

Desafios à Ciência. A Ética na Investigação em Ambiente

Joana Araújo

Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa

Presentemente vivemos um momento marcante na relação entre a ética e a investigação. O intervalo temporal entre as descobertas científicas e o acompanhamento da reflexão ética desvanece-se progressivamente; a ética encontrou o seu ritmo. Hoje, a ciência vai acontecendo e a bioética vai reflectindo; reflectindo sobre as diversas hipóteses, avaliando os riscos, avançando com propostas que conferem um tom marcante no ritmo do desenvolvimento científico. Na verdade, a reflexão da bioética tem sofrido notáveis modificações, nos últimos anos e, em nosso entender, o que contribuiu de forma significativa para esta mudança fundamental foi o facto de que a ética passou a incluir no seu campo de reflexão, não só as situações persistentes (abortamento, eutanásia, e outras) mas também as situações emergentes (clonagem, terapia génica, células estaminais, nanotecnologia, neurociências entre outras). Este exercício de prolepse permitiu um convergir entre as abordagens das duas áreas, científica e ética, tornando-se num estímulo à reflexão e à procura de soluções, que potenciam não só o progresso científico, mas também o progresso moral. No entanto, como refere Lobo Antunes (2008), se é verdade que “cientificamente” se tornou, para todos os efeitos, uma forma de louvor epistémico que significa “forte, confiável, seguro”, tal glorificação fomentou também a sua vulnerabilidade; a ciência como falível, imperfeita e até por vezes corrupta.

Na realidade, o progresso eterno, todo-poderoso, infinitamente bom – esse grande deus das ideologias modernas, com os seus severos manda-

mentos: “tens de fazer sempre mais e melhor e cada vez mais depressa” – revelou a sua fatal dupla face e a credibilidade da ciência tem, recentemente, sofrido duros golpes.

Distintos estudos disseminados nos últimos anos têm mostrado um desvio significativo da sonhada ciência e um claro afastamento dos seus valores intrínsecos. Uma revisão sistemática de diferentes estudos (Faneli, 2009) apresenta resultados preocupantes: 2% dos cientistas admitiu ter fabricado ou falsificado resultados e 34% admitiram outro tipo de comportamentos eticamente questionáveis. No entanto, quando questionados sobre o comportamento de outros cientistas os números são bastante mais inquietantes: o número de casos de fraude sobe para 14% e o de condutas eticamente questionáveis para 72%.

A verdade é que as questões da integridade científica são transversais a todas as áreas do conhecimento, no entanto, é evidente que existem matices específicas nas diferentes áreas do saber. Esta conferência tem por objetivo ilustrar a forma como são colocados DESAFIOS À CIÊNCIA, nomeadamente NA INVESTIGAÇÃO EM AMBIENTE e como a investigação fez emergir a debilidade do projeto científico trazendo para a agenda ética a fraude em ciência, apelando à responsabilidade na investigação científica e às questões relacionadas com a integridade da ciência.

Parece-nos que a nossa época tem sido exemplar relativamente a esta questão. Se, por um lado, sentimos, de forma cada vez mais evidente, a questão da falta de integridade na ciência, por outro lado, assistimos progressivamente a uma aproximação da ética e da ciência; e hoje a reflexão ética, sobre os objetivos, métodos e impacto, aparece, não como um anexo, mas como capítulo importante de qualquer investigação científica; a bioética distanciou-se do (pre)conceito de ser uma técnica de “reparação” de défices e deficiências, tornando-se num estímulo à reflexão e à procura de soluções, que potenciam não só o progresso científico, mas também o progresso moral; a bioética não procura deter o progresso, mas antes promovê-lo reorientando-o.

As orientações daquilo que deve constituir uma conduta responsável em investigação são praticamente inexistentes em Portugal e, a nível internacional, não estão organizadas de forma clara: algumas têm enquadramento legal ou aparecem vertidas nas políticas das instituições e tem

de ser seguidas, outras, aparecem em códigos e guias de conduta e devem ser seguidas, e outras ainda, embora não estejam formalmente instituídas, são, presumivelmente, assumidas e transmitidas de forma informal entre investigadores e pelos tutores/orientadores. Uma definição de conduta responsável em investigação científica, apresentada pelo Office of Research Integrity (Steneck, 2006) inclui a “condução de investigação de forma a garantir as responsabilidades profissionais do cientista contribuindo para a perpetuação da ciência como empreendimento de alto prestígio social”.

No nosso entender, estas questões têm sido tratadas de forma pouco estruturada e, quando tentamos compreender o modelo mais adequado, percebemos que era necessário perceber como todas estas questões deveriam ser equacionadas e reorganizar a informação. De facto, diferentes estudos têm demonstrado que a definição de “research integrity” é tudo menos consensual; em muitos códigos ela aparece somente relacionada com as questões denominadas de FFP (*fabrication, falsification and plagiarism*), enquanto para outros autores/países ela assume uma definição muito mais extensa. Desta forma, e antes de prosseguir parece-nos pertinente definir *a priori* o que entendemos por integridade científica.

