

Métodos de Pesquisa Qualitativa

Ética em Pesquisa – Contexto Brasileiro

Diretrizes e normas regulamentadoras de
pesquisas envolvendo seres humanos

RESOLUÇÃO 466 (2012)

A Resolução

Autoria: Conselho Nacional de Saúde.

Objetivo: Fornecer **diretrizes e normas para pesquisas** envolvendo seres humanos no Brasil; legitimando-as como **LEI**.

Público-alvo: **Pesquisadores de quaisquer disciplinas científicas**, relacionadas ou não à área da Saúde.

Histórico: Revê e revoga a resolução anterior 196/96 e entra em vigor em 12/12/2012.

Pensando nas pesquisas em computação...

- + Diretrizes para profissionais que têm esta lacuna em sua formação.
- Ênfase em saúde cria rigidez, visa proteger do risco de **vida e morte**. Este risco atinge somente áreas específicas da computação. → **Colocando a legislação em perspectiva.**

A Resolução

- **“Fonte de Inspiração”:**
 - CODE OF FEDERAL REGULATIONS - Title 45 – Public Welfare – Part 46 – Protection of Human Subjects, DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES **(45CFR46)**.
- **Raciocínio norteador:**
 - **Bioética.**

Princípios

- Princípalismo
 - Caracterização de **4 princípios fundamentais** que servem de base para o agir humano.
 - Influência liberalismo norte-americano e da ética utilitarista.
- 4 princípios fundamentais
 - **Beneficência;**
 - **Não Maleficência;**
 - **Justiça e equidade;**
 - **Autonomia → princípio enfatizado;**

Beneficência

- O Princípio da Beneficência é que estabelece obrigação moral de agir em benefício dos outros, **fazer o bem.**
- Princípio não diz como distribuir o bem e o mal. Só nos manda promover o primeiro.
- Quando se manifestam exigências conflitantes, diz-se para **maximizar os benefícios e minimizar os danos possíveis.**
- **Ponderação entre riscos e benefícios, atuais e potenciais, comprometendo-se com o máximo de benefícios.**

Não maleficência

- Obrigação de não infringir dano intencional, **não fazer o mal**.
- O Princípio da Não-Maleficência é o mais controverso de todos. Muitos autores o incluem no Princípio da Beneficência.
- Justificam esta posição por acharem que ao evitar o dano intencional o indivíduo já está, na realidade, visando o bem do outro.
- Origem: Hipócrates, que propôs aos médicos: "Pratique duas coisas ao lidar com as doenças; **auxilie ou não prejudique o paciente**".
- **Evitar danos previsíveis.**

Justiça/Equidade

- Quem deve receber os benefícios da pesquisa e os riscos que ela acarreta ?
- Princípio da **justiça distributiva** → distribuição justa, equitativa e apropriada na sociedade, de acordo com normas que estruturam os termos da cooperação social.
- Requer atenção especial aos sujeitos vulneráveis para que estes não fiquem com os riscos enquanto que o restante da sociedade colhe os benefícios.
- Caráter de ser justo:
 - Pesquisa deve ter **relevância social**;
 - Pesquisa deve considerar **igualmente os diversos interesses envolvidos, beneficiando à sociedade e não a um grupo específico** de indivíduos em detrimento de outros.

Autonomia

- Pessoa autônoma é um **indivíduo capaz de deliberar sobre seus objetivos pessoais.**
- Respeitar a autonomia é valorizar a consideração sobre as opiniões e escolhas, evitando a obstrução de suas ações.
- Demonstrar falta de respeito para com um agente autônomo é desconsiderar seus julgamentos, negar ao indivíduo a liberdade de agir com base em seus julgamentos, ou omitir **informações necessárias para um julgamento.**
- Duas condições são essenciais à autonomia:
 - liberdade (independência do controle de influências) e
 - capacidade de ação intencional.
- **Consentimento livre e esclarecido da população-alvo e proteção a grupos vulneráveis (com autonomia em risco).**

Voltando à Legislação

- I - Preâmbulo...
 - Código de Nuremberg (1947)
 - **Origem:** crimes da Segunda Guerra Mundial (médicos condenados à morte).
 - **Alvo:** experimentos com seres-humanos.
 - Declaração de Helsinque (1964 → 2000)
 - **1964:** legislar sobre experimentos médicos.
 - **2000** (sexta versão):
 - primazia do ser humano sobre os interesses médicos e científicos.
 - novas influências/presenças: grupos vulneráveis.

