

# ASPECTOS BIOÉTICOS E EPIDEMIOLÓGICOS NO ESTUDO DE POPULAÇÕES VULNERÁVEIS DE DIFÍCIL ACESSO

Sabrina Guimarães Paiva<sup>1</sup>

Uma das questões éticas relacionadas à pesquisa científica, principalmente em saúde, que continua merecendo discussão está relacionada à participação de populações dadas como vulneráveis em variados estudos. A vulnerabilidade engloba formas diferentes de exclusão ou alijamento de grupos populacionais àqueles fatos ou benefícios que possam estar acontecendo no processo desenvolvimentista mundial. Diante desse cenário, ressaltam-se os aspectos bioéticos epidemiológicos para maior compreensão dos problemas em populações de difícil acesso e que representam preceitos básicos para a elaboração de instrumentos na construção de políticas públicas.

**Palavras-Chave:** Acesso. Grupos populacionais. Vulnerabilidade.

One of the ethical issues related to scientific research, especially in health, which continues to warrant discussion is related to the participation of vulnerable populations as given in various studies. The vulnerability encompasses different forms of exclusion or population groups jettisoning those facts or benefits that may be happening in the global development process. Given this scenario, we emphasize the bioethics and epidemiological aspects for a better understanding of problems in hard to reach populations and representing basic precepts for developing tools in the construction of public policies.

**Keywords:** Access. Population Groups. Vulnerability.

---

<sup>1</sup> Doutoranda em Biologia Animal, Genética de Populações e Evolução - remanescentes de Quilombos. Instituto de Ciências Biológicas, Universidade de Brasília (UnB). Campus Universitário Darcy Ribeiro, Asa Norte, Cep: 70910-900, Brasília/DF. Docente do Ensino Básico, Técnico e Tecnológico do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia (IFTO), Campus Araguaína. Av. Amazonas, Qd 56, Lote 01, Setor Araguaína Sul, Cimba, Araguaína- TO. Email: sabrinapaiva@ifto.edu.br.

# 1. INTRODUÇÃO

## 1.1 A Vulnerabilidade e a Bioética

A vulnerabilidade pode ser amplamente definida como a incapacidade de proteger os próprios interesses (RECISS, 2008).

A vulnerabilidade surge quando os participantes têm relativamente menos poder quando comparados aos pesquisadores e isso pode ocorrer devido a fatores extrínsecos e intrínsecos. Dessa forma, participantes vulneráveis correm o risco de maiores danos em pesquisa porque não são capazes de proteger seus interesses. Ressalta-se que, a vulnerabilidade existe como um espectro e não como característica dicotômica, presente e ausente. Contudo, é possível identificar grupos e populações que são particularmente mais vulneráveis e que estão sob significativo risco de danos (RECISS, 2008).

Existem muitas fontes de vulnerabilidade, todavia é possível estabelecer uma categorização básica: a vulnerabilidade extrínseca, ocasionada por falta de poder socioeconômico, pobreza, falta de escolaridade ou carência de recursos (RECISS, 2008), favorecida pela dificuldade de acesso à educação e saúde, bem como semi-isolamento e isolamento geográfico; e a vulnerabilidade intrínseca, causadas por características individuais, como doença mental, distúrbios intelectuais ou extremos de idade, crianças e idosos. Muitas das questões éticas levantadas pela pesquisa com os vulneráveis são relativas a populações, dentro de um contexto social injusto e suscetível à discriminação. Diversas regulamentações visam assegurar a integridade e dignidade dos indivíduos que participam de pesquisas científicas. Entre os documentos, destaca-se a Declaração de Helsinque, pela sua importância histórica e aceitação mundial, como valor de referência pelas suas diretrizes éticas para pesquisas em seres humanos (ALMEIDA, et al., 2010).

