

**ETHICS AND EPIDEMIOLOGY
RESEARCH AND PRACTICE**

The debate was held under the auspices of the "Instituto de Medicina Tropical de São Paulo" and the Brazilian Society of Tropical Medicine (SBMT) on April 11, 1991 as a means to contribute to a discussion on Ethics and Epidemiology taking place on organizations as the International Epidemiology Association (IEA) and the Council for International Organization of Medical Sciences (CIOMS) while the two are in the process of writing guidelines. This debate was also an activity of the committee on Ethics established by the SBMT during its XXVII General Meeting on 1991.

The participants were:

Anamaria C. Schindler, Núcleo de Estudos da Violência/USP.

Guilherme R. da Silva, chairman, Dept. of Preventive Medicine, Univ. São Paulo Medical School.

Maria Carolina S. Guimarães, Dept. of Preventive Medicine, Univ. São Paulo Medical School.

Myriam D. Ribeiro, Dept. of Preventive Medicine, Univ. São Paulo Medical School and Dept. of Preventive Medicine, Escola Paulista de Medicina.

Oswaldo L. Ramos, chairman, Dept. of Medicine, Escola Paulista de Medicina.

Roberto G. Baruzzi, chairman, Dept. of Preventive Medicine, Escola Paulista de Medicina.

Ruth C. L. Cardoso, Dept. of Anthropology, Univ. of São Paulo Faculty of Philosophy, Literature and Social Sciences, CEBRAPE.

Discussion was centered on the following topics, divided in this summary for practical purposes as: 1 - individual rights, collective rights, conflict and ethics; 2 - autonomy and informed consent; 3 - violence.

Individual rights, collective rights, conflict and ethics

This question was discussed within the framework of human rights of III World subgroups: one urban, with its components of shanty towns and slums and non-urban, isolated communities, in Brazil represented by Indians mainly.

Cultural relativism if taken on its extreme value is a justification for cultural imposition. Although philosophically every culture has the same

**A ÉTICA E A PESQUISA E A
PRÁTICA DA EPIDEMIOLOGIA**

O debate foi feito sob o patrocínio do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo e da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical (SBMT) em 11 de abril de 1991 com o intuito de contribuir para a discussão que está se dando em várias instituições científicas para aprimorar as relações entre pesquisadores e sujeitos de pesquisa. Algumas dessas instituições como a Associação Internacional de Epidemiologia (IEA) e o Conselho Internacional de Organizações Científicas Médicas (CIOMS) estão redigindo manuais de orientação (*guidelines*) para seus membros e o debate se deu com o intuito de contribuir para isso e também como uma atividade da Comissão que a SBMT instituiu em fevereiro de 1991 na sua XXVII Assembléia Geral.

Estavam presentes os professores:

Anamaria C. Schindler, Núcleo de Estudos da Violência/USP.

Guilherme R. da Silva, chefe do Dep. de Medicina Preventiva, Fac. de Medicina/USP.

Maria Carolina S. Guimarães, Dep. de Medicina Preventiva, FMUSP, Instituto de Medicina Tropical/USP.

Myriam D. Ribeiro, Dep. de Medicina Preventiva/FMUSP e Dep. Medicina Preventiva/Escola Paulista de Medicina, membro do Conselho do IEA.

Oswaldo L. Ramos, chefe do Dep. de Medicina, Escola Paulista de Medicina.

Roberto G. Baruzzi, chefe do Dep. de Medicina Preventiva/Escola Paulista de Medicina.

Ruth C. L. Cardoso, Dep. de Antropologia, Fac. de FLCH/USP, CEBRAP.

Direito individual, direito coletivo, conflito e ética.

A primeira questão discutida disse respeito aos direitos humanos dos sub grupos do III Mundo: o urbano, com sua parcela de habitantes dos cortiços, das favelas e o não-urbano de comunidades isoladas, representado principalmente pelos índios. Perguntou-se como uma comunidade impõe seus valores aos outros, se esta é uma questão política ou se há uma outra instância que impõe esses valores; esses grupos passam a se comportar independentemente ou há um poder moderador sobre tais grupos.