I – Preâmbulo

- Das leis gerais às específicas.
- Apesar de ressaltar seu caráter contextual, parte de uma concepção de ética universalista.
- Enfatiza vertente biomédica.

II - Termos e Definições

- **Pesquisa** (II.12): processo formal e sistemático que visa à produção, ao **avanço do conhecimento e/ou à obtenção de respostas** para problemas mediante **emprego de método científico**;
 - *Diferente de pesquisa de mercado.*
- **Pesquisa envolvendo seres humanos** (II.14): Pesquisa que, individual ou coletivamente, tenha como participante o ser humano, em sua totalidade ou partes dele, e o envolva de forma **de forma direta ou indireta, incluindo o manejo de seus dados, informações** ou materiais biológicos.
- **Risco da pesquisa** (II.22): Possibilidade de danos à dimensão física, **psíquica, moral, intelectual, social, cultural** ou espiritual do ser humano, em qualquer fase de uma pesquisa e dela decorrente.
- **Dano associado ou decorrente da pesquisa**: agravo **imediato ou posterior, direto ou indireto, ao indivíduo ou à coletividade**, decorrente da pesquisa;

II - Termos e Definições

- **Consentimento livre e esclarecido** (II.5): **anuência do participante** da pesquisa **e/ou de seu representante legal**, livre de vícios (simulação, fraude ou erro), dependência, subordinação ou intimidação, **após esclarecimento completo e pormenorizado sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar**;
- **Ressarcimento** (II.21): compensação material, exclusivamente de despesas do participante e seus acompanhantes, quando necessário, tais como transporte e alimentação;
- **Vulnerabilidade** (II.25): estado de pessoas ou grupos que, por quaisquer razões ou motivos, tenham a sua **capacidade de autodeterminação reduzida ou impedida**, ou de qualquer forma estejam impedidos de opor resistência, sobretudo no que se refere ao consentimento livre e esclarecido.
 - *Exemplos:*
 - *Autodeterminação reduzida (vulnerabilidade): subordinados ou alunos;*
 - *Autodeterminação impedida (Incapacidade): crianças ou doentes mentais.*

III – Aspectos Éticos

- Pesquisa definida em função do procedimento científico e sistemático e do objetivo de avançar o conhecimento → um dos poucos momentos nos quais podemos identificar **a Pesquisa em Computação.**

III – Aspectos Éticos

- Exigências (III.2):
 - Realização da **pesquisa somente quando conhecimento não pode ser obtido de outra maneira.**
 - Utilizar métodos adequados para responder às questões estudadas, especificando-os, seja a pesquisa **qualitativa**, **quantitativa** ou **quali-quantitativa**;

III – Aspectos Éticos

- Exigências (III.2):
 - Atenção especial a **grupos vulneráveis e legalmente incapazes**. Pesquisas com grupos vulneráveis (e.g. crianças / alunos):
 - Justifica-se para **dados que somente eles podem fornecer.**
 - Restrição leva-nos, no entanto, a pensar sobre a **relevância/confiabilidade** dos dados obtidos: De fato crianças/alunos são os sujeitos adequados para a pesquisa? (**Resolução como instrumento de reflexão metodológica e epistemológica.**)

III – Aspectos Éticos

Exigências:

- Competência do pesquisador
- Assegurar a **confidencialidade** e a **privacidade**, a proteção da imagem e a não estigmatização dos participantes da pesquisa, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou de aspectos econômico-financeiros;
 - **Confidencialidade**
 - **Privacidade**
 - **Anonimato** (associado ao sigilo e privacidade da participação)

III – Aspectos Éticos

- Exigências:
 - **Confidencialidade** – Confidencial é algo não divulgável; sigiloso, secreto.
 - Dados serão divulgados.
 - Logo, **não é possível garantir a confidencialidade dos dados.**
 - **É possível garantir que os dados brutos são confidenciais**, de uso restrito da equipe.