Em 2002, Pimple apresentou um trabalho intitulado: “Modelo dos seis domínios da ética em investigação”. Esse modelo está organizado em três grandes grupos sustentados em três grandes questões: é verdadeiro? (ou da integridade científica), é ético? (ou da integridade do cientista e/ou instituição de investigação) e, é socialmente responsável?

A primeira pergunta está relacionada com a veracidade dos resultados da investigação; os dados e as conclusões realmente correspondem à verdade? Evidentemente, se dados são fabricados ou falsificados, não são verdadeiros!

A segunda pergunta diz respeito à responsabilidade do investigador; a esta categoria pertencem as questões como as relações entre investigadores (critérios de autoria); entre os investigadores e os sujeitos de investigação (consentimento informado, proteção de dados e privacidade); entre os investigadores e os animais de investigação (bem-estar animal); e as relações entre investigadores e as instituições de financiamento. Por exemplo, embora seja possível obter resultados verdadeiros sem obtenção de consentimento informado dos sujeitos de investigação, esta investigação não

cumpra os requisitos de uma investigação responsável, uma vez que falha em cumprir um requisito ético essencial.

A terceira pergunta diz respeito à relação entre a agenda da investigação científica e a sua relação com a sociedade presente e futura.

Quais deverão ser as linhas de investigação que devem ter prioridade no financiamento? Os recursos financeiros para a investigação são cada vez mais escassos e, eticamente, torna-se crucial apresentar e exigir uma prestação de contas a nível do impacto para a ciência e a sociedade dos recursos distribuídos à investigação. Ou seja, o objetivo deve estar na procura da verdade, usando os melhores métodos científicos e éticos com alto impacto na sociedade. Na nossa opinião estas três perguntas fornecem um guia sucinto para a conduta responsável na investigação.

Neste modelo, o primeiro domínio designado de “integridade da ciência”, inclui vários subdomínios, onde encontramos a FALSIFICAÇÃO e a FABRICAÇÃO. Todas as situações encerradas neste domínio causam “dano” e “ofensa” à ciência, ferindo a sua integridade.

Embora, o plágio, segundo o autor, se situe num plano distinto de ofensa, mais relacionado com a ética do investigador, ou seja, no caso do plágio, o dano é mais significativo para o cientista e para a comunidade científica do que para a ciência, contudo, por uma questão de uniformização de conceitos a nível internacional e, considerando que é consensual incluir os FFP (*fabrication, falsification and plagiarism*) na mesma categoria, incluímos o plágio neste domínio.

Uma meta-análise recente revela também dados preocupantes quanto ao plágio nos investigadores. Este estudo, que excluiu o plágio académico, revelou que dos cientistas inquiridos, 30% tinha testemunhado plágio pelos pares, 2% admitiu ter plagiado ideias de outros cientistas e no que diz respeito aos artigos retratados cerca de 32% foram por motivos de plágio ou de auto-plágio (Van Noorden, 2011).

Outro tema muito discutido e que, em nosso entender, apresenta uma enorme relevância (tendo em conta o mundo competitivo da investigação e a busca incessante de financiamento para a mesma), está relacionado com a apropriação indevida de ideias de outros cientistas quando estas são apresentadas em conferências, em propostas de candidatura a bolsas ou

projetos ou em publicações em avaliação. Este tema pode ser objeto de discussão pela dificuldade que existe, muitas vezes, na atribuição da propriedade intelectual. No entanto, existem casos que, sem qualquer dúvida, representam violações éticas (e mesmo jurídicas) graves e que devem ser objeto de sanções. Alguns exemplos incluem apropriar-se indevidamente de ideias ou material enquanto revisor, o que representa um conflito de interesse grave. Quando existem objetivos científicos coincidentes o avaliador deve declarar conflito de interesse *a priori*, de forma a evitar cair na malha desta tentação, roubar uma ideia ou os resultados de um cientista júnior.

É verdade que muitos centros de investigação podem facilmente transformar-se em incubadoras de fraude e, como sublinha McGee (2006) “[...] a má conduta em investigação afigura-se como mais uma das epidemias que preocupam e ocupam os cientistas.” Entre os fatores que alimentam a complexa matriz da fraude encontramos entre outros: 1) a pressão para ter resultados, para financiamento de projetos ou para financiamento do próprio através de bolsa; 2) os indicadores bibliométricos, e os seus índices de citação e fatores de impacto; 3) a necessidade imperiosa de alimentar o monstro do “estatisticamente significativo”; 4) a falta de tempo; 5) a falta de formação em integridade científica, ética e estatística.