O relativismo cultural, que preconizava que os valores de uma sociedade não podem ser impostos a nenhuma outra e que cada sociedade tem direito de preservar os seus valores, se levado às suas dimensões mais extremadas é uma justificativa para uma imposição cultural. Embora filosoficamente cada

value as any other or the same right as any other to preserve its values, in everyday life technological development imposes itself as a power over all others; when the extent of power of one society (or culture) is discussed this should be taken into account. The existence of a more developed technological society makes easier the adoption of its ways of life by less developed ones unless a truly fundamental value exists in a society (or culture) that prevents this.

Health being a fundamental right and being intrinsic to human nature the need for well-being, medical interventions are very rapidly absorbed by a culture. If a medical practice (which results in well-being) goes against one value of the less developed society conflict is generated and ethical issues arise. This is better exemplified by infanticide still in practice for a number of reasons among a few tribes of the Xingú area although ongoing health care and medical influence in the whole of the Xingú area allows for newborns with congenital defects to survive in less compact tribes of that families raise 7 or 8 children, what was unheard of a few years ago. For some cultures collective right (s) is (are) a higher value than individual rights (in contrast to others where collective right is a sum of individual rights) and conflict between one and the other as well as conflict between collective and individual rights may occur if interests or values of different groups within the same society clash or if there is a clash between different cultures. If our ethics with its Jewish-Christian tradition clash with infanticide in a Xingú tribe we must stop to think that ethics, as we understand it is not universal, has also its relativism and the right of a given community to certain practices must be contemplated.

Autonomy and informed consent

Consent bears a straight relationship to information and its nature; information must be such as to put forward to each research subject in a language within his/hers ability to understand all benefits as well as all eventual risk(s) and discomfort (s) involved; this should be done in such a way that ideally the research subject will be as informed as the researcher, the person who knows most about it. Consent must be given freely and so, it is unethical to use as research subjects individuals who are confined or submitted to an authority as inmates, recruits or in-patients. Payment to a research subject should never be given as reward or as an excuse for lack of information and only as compensa-

cultura tenha o mesmo valor ou igualmente o mesmo direito à preservação de tais valores, na prática o desenvolvimento tecnológico se impõe como um poder sobre os outros e, portanto, a discussão sobre estas dimensões de poder tem que contemplar esta preponderância, que é crucial. A existência da sociedade tecnologicamente mais desenvolvida facilita a adoção de seus usos e costumes por sociedades menos favorecidas até que exista algo de realmente fundamental numa cultura contra essa intervenção.

No caso específico do cientista o seu saber, que o motiva a planejar uma pesquisa, implica também em poder sobre essa sociedade. Sendo a saúde um valor-universal e sendo da natureza humana a necessidade do bem-estar, as intervenções médicas com muita rapidez são incorporadas a uma cultura; se por acaso, uma prática médica (que traz consigo um bem-estar) for contrária a outro valor desta sociedade está criado o conflito e é neste momento que o problema da ética se coloca. Esta situação fica bem clara quando se examina o infanticídio que é ainda praticado por certas tribos do Alto Xingú por exemplo, por razões várias. A intervenção médica na área do Xingú tem levado a uma mudança de atitude de certas tribos da área que hoje já permitem que crianças com defeitos físicos sobrevivam ou que haja famílias com 7 ou 8 filhos, o que antes não ocorria.

Em certas culturas o direito coletivo é um valor superior ao direito individual (em contraposição a outras onde o direito coletivo é a soma dos direitos individuais) e o conflito entre um e outro assim como o conflito entre direitos individuais, pode ocorrer não só quando se tem um choque de culturas mas quando entram em conflito de interesses ou valores de diferentes grupos ou de conjuntos de indivíduos. Se a questão se colocar, por exemplo, entre a nossa ética com sua tradição judaico-cristã e o infanticídio numa tribo indígena, precisamos refletir que a nossa ética não é universal e tem também seu relativismo e que temos que contemplar o direito daquela comunidade às suas práticas e termos sensibilidade para administrar o conflito criado.

O conflito entre o direito individual e coletivo se dá não apenas quando se tem um choque de culturas mas também dentro de uma mesma sociedade entre classes sociais diferentes ou entre pessoas de origens geográficas diferentes.

Autonomia e consentimento pós-informação

O consentimento pressupõe informação. A natureza da informação deve ser tal que ponha em evidência para o sujeito da pesquisa em linguagem clara e ao seu alcance, não só os benefícios mas também os riscos e desconfortos envolvidos de modo que idealmente, o sujeito esteja tão informado a respeito

tion for time spent. This point is well understood by research subjects in developed countries but in the III World where daily subsistence is often critical it may give rise to enticement of research subjects.