III – Aspectos Éticos

- **Privacidade – Espaço íntimo e particular** de um indivíduo ou de um grupo, possível de ser composto de diferentes níveis. **A privacidade é compartilhável** com outras pessoas, em diferentes níveis.
 - Dados diretamente coletados:
 - » Já não são privados, pois participante intencionalmente compartilhou-os com pesquisador.
 - » Garantia de privacidade possível é idêntica a do conceito de confiabilidade → **É possível garantir que a totalidade de dados compartilhados estão restritos ao uso da equipe.**

Participação de alunos em pesquisa

- Solução de outros países:
 - Convidar e oferecer como recompensa “ponto extra”
 - Necessário oferecer uma forma alternativa de obter os (mesmos) pontos extra
 - Não requer participação na pesquisa
 - Mesmo custo (tempo e nível de dificuldade) de realização

III – Aspectos Éticos

- **Privacidade**

- Dados indiretamente coletados:
 - » São supostamente privados em alguns casos (Ex: instrumentação).
 - » Há necessidade, então, de consentimento prévio para utilização.

III – Aspectos Éticos

- **Anonimato** – sem nome ou autoria, não passível de identificação da autoria.
 - **Garantia possível e indispensável.**
 - Nomes, registros online, apelidos, termos de uso muito pessoal, imagem, etc.
 - Anonimizar, a princípio, é ação voltada para terceiros. Não é indispensável que o autor não se reconheça.
 - É **desejável** que o autor não se reconheça em situações de crítica (pois atinge auto-estima). Nesses casos:
 - Trabalhar discurso do grupo; sair do CASO ÚNICO.
 - Ter em mente os objetivos da crítica, pois esta define a interpretação do material.

Ex: O dado não está ali para mostrar a falha do participante, mas o discurso representativo de uma comunidade e os motivos para isto.

III – Aspectos Éticos

- Proteção da imagem:
 - E se o participante permitir?
 - Quais os recursos tecnológicos disponíveis para anonimização? Eles são viáveis?
 - É viável trabalhar com videos?
 - Mudanças contemporâneas clamam por soluções.

IV - Consentimento livre e esclarecido

- O consentimento livre e esclarecido dos sujeitos **antes do início** da pesquisa
 - **Pode ser obtido a posteriori** nos casos de pesquisas que por sua natureza impliquem justificadamente
- Participação livre de dependência ou subordinação e **voluntária e gratuita** (vedada qualquer forma de remuneração).
 - Liberdade particularmente garantida àqueles expostos à influência de autoridade (estudantes, empregados, etc.).
- Anuência do participante após esclarecimento – em linguagem acessível – dos seguintes aspectos:
 - justificativa, objetivos e procedimentos utilizados;
 - desconfortos e riscos possíveis e benefícios esperados;
 - forma de acompanhamento e assistência;
 - liberdade de recusa ou de interrupção da participação;
 - garantia do anonimato.

Exemplo de Informações sobre Estudo a Posteriori (1/2)

- Motivação:
 - Segurança e armazenamento de informação de login é uma tarefa comum para desenvolvedores.
 - Com frequência se tem problemas de implementação dos aspectos de segurança.
- Objetivo do estudo:
 - Entender por que os desenvolvedores cometem erros de segurança:
 - Não pensam sobre isso?
 - Complexidade da tarefa muito alta?
 - Como entendem e percebem frameworks que tentam facilitar esta tarefa?