De acordo com a Declaração de Helsinque, para assegurar uma relação ética entre pesquisador e sujeitos da pesquisa, recorre-se ao princípio de garantir que os voluntários estejam cientes das implicações reais e riscos a que serão expostos com a participação na pesquisa (GAMBLES, 2004). O Termo de consentimento é o

instrumento utilizado para esta finalidade, pressupondo que os indivíduos que o assinam, sejam plenamente capazes de exercer sua vontade, criando sua própria avaliação crítica que lhes permitam tomar uma decisão segura sobre sua participação (HARDY e BENTO, 2002). Contudo, frequentemente a decisão de participar é marcada pela vulnerabilidade social, econômica e psicossocial da população e pela própria forma como os voluntários constroem simbolicamente esta vulnerabilidade, conjugando todas as dificuldades enfrentadas dia-a-dia. Embora haja preocupação por parte de pesquisadores, em relação à necessidade do preparo dessas populações para participação em projetos de pesquisas e levantamentos epidemiológicos, por meio de uma educação que se traduza em ações efetivas e desenvolvimento da autonomia dos participantes (ALMEIDA et al., 2010), os problemas específicos, como difícil acesso à educação e saúde, representam um estado de vulnerabilidade constante, produto maior de um contexto social complexo de resolução obrigatoriamente contínua.

A problemática de pesquisas envolvendo populações vulneráveis é campo de análise da Bioética e a consolidação deste campo está relacionada às conquistas referentes aos direitos humanos e aos conflitos morais decorrentes dos rápidos avanços tecnológicos e científicos (ALMEIDA et al., 2010). Em função das condições extremamente empobrecidas, sem acesso a condições básicas de assistência à saúde, marcadas pela deficiência do sistema educacional e ausência de políticas públicas que atendam às necessidades de sobrevivência e demandas sociais, algumas questões são relevantes: Os pesquisadores estariam aproveitando o adjetivo vulnerável, como sinônimo de fragilidade para o desenvolvimento de pesquisas com essas populações? Considerando o contexto socioeconômico e cultural dos possíveis voluntários e os procedimentos de pesquisa, os participantes teriam realmente autonomia para decisão de participar do estudo, conscientes de todas as implicações e consequências? Novas abordagens pedagógicas seriam indicadas para o estudo dessas populações? Seria ético favorecer a visão de que a pesquisa e também estudos

epidemiológicos vão melhorar as condições de acesso aos serviços de saúde e educação e a geração de expectativas de benefícios, o que certamente ocorre em áreas carentes? Considera-se prejuízo da voluntariedade do consentimento dos participantes diante da desvantagem educacional?

Populações vulneráveis são convidativas para pesquisa justamente em função de sua vulnerabilidade, uma condição que potencializa o risco de transgressão ética na fase de levantamento dos dados. Não é de surpreender que nos últimos setenta anos a maior parte dos casos com repercussão sensacionalista no campo da ética na pesquisa envolvesse pessoas vulneráveis.

## 1.2 O Cenário

A categoria de populações vulneráveis de difícil acesso abarca um grande número de indivíduos, possivelmente incluindo membros de outros grupos vulneráveis, prisioneiros, refugiados, crianças, mulheres grávidas e indivíduos com distúrbios mentais. A pesquisa envolvendo indivíduos pobres é uma preocupação mundial da ética na pesquisa, pois estão amplamente distribuídas em todas as áreas do mundo. Representa um problema particular para os países em desenvolvimento, especialmente pelo interesse de pesquisadores do mundo desenvolvido em conduzir pesquisas entre essas populações.

Pesquisas clínicas e científicas envolvendo populações vulneráveis ou especiais dependem, necessariamente, de mecanismos de inclusão bem-sucedidos para garantir resultados significativos. Nesse sentido, a inclusão destes grupos pode ser útil ao pesquisador para garantir que técnicas, drogas ou metodologias clínicas sejam aplicáveis a diferentes populações. Deve-se ter em mente que os pesquisadores buscam fundamentalmente resultados generalizáveis, com valores previsíveis e, para isso, dependem de grupos específicos para a produção desse tipo de resultado em uma experiência clínica (LOTT, 2005).

A interação entre pesquisas norteadas por resultados e a inclusão necessária de participantes de diferentes populações, naturalmente, cria uma tensão entre os dados científicos obtidos e o

tratamento ético apropriado aplicado aos participantes. A herança traumática dos abusos cometidos pelo nazismo permanece como um desafio para os pesquisadores.