The ability to appreciate information depends on culture and so, it may lead to different behaviors in different cultures, especially in health related issues. However, it is necessary to establish limits to cultural relativism as it has been used to justify violent interventions and lack of respect to other cultures by a dominant power in the past, as done in the past by European empires to its colonies. A cultural relativistic attitude involves also relationships of power. As each culture has an ethics system it cannot act according to the culture of another but only within its cultural framework and its ethical system; moreover, ethics imposes to each of us limits to some actions but as important as this is for each of us to recognize that the principles we stand by are not universal and they cannot serve as a reference to us at all instances. If a conflicting situation arises it is necessary to be sensitive enough in order to recognize if it is necessary to practice cultural relativism, as in the case already mentioned of infanticide among some Xingú tribes.

Violence

Human rights are presently being discussed from a collective standpoint and by categories (if a child is battered this leads to the discussion of the right to protection of all battered children). Modern society discusses politics in a way that allows for discriminated groups, subjects of individual rights, to transform themselves into collective rights subjects. This introduces a new play from a philosophical standpoint between the issues that caused this change and it is precisely this conflict that enlarges and reinterprets ethical limits. This presupposes a permanent negotiation and a clear political play between two collective subjects and not between one collective and another individual subject who should, as an individual, be submitted to an ethics which applies to all individuals.

The matter of urban violence was recognized as a serious problem of the III World by all participants; urban violence is increasing or at least is being better recognized as such in view of ever increasing reports about it. This subject should be a matter of discussion on its Public Health interface by epidemiologists.

da pesquisa quanto o pesquisador responsável por ela. O consentimento deve ser dado livremente e por isso fere a ética que o grupos de pesquisa sejam buscados em populações confinadas e sob autoridade como presos, recrutas ou pacientes hospitalizados. O pagamento ao sujeito de pesquisa não pode ser oferecido como recompensa pela sua colaboração ou como desculpa pela falta de informação precisa, mas apenas como retribuição pelo tempo empregado enquanto sujeito de pesquisa. Este ponto é bem compreendido em países desenvolvidos porém, em países do III Mundo onde a questão da sobrevivência cotidiana é crucial pode-se ter situações muito difíceis deste ponto de vista, representados por atos de pseudo-volição.

A possibilidade da apreensão da informação depende da cultura e este fato pode condicionar condutas e formas de comportamento diferentes especialmente em problemas que impliquem em dano potencial à vida, principalmente em países extensos como o Brasil. Entretanto, é necessário estabelecer limites para o relativismo cultural que no passado serviu de desculpas para intervenções violentas e falta de respeito com outras culturas, fato que envolve também relações de poder. O que é preciso observar é que cada cultura tem os seus padrões éticos e não pode agir de acordo com a cultura do outro além do que, a ética nos impõe limites à ação; devemos reconhecer também que os nossos princípios não podem ser universais e que não poderemos nos guiar por eles em todos os momentos. Se houver uma situação conflitante é preciso ter sensibilidade e abrir espaço para entender e exercer a relatividade.

Violência

A questão dos direitos humanos está sendo rediscutida a partir de um ponto de vista coletivo e por categorias (uma criança espancada põe em discussão o direito à proteção de todas as crianças que são espancadas). A maneira de fazer política na sociedade contemporânea permite que indivíduos de grupos discriminados, que são sujeitos de direitos individuais se transformem em sujeitos de direitos coletivos porém, filosoficamente, introduz um novo jogo entre as questões colocadas e, é precisamente este enfrentamento que faz avançar a interpretação dos limites da ética. Tal fato pressupõe uma negociação permanente e um claro jogo político de dois sujeitos coletivos e não um indivíduo que deveria, enquanto tal, se submeter a uma ética que diz respeito a todos os indivíduos.

A questão da violência urbana foi reconhecida pelo grupo como grave e que está aumentando na sociedade contemporânea no III Mundo ou pelo menos, está sendo mais conhecido por todos em face das denúncias que são feitas em maior número. Este assunto necessita ser objeto de reflexão em sua interface com a Saúde Pública.