Exemplo de Informações sobre Estudo a Posteriori (2/2)

- Participantes:
 - Alunos de ciência da computação como representantes de programadores;
- Condições do estudo:
 - 2 grupos:
 - Grupo 1: foi solicitado a armazenar senhas com segurança
 - Grupo 2: para o outro não foi falado nada sobre armazenamento de senhas
 - Uso do framework:
 - Cada grupo foi subdividido em 2 em relação à tecnologia:
 - Subgrupo 1: Usou Spring Framework (tem classes relativas a armazenamento de senhas)
 - Subgrupo 2: Usou Java Server Faces (JSF) em que teriam que implementar tudo
 - Informação para os grupos:
 - Grupo 1: informados que o estudo era sobre armazenamento seguro de senhas
 - Grupo 2: enganados – informados que o estudo era sobre usabilidade de frameworks Java (depois do estudo informados do real objetivo)

IV - Consentimento livre e esclarecido

- O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TLCE) deverá:
 - ser **aprovado** pelo Comitê de Ética em Pesquisa;
 - ser **assinado** por cada um dos pesquisador e participantes;
 - Nos casos em que seja impossível registrar o consentimento livre e esclarecido, tal fato deve ser devidamente documentado, com explicação das causas da impossibilidade e parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.
 - ser elaborado em **duas vias**.

V- Riscos e benefícios

- Toda pesquisa com seres humanos **envolve** risco em tipos e gradações variados.
 - Por definição sempre envolve pelo menos risco mínimo - desconforto psicológico e ameaça à auto-estima são os mais frequentes.
- O risco deve se justificar pela importância do benefício esperado.

VII – Comitês de Ética e Pesquisa (CEPs)

- Colegiados interdisciplinares e independentes, de relevância pública, de caráter **consultivo, deliberativo e educativo**, criados para defender os interesses dos sujeitos da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.
- As instituições e/ou organizações nas quais se realizem pesquisas envolvendo seres humanos podem constituir um ou mais de um Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, conforme suas necessidades e atendendo aos critérios normativos;
- Revisará protocolos de pesquisa, **emitindo parecer**.

Comitê de Ética e Pesquisa na UFMG

- COEP (<https://www.ufmg.br/bioetica/coep/>)
- Integrado por 24 membros (8 docentes Ciências da Vida; 4 Humanidades; 3 Ciências da Natureza; 3 servidores técnicos ou administrativos; 3 representantes da comunidade externa à universidade; 3 representantes discentes regularmente matriculados na UFMG;
- Reuniões quinzenais
- Prazo atual para aprovação de um projeto ~ 2 meses

VI - O Protocolo de pesquisa

- Folha de rosto padronizada: códigos das disciplinas listadas incluem Ciência da Computação.
- Descrição da pesquisa
- Trabalhos relacionados
- Metodologia, infraestrutura e orçamento
- Resultados esperados
- Declaração de que os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não
- Perfil dos sujeitos da pesquisa
- Termos de consentimento e condições para sua obtenção
- Análise dos riscos e medidas de proteção
- Ressarcimentos
- Qualificação dos pesquisadores e curriculum do responsável
- Termo de compromisso do pesquisador responsável de cumprir os termos desta Resolução;

VII – Conselho Nacional de Ética na Pesquisa (CONEP)

- Instância colegiada, de natureza consultiva, deliberativa, normativa, educativa e independente, vinculada ao Conselho Nacional de Saúde/MS
- Estimula a criação dos CEPs, registrando-os.
- Na inexistência de um CEP na instituição proponente ou em caso de pesquisador sem vínculo institucional, caberá à CONEP a indicação de um CEP para proceder à análise da pesquisa dentre aqueles que apresentem melhores condições para monitorá-la.
- Aprova pesquisas em áreas temáticas especiais, das quais a Ciência da Computação não faz parte.

