Os estudos demonstraram a importância de se discutir e trocar experiências sobre o processo de obtenção do TCLE pelos pais ou responsáveis legais e também, do assentimento de crianças e de adolescentes investigados, para garantia de sua autonomia e privacidade. Do

mesmo modo, as situações de risco social dos participantes são apontadas como uma questão relevante para a tomada de decisão em situações de conflitos éticos, uma vez que as reflexões dos autores, apontadas neste estudo, trazem aos pesquisadores a possibilidade de buscar novos caminhos e soluções para as questões conflitantes que envolvem a participação de crianças e adolescentes nas pesquisas.

Portanto, toda a pesquisa envolvendo crianças deve ser submetida a uma reflexão ética, ainda mais ampla do que aquelas com adultos, para que assim, seja possível assegurar tanto para a criança, como para a sua família, o respeito pela intimidade, pela vontade, pelos valores morais e pelas crenças. Ainda, é desejável que se possa beneficiar de forma justa e responsável, não apenas os envolvidos, mas toda a sociedade.

REFERÊNCIAS

1. La Fare M, Machado F, Carvalho I. Breve revisão sobre regulação da ética em pesquisa: subsídios para pensar a pesquisa em educação no Brasil. *Práxis Educativa*. 2014;9(1):247-83. Disponível em: <http://www.revistas2.uepg.br/index.php/praxiseducativa>

2. Neiva-Silva L, Lisboa C, Koller SH. Bioética na pesquisa com crianças e adolescentes em situação de risco: dilemas sobre o consentimento e a confidencialidade. *DST – J Bras Doenças Sex Transm.* 2005;3(17): 201-6. Disponível em: <http://www.dst.uff.br//revista17-3-2005/bioetica-na-pesquisa.pdf>
3. Pessini L, Barchifontaine CP. Problemas atuais em Bioética. 8 ed. São Paulo: Edições Loyola; 2007.
4. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS, nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
5. *Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS). International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Humans Subjects.* 2002. Disponível em: http://www.cioms.ch/publications/layout_guide2002.pdf
6. Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA): Lei federal nº 8069, de 13 de julho de 1990. Rio de Janeiro: Imprensa Oficial, 2002. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069compilado.htm
7. Brasil. Ministério da Saúde. Marco Legal. Saúde, um direito de adolescentes. Brasília, 2005. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07_0400_M.pdf
8. Figueira ACS. Consentimento e proteção de adultos e crianças: dilemas comuns e peculiares em países em desenvolvimento. *Rev Bioét.* 2010;3(18):691-703. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/594/600
9. Alvarenga P, Piccinini CA, Levandowski DC, Frizzo GB, Marin AH, Villachan-Lyra P. Questões éticas da pesquisa em Psicologia do Desenvolvimento. *Psicol Ciênc Prof.* 2012;4(32):856-71. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/108636/000874682.pdf?sequence=1>
10. Castilho EA, Kalil J. Ética e pesquisa médica: princípios, diretrizes e regulamentações. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2005;4(38):344-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v38n4/a13v38n4.pdf>
11. Gaiva MAM. Pesquisa envolvendo crianças: aspectos éticos. *Rev Bioét.* 2009;1(17):135-46. Disponível em:

http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/85/88

12. Campos-Velho MTA, Quintana AM, Rossi AG. Adolescência, autonomia e pesquisa em seres humanos. Rev. Bioét. 2014;1(22):76-84. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/84/976

13. Kramer S. Autoria e autorização: questões éticas na pesquisa com crianças. Cad Pesqui. 2002;116:41-59. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010015742002000200003&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt

14. Sigaud CHS, Rezende MA, Veríssimo MDLOR, Ribeiro MO, Montes DC, Piccolo J, Souza JM, Marins SS. Aspectos éticos e estratégias para participação voluntária da criança em pesquisa. Rev Esc Enferm. USP. 2009;Esp2(43):1342-6. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/reusp/article/view/40464/43497>

15. Ferreira ALCG, Souza AI. Aspectos éticos nas pesquisas com adolescentes. Rev Bioét. 2012; 1(20):56-9. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/599/73

16. Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica: Resolução nº 1.931, de 24 de setembro de 2009. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/index.asp>

Sources of funding: No
Conflict of interest: No
Date of first submission: 2015-03-24
Last received: 2015-03-25
Accepted: 2015-03-25
Publishing: 2015-06-30