Estudos sobre a disponibilidade das pessoas em participarem de ensaios clínicos de uma nova vacina, contra HIV/AIDS, com populações vulneráveis no norte da Tailândia e Índia, evidenciaram que há uma maior predisposição à participação em relação à recusa nestas populações vulneráveis (ALBUQUERQUE, 2002). Uma possível explicação é que a situação sócio econômica e política, bem como cultura, os valores e crenças podem influenciar o desejo e a disponibilidade de participar (JENKINS et al., 2000).

A escassez de saneamento, transporte, educação, saúde e outros serviços, cria nos indivíduos uma grande expectativa quando se deparam com ações de pesquisa e estudos epidemiológicos, já que entendem que na sua região antes não havia nenhum tipo de serviço. A constante espera por melhorias justifica-se, pois a ausência de programas de atenção à saúde nas áreas consideradas de difícil acesso tem repercussões na vida social que vão além do caráter funcional, e cria na população uma rede de dependência que alimenta uma política de assistencialismo sustentada pela carência (ALBUQUERQUE, 2002).

Há populações que historicamente estão situadas às margens da sociedade, sendo pouco favorecidas pelas políticas públicas. Neste contexto, as necessidades básicas dos indivíduos devem ser supridas antes de eles terem a possibilidade de participar do mundo. Quando eles habitam o espaço de necessidade vital, deixam de ser sujeitos de direito, limitados a seu estatuto vital. Dominando a necessidade, os sujeitos não chegam a ser livres, tampouco ingressam na esfera do político, permanecendo na zona designada, muda e silenciosa (ARENDRT, 2003).

Em muitos países, populações isoladas e semi-isoladas, como as populações que habitam áreas florestais, apresentam limitações em diferentes aspectos sociais, educação e saúde por exemplo. Estas limitações favorecem a fragmentação dessas populações e a capacidade

de preservar seus conhecimentos e tradições, o que nos leva a estabelecer dois tipos de prejuízos, cultural e social. Populações indígenas australianas, por exemplo, têm apresentado elevados níveis de violência, incluindo contra crianças, e abuso de álcool. De fato, não apenas temos problemas diretamente ligados à falta de acesso a serviços sociais básicos, mas o estabelecimento de marginalização e comprometimento da história, identidade e cultura dessas populações (COLFER, 2008).

## 2. A EPIDEMIOLOGIA COMO APLICAÇÃO

Sabe-se que o perfil epidemiológico de uma população está ligado ao seu desenvolvimento econômico e social. Em muitas regiões do globo ainda se convive com um perfil epidemiológico onde as doenças infecciosas são mais prevalentes do que na população geral do país, onde não há saneamento básico, serviços de saúde e sistema educacional. Regiões em que a falta de acesso a cuidados básicos de saúde combinada com a pobreza e a exclusão social, torna as populações cada vez mais suscetíveis à exploração e coerção em pesquisa.

Para Assis (2003), acesso é um dispositivo ou aquilo que propicia, que faz advir, transformador da realidade. O acesso é um conceito multidimensional, em que, cada dimensão, expressa um conjunto de características da oferta que atua aumentando ou obstruindo a capacidade dos sujeitos de utilizar os serviços de saúde (TRAVASSOS e CASTRO, 2008). É um dos elementos do sistema de saúde e está ligado à organização dos serviços que vai desde a entrada no serviço de saúde até a continuidade do tratamento (TRAVASSOS e MARTINS, 2004).

O impacto sobre o ambiente de forma geral é frequentemente descrito como um produto de três elementos: tamanho da população; per capita, energia e consumo e eficiência tecnológica na produção (SMAIL, 2002, p.28 apud COLFER, 2008). Especialistas em populações e especialistas em saúde, em geral ignoram áreas florestais e outros de difícil acesso devido ao baixo percentual demográfico e produção de poucas generalizações. Contudo, ressalta-se a importância

do conhecimento destas. Um estudo realizado em áreas florestais na Colômbia com noventa e três mulheres apontou que, entre essas: 20 engravidaram mais de dez vezes, seis tinham mais de dez filhos e vinte e sete estavam grávidas ou amamentando (TOWNSEND e DE ACOSTA, 1987, p.253 apud COLFER, 2008). Este exemplo destaca a importância do nível educacional da mulher e o controle de natalidade, que contribui significativamente no estado de vulnerabilidade. A relação entre educação e fertilidade afeta a proporção de casamentos, aumenta o conhecimento sobre planejamento familiar, aumenta o nível educacional e percepções relacionadas à qualificação, trabalho e desenvolvimento profissional e social.