Resolução de Ética em Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais

- Processo :
 - Em consulta à sociedade de julho a 04/set/2015
 - Aprovada em 07/abril/2016
- Leva em consideração a Resolução 466/12;
- Motivação: diferenças metodológicas e epistemológicas entre pesquisas nas áreas de saúde e ciências sociais;
- Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de **dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana**, na forma definida nesta Resolução

Pesquisas que **não** precisam passar pelo CEP/CONEP

- I – a pesquisa de opinião pública com participantes não identificados;
- II – a pesquisa que utilize informações de acesso público ou de domínio público;
- III - pesquisas censitárias do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e equivalentes;
- IV - pesquisas com bancos de dados, cujas informações são agregadas, sem possibilidade de identificação individual; e
- V - pesquisas realizadas exclusivamente com artigos científicos para revisão da literatura científica

Termos e Definições

- **pesquisa em ciências humanas e sociais:** aquelas que se voltam para o conhecimento e compreensão das condições, existência, e vivência das pessoas e dos grupos, em suas relações sociais, seus valores culturais, suas ordenações históricas e políticas e suas formas de subjetividade e comunicação, de forma direta ou indireta;
- **dados e informações de acesso público e de domínio público:** materiais que podem ser utilizados na produção de pesquisa e na transmissão de conhecimento e que **se encontram disponíveis sem restrição ao acesso dos pesquisadores e dos cidadãos em geral**, não estando sujeitos a limitações relacionadas à privacidade, à segurança ou ao controle de acesso, **podendo ser usados livremente pelo público**. Essas informações **podem estar processadas, ou não, e contidas em qualquer meio, suporte e formato produzido ou gerido por órgãos públicos ou privados**.
 - São exemplos de dados de domínio público as bases de dados disponibilizadas pelo DATASUS (Departamento de Informática do SUS) e pelo IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) em seus sítios eletrônicos, material divulgado na mídia, entre outros. Cabe enfatizar que dados publicados nem sempre são de domínio público, podendo estar protegidos por direitos autorais;

Termos e Definições

- **pesquisa de opinião:** **consulta verbal ou escrita, de caráter pontual**, através da qual o participante, é convidado a expressar sua preferência, avaliação ou o sentido que atribui a temas, atuação de pessoas e organizações, ou a produtos e serviços; **sem possibilidade de identificação do participante**;
- **privacidade:** direito **do participante da pesquisa de manter o controle sobre suas escolhas e informações pessoais e de resguardar sua intimidade, sua imagem e seus dados pessoais**, sendo uma garantia de que essas escolhas de vida **não sofrerão invasões indevidas**, pelo controle público, estatal ou não estatal, e pela reprovação social a partir das características ou dos resultados da pesquisa;

Consentimento Livre e Esclarecido

- pode ser realizado por meio de sua **expressão oral**, escrita, ou de **outras formas** que se mostrem adequadas
- ocorrer de maneira espontânea, clara e objetiva, e evitar modalidades excessivamente formais, num clima de mútua confiança, assegurando uma comunicação plena e interativa

Exemplo de Uso de Informações de Acesso Público

- Pesquisa sobre conteúdo postado por crianças e adolescentes em plataformas de compartilhamento de vídeo.
- Coletaram automaticamente vídeos e identificaram manualmente (via Mechanical Turk) se o autor era um adolescente/criança
 - Informação sobre aprovação pelo conselho de ética (IRB)
- Questões de ética – para proteger os autores:
 - Só compartilharam vídeos que já tinha grande audiência (> 10000 views)
 - Não arquivaram os vídeos, incluíram apenas o link para o vídeo (respeita a retirada do vídeo pelo autor)
 - Entraram em contato com todos os autores do vídeo para informar que iam fazer um link para o vídeo (com oportunidade de dizer que não – ninguém optou por tirar)
 - Todas as capturas de telas do vídeo que foram feitas, foram tratadas para retirar aspectos que possibilitariam a identificação;