Evidências epidemiológicas sobre iniquidades étnicas em saúde têm sido registradas ao longo de duzentos anos nos Estados Unidos, mostrando que, por exemplo, a mortalidade de negros americanos é 30% maior que entre brancos americanos (GRAVLEE, 2009). No contexto de doenças em geral, em particular doenças tropicais, há uma diversidade de condições ambientais, diagnóstico e tratamento em todo mundo. A pobreza e carência de recursos ligados à saúde persistem e estão relacionados a 47% de mortes comunicadas e relatadas por doenças em todo o mundo (GWATKIN e GUILLOT, 1998 apud COLFER, 2008). Dados da prevalência de dengue em homens e mulheres não são claros. Mulheres na Tailândia são hospitalizadas com dengue hemorrágica duas vezes mais que homens. Já em Singapura, há mais admissões de homens (COLFER, 2008). Na Malásia foi relatada uma elevada incidência de dengue hemorrágica em homens, porém os casos mais graves foram observados em mulheres (SHEKHAR e HUAT, 1992). Nenhuma razão foi proposta para essa diferença, o que aponta a importância dos estudos epidemiológicos para a formulação de hipóteses para compreensão desses casos, bem como elaboração de possíveis intervenções.

O acesso à saúde, educação e fatores comportamentais é largamente atribuído à epidemia HIV/AIDS. A degradação ambiental, entretanto mostrou uma relação com a pobreza, migração e doença. Na República Dominicana, a destruição das florestas, erosão, poluição das

águas e degradação ambiental contribuiu para aumento das taxas de doença e emergência de patógenos. Além disso, a prevalência de HIV aumentou para aproximadamente 1,1% (UNAIDS, 2006 apud COLFER, 2008). Ressaltam-se os problemas de saúde pública da República Dominicana como diretamente associados à infecção, morbidade e mortalidade, somados à nutrição inadequada, água, migração, exposição a patógenos, falta de estrutura e fatores culturais e sociais.

Outro estudo, em população indígena Yanomami, demonstrou que os níveis pressóricos foram mais elevados em homens do que em mulheres (109,8 e 100,2 mm Hg e 72,2 e 63,5 mm Hg, respectivamente). No entanto, não foram encontrados casos de hipertensão entre esses indígenas (BLOCH et al., 1993). As tribos Yanomami se localizam na Amazônia entre a Venezuela e Brasil, estimadas em 26000 indivíduos. Entre 1970 e 1990, uma epidemia de malária foi significativa nessas tribos, coincidindo com a chegada de mineradores, destruição da floresta e construção de rodovias, assim comprometendo as atividades dos indígenas e dando condições favoráveis ao vetor da malária, mosquito *Anopheles* (COLFER, 2008).

Considerando a região amazônica, identifica-se que além de suas riquezas naturais e minerais apresenta uma sociodiversidade em meio aos cenários socioecológicos. As particularidades desta região frequentemente representam um desafio diante de suas características naturais. Vista como um vazio demográfico, a Amazônia representa um patrimônio genético biodiverso em termos de fauna e flora além de apresentar uma diversidade étnica significativa. Além dos povos citadinos, temos também os denominados povos tradicionais que mantêm uma relação de estreita dependência da natureza e o território, seja ao utilizar a terra para a cultura de subsistência, ou ao extrair da floresta os recursos para seu sustento alimentar e financeiro, além do conhecimento tradicional, cuja teia de transmissão principal é a oralidade (CARDOSO, 2006). Estas populações em situação de vulnerabilidade social abrangem ribeirinhos, indígenas, seringueiros, dentre outras incluindo quilombolas. Apresentam características

muito particulares em termos de localização de moradia e trabalho, hábitos e costumes que, em geral, seguem uma tradição e refletem o cenário socioambiental e econômico onde vivem e trabalham.

Um exemplo são as populações afrodescendentes remanescentes de quilombos. Uma vez consideradas comunidades tradicionais brasileiras, as comunidades quilombolas recebem atenção do Ministério da Saúde em meio ao crescente desenvolvimento demográfico e tecnológico do país, sendo relevante a descrição da saúde. A Fundação Nacional de Saúde (FUNASA), delegada ao Ministério da Saúde do governo brasileiro, tem incentivado projetos concernentes ao cuidado com a saúde das comunidades quilombolas, principalmente programas de prevenção para a saúde e melhoria da qualidade de vida. (FREITAS et al, 2011). De acordo com Miniño et al. (2007) os índices de morte ajustada pela idade para doenças como hipertensão, diabetes, doença crônica renal, septicemia e hipertensão renal entre negros é duas vezes maior que entre brancos norte-americanos nos Estados Unidos.

Em particular, o estudo da Hipertensão Arterial Sistêmica em populações negras ou afrodescendentes é relevante uma vez que sua ontogenia ainda é motivo de intensos debates, que tomam vertentes desde as socioambientais até as puramente moleculares, cujos resultados nem sempre são congruentes. As causas exatas dessa alta prevalência ainda não estão claramente definidas estando, possivelmente, associadas a uma combinação complexa de fatores socioculturais, biológicos/genéticos e ambientais (BELTRÃO, 2008).

Por este motivo, estudos em populações dadas tradicionais são importantes porque estas são populações social e economicamente vulneráveis e possivelmente se encontram em um processo de transição de um estilo de vida do mais tradicional para um mais urbanizado, o que permite definir mais claramente os efeitos de cada um dos fatores investigados na origem das doenças crônicas (BELTRÃO, 2008). Além disso, estudos em populações não tradicionais carentes são importantes, como instrumento na construção de políticas públicas.

Em países como o Brasil, onde as desigualdades sociais são relevantes e persistentes, o recrudescimento das doenças infecciosas em regiões de infraestrutura e condições de vida deficientes, pode assumir novamente uma parcela considerável entre as causas de morte. A aplicação da epidemiologia permite atuação com conhecimento de causa no processo de produção de mecanismos que promovem a caracterização dessas populações no tocante às políticas públicas e de assistência às comunidades de uma forma geral.

### 3. CONCLUSÃO

A vontade de participar sem ainda conhecer, sem pensar sobre as implicações, o desespero por serviços de saúde, destaca o maior problema das populações vulneráveis de difícil acesso, assim sinalizando a maior predisposição para inserção em estudos científicos. O reconhecimento dos aspectos éticos relacionados a essas populações é limitado e representa uma importante ferramenta no impedimento de pesquisas absurdas e no delineamento de políticas públicas, permitindo a conscientização das autoridades e educação da população geral.

Os problemas apontados nessas comunidades potencialmente acontecem em diversas regiões do mundo, no Brasil temos os indígenas e comunidades ribeirinhas da Amazônia, comunidades quilombolas e carentes distribuídas em todo o país. A partir desta constatação, emerge a necessidade de se planejar políticas públicas nacionais, que garantam integralmente o acesso e a acessibilidade da assistência à saúde, educação e segurança, delineadas adequadamente para as necessidades dessas, tendo como perspectiva uma lógica participativa e promotora da equidade em saúde, compatível com a dinâmica geográfica e sociocultural.

### 4. REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, F.J.B. Psicologia social e formas de vida rural no Brasil. *Psiq: Teo e Pesquisa*, v.18, n.1, p.37-42, jan-abr, 2002.

ALMEIDA, C.H., MARQUES, R.C., REIS, D.C., COUTO E MELO, J.M., DIENNER, D., GAZZINELLI, M.F. A Pesquisa Científica na Saúde: Uma análise sobre a participação de populações vulneráveis. *Texto Contexto Enfermagem*, v.19, n.1, p.104-111, jan/mar, 2010.