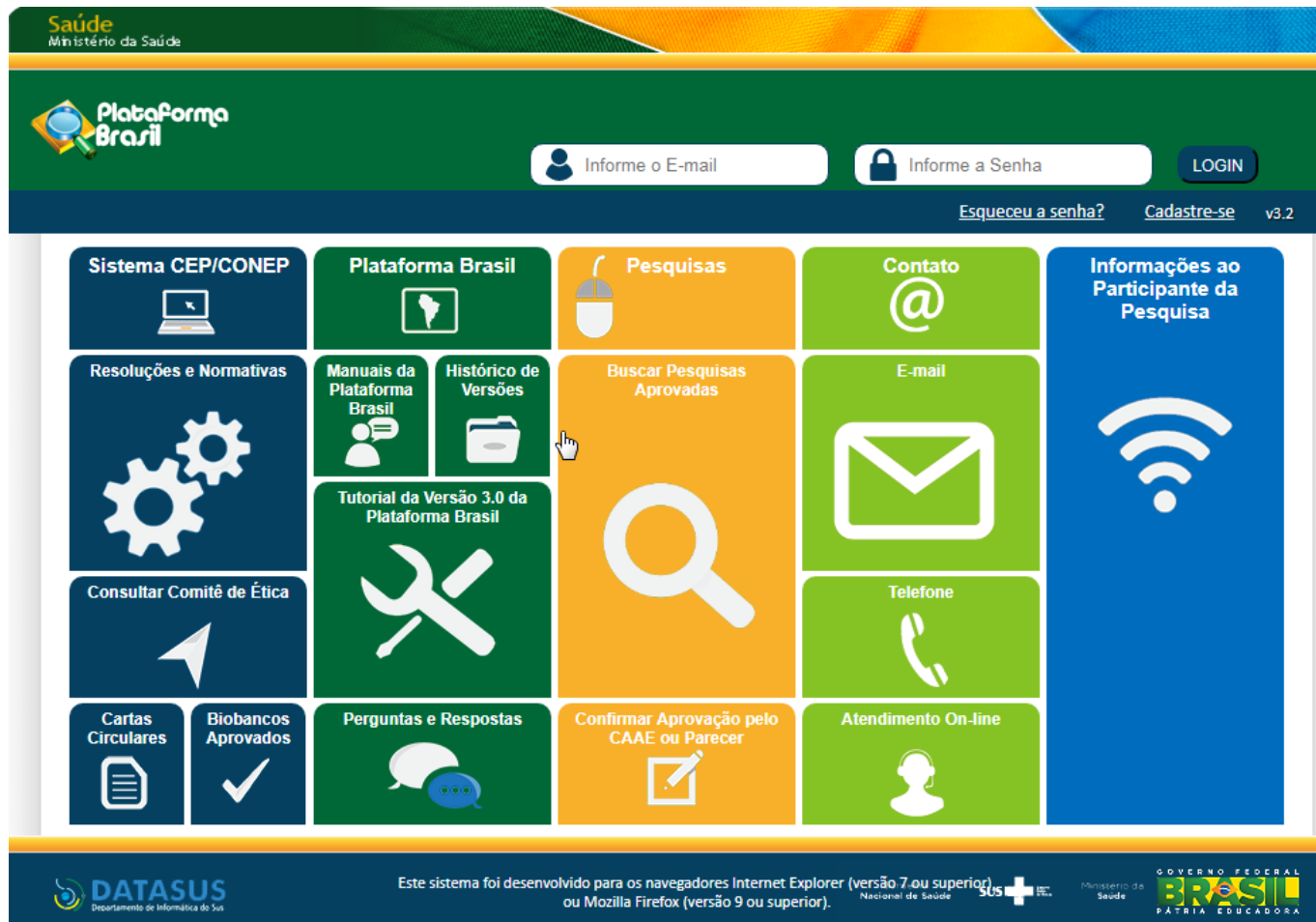
Outras diferenças

- Riscos:
 - A tramitação dos protocolos será diferenciada de acordo com a gradação de risco.
- CEP:
 - avaliação científica dos aspectos teóricos e metodológicos dos projetos submetidos a essa Resolução compete às instâncias acadêmicas específicas, tais como comissões acadêmicas de pesquisa, bancas de pós-graduação, instituições de fomento à pesquisa, dentre outros.