ARENDETT, H. A condição humana. Forense Universitária, Rio de Janeiro, 2003.

ASSIS, M. M. A.; VILLA, T. C. S; NASCIMENTO, M. A. A. do. Acesso aos serviços de saúde: uma possibilidade a ser construída na prática. *Ciênc. Saúde coletiva*, v. 8, n. 3, p. 815-823, 2003.

BELTRÃO J. (Coord.). Universidade Federal do Pará. PROJETO DE PESQUISA: Corpo Presente: Representações de Saúde entre Quilombolas e Políticas Públicas. (Edital Universal FAPESPA 003\2008). Belém: UFPA, 2008.

BLOCH, K. V.; COUTINHO, E. S. F.; LÔBO, M. E. C.; Oliveira, J. E. P.; MILECHA, A. Pressão arterial, glicemia capilar e medidas antropométricas em uma População Yanomámi. *Cadernos de Saúde Pública*; v. 9, n. 4: 428-438. 1993.

CARDOSO, C. E. P. Acessibilidade - Alguns conceitos e indicadores. *Rev. dos Transportes Públicos*, v. 112, p. 77-86, 2006.

COLFER, J.P. Human Health and Forests, A Global Overview of issues, practice and policy, Ed. Earthscan, London, UK, 2008.

FREITAS, D.A.; CABALLERO, A.D.; MARQUES, A.S.; HERNANDEZ, CIV; ANTUNES, SLNO. Saúde e comunidades quilombolas: uma revisão da literatura.. Ver *CEFAC*, vol.13, n.5, p.937-943, 2011.

GAMBLES, M. Involving South Asia patients in clinical Trial. *Health Technol Assess*, v.8, n42, p.1-109, 2004.

GRAVLEE, C. C. How race become biology embodiment of social inequality. *American Journal of Physical Anthropology* 139: 47-57, 2009.

HARDY, E., BENTO, S.F., OSIS, M.J.D. Consentimento Informado Normalizado pela Resolução 196/96: conhecimento e opinião de pesquisadores brasileiros. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, v.24, n.1, p.59-65, 2002.

JENKINS, R.A. TORUSGA, K., MARKOWITZ, L.E., MASON, C.J., JAMROENTANA, V. BROWN, A.E., NITAYAPHAN, S., et al. Willingness to participate in HIV-1 vaccine trials among young Thai men. *Sex Transm. Infect.*, v.76, p.386-392, 2000.

LOTT, J. Populações especiais e vulneráveis. Curso de atualização a Distância em Ética e Pesquisa. Brasília, Anais - Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero. Brasília, 2005. Disponível em: <http://www.udoschuklenk.org/files/modulo3.pdf>. Acesso em: 10/11/2013.

MINIÑO, A. M.; HERON, M. P. MURPHY, S. L. KOCHANNEK, K. D. Deaths: final data for 2004. *National Vital Statistics Reports*, v. 55, p.1-120, 2007.

RECISS, Populações especiais: vulnerabilidade e proteção, Suplemento Ética em Pesquisa, Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde, v.2, Sup.1, p.Sup.1- Sup.41, Rio de Janeiro, dezembro, 2008.

SHEKHAR, K.C. and HUAT, O.L. "Epidemiology of dengue/dengue hemorrhagic fever in Malaysia - a retrospective epidemiological study 1973-1987, part I: Dengue hemorrhagic fever (DHF)" *Asia Pacific Journal of Public Health*, v.6, p.15-25, 1992.

TRAVASSOS, C.; CASTRO, M. S. M. Determinantes e Desigualdades Sociais no Acesso e na Utilização de Serviços de Saúde. In: GIOVANELLA, L; ESCOREL, S.; LOBATO, L. V. C. NORONHA, J.C. de; CARVALHO, A. I. de (orgs.). *Políticas e Sistema de Saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, p.215-243, 2008.

TRAVASSOS, C; MATINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, supl. 2: S190-S198, 2004.

UNAIDS. Report on the Global AIDS Epidemic, Genebra, Suíça, 2006.