Processo de Submissão

- Cadastro na Plataforma Brasil
- Geração do projeto
 - Atenção para estrutura definida no formulário.
- Aprovação do projeto na câmara do departamento
- Submissão do projeto (via Plataforma Brasil)

Plataforma Brasil



O Protocolo de pesquisa

- Folha de rosto padronizada: códigos das disciplinas listadas incluem Ciência da Computação.
- Descrição da pesquisa
- Trabalhos relacionados
- Metodologia, infraestrutura e orçamento
- Resultados esperados
- Declaração de que os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não
- Perfil dos sujeitos da pesquisa
- Termos de consentimento e condições para sua obtenção
- Análise dos riscos e medidas de proteção
- Ressarcimentos
- Qualificação dos pesquisadores e curriculum do responsável
- Termo de compromisso do pesquisador responsável de cumprir os termos desta Resolução;

O protocolo de pesquisa

- Objetivos:
 - Argumentação sobre **caráter científico e ético** do trabalho.
 - Função social → **avaliação por outros pesquisadores**, visando proteção dos seres humanos envolvidos.
- Estrutura :
 - Desenho da pesquisa
 - Procedimentos adotados
 - Qualificação do pesquisador
 - Discussão das questões éticas
 - Declaração do pesquisador sobre cumprimento da Resolução 466/2012

Composição do documento

- Folha de rosto **padronizada** → Entre as disciplinas listadas, a Ciência da Computação.
 - Disponível em
<<http://conselho.saude.gov.br/docs/FolhaRosto0312.doc>>.
 - Identificação da pesquisa
 - Identificação do pesquisador
 - Termo de compromisso (compromisso de que os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não, e cumprimento dos termos da Resolução).
 - Aval jurídico ao projeto.

Composição do documento

- Projeto de pesquisa → Descrição minuciosa
 - Equipe → Qualificação dos pesquisadores e currículo do responsável
 - Objetivos
 - Trabalhos relacionados
 - Metodologia (**solidez metodológica é em si uma questão ética**)
 - Perfil dos sujeitos da pesquisa.
 - Procedimentos, técnicas e tecnologias utilizadas.
- Análise dos aspectos éticos, dos riscos e das medidas de proteção
 - Ética na concepção geral do projeto → **impactos do produto.**
 - Ética nos estudos/testes → **impactos do experimento.**
 - Termos de Consentimento – parceria entre pessoas autônomas
 - Ressarcimentos

Composição do documento

- Orçamento
 - Transparência e justiça no uso de recursos.
- Resultados esperados.
- **Cuidado especial:** Leitores não são somente pesquisadores da área.
- Linguagem deve ser clara e simples, evitando alto grau de linguagem especializada.
- Pontos em andamento devem ser expostos.
- Pontos não previsíveis também.

Referências

- CNS 466/12
 - <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
- Resolução complementar referente a especificidades éticas nas pesquisas de ciências sociais e saúde
 - <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>
- Artigos:
 - Guerreiro, I. C. Z e Minayo, M. C. S. **O desafio de revisar aspectos éticos das pesquisas em ciências sociais e humanas: a necessidade de diretrizes específicas**. Physis: Revista de Saúde Coletiva http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312013000300006
 - Alena Naiakshina, Anastasia Danilova, Christian Tiefenau, Marco Herzog, Sergej Dechand, and Matthew Smith. 2017. Why Do Developers Get Password Storage Wrong?: A Qualitative Usability Study. In Proceedings of the 2017 ACM SIGSAC Conference on Computer and Communications Security (CCS '17). ACM, New York, NY, USA, 311-328. DOI: <https://doi.org/10.1145/3133956.3134082>
 - Svetlana Yarosh, Elizabeth Bonsignore, Sarah McRoberts, and Tamara Peyton. 2016. YouTube: Youth Video Authorship on YouTube and Vine. In Proceedings of the 19th ACM Conference on Computer-Supported Cooperative Work & Social Computing (CSCW '16). ACM, New York, NY, USA, 1423-1437. DOI: <https://doi.org/10.1145/2818048.2819961>