De acordo com o modelo anteriormente apresentado, no segundo domínio, o domínio da ética, podemos encontrar quatro diferentes subdomínios onde estão incluídas diferentes questões: (1) a colegialidade, relacionada, essencialmente, com as relações entre investigadores, (2) a integridade institucional, que equaciona a eticidade nas relações do investigador com a sua instituição de acolhimento e financiamento e, dois outros subdomínios, mais relacionados com as questões metodológicas e, que incluem (3) as questões éticas da investigação com seres humanos e (4) as questões éticas da investigação com animais. Evidentemente, que por motivos de escassez de tempo, não nos vamos deter em cada uma destas situações que são complexas e, cada uma, analisada em detalhe, levaria muito mais tempo do que aquele que dispomos

As questões relacionadas com a ética em investigação científica, quer utilizando seres humanos, quer as que envolvem o uso de animais ou ainda as que tenham uma ação direta no ambiente, são questões, que como

referimos anteriormente, se situam no subdomínio do questionamento ético. De facto, a nível internacional, qualquer projeto de investigação apresentado a agências que atribuem subsídios (p. ex. EU, National Institutes of Health, USA, National Health Service - UK, etc.), após aprovação do painel científico, tem necessariamente, e sempre que este painel identifique questões éticas relevantes, de ser submetido a uma avaliação por um “Painel de Avaliação Ética”. A avaliação da componente ética deve ser consequente à avaliação científica com resultado favorável (elegíveis para financiamento), pelo painel de especialistas multidisciplinares para a área em causa. A entidade que atribui os fundos dá a sua decisão apenas quando há coincidência dos pareceres científico e ético, no sentido da recomendação de aceitação. No entanto, deixamos o sublinhado que, atualmente, o sistema científico nacional já incorpora mecanismos semelhantes e hoje, a Fundação para a Ciência e a Tecnologia já prevê um mecanismo robusto para a avaliação ética dos projetos a ser financiados.

Todos os projetos que incluam: (1) investigação em seres humanos, voluntários adultos e saudáveis, pacientes voluntários, pessoas vulneráveis, pessoas incapazes de consentir (2) o uso de amostras biológicas e dados pessoais (informação genética humana, informação sensível sobre saúde, estilo de vida sexual, etnicidade, opiniões políticas, religião ou convicções filosóficas), (3) células estaminais, (4) o uso de animais, com os 3 Rs (*reduction, refinement and replacement*), e com as especificidades relativas ao uso de primatas não humanos e animais transgênicos e, (5) investigação envolvendo países em vias de desenvolvimento, devem ser monitorizados de forma a permitir que todos os requisitos éticos e legais estão a ser devidamente cumpridos.

Sempre que o projeto, independentemente da área do saber, inclua o uso de seres humanos para investigação, deve obrigatoriamente incluir informação sobre: (1) a justificação dessa investigação com base no binómio risco/benefícios para as pessoas envolvidas; (2) os critérios de recrutamento (o número de participantes, critérios de inclusão/exclusão, incentivos diretos/indiretos para a participação) e, (3) indicação dos detalhes relacionados com a informação fornecida e a obtenção do respetivo consentimento. As cópias dos formulários de consentimento e as fichas de informação devem ser incluídas. Estas devem estar no idioma e nos termos mais compreensíveis para os participantes. Os participantes devem ter o direito

de: (a) saber que a participação é voluntária; (b) fazer perguntas e receber respostas compreensíveis antes de tomar uma decisão; (c) saber o grau de risco e encargo envolvido na participação; (d) saber quem beneficiará da participação; (e) conhecer os procedimentos que serão implementados no caso de descobertas acidentais (descoberta de doença no âmbito da investigação e que o participante tem o direito de manifestar vontade de conhecer ou de não conhecer); (f) receber garantias de que a cobertura do seguro adequada está em vigor; (g) retirar-se ou retirar as amostras do projeto a qualquer momento; (h) conhecer qualquer potencial exploração comercial da investigação.

Quando estão previstas questões relacionadas com a recolha de amostras biológicas, o coordenador do projeto deve incluir a seguinte informação: (a) a especificação e justificação o tipo, quantidade e fonte das amostras biológicas ou dados pessoais provenientes de seres humanos; (b) a descrição do procedimento usado para obtenção do consentimento informado junto das pessoas a partir das quais o material biológico (dados pessoais) é (são) obtido(s); (c) a descrição dos procedimentos para proteção da confidencialidade e dos dados pessoais; (d) a descrição das medidas para codificação e anonimização dos biomateriais armazenados ou dados (incluem medidas que possibilitem rastreabilidade) e; (e) todos os procedimentos relativos à colheita, armazenamento, medidas de segurança, retenção ou destruição da amostra biológica ou dos dados pessoais.

No que diz respeito à colheita e utilização de dados pessoais sensíveis (i.e. dados relacionados com a saúde, orientação sexual, etnia, escolhas políticas, religião, etc.), é necessário: (a) parecer da Comissão Nacional de Proteção de Dados; (b) especificação e justificação - o tipo, quantidade e fonte dados pessoais provenientes de seres humanos; (c) descrição do procedimento usado para obtenção do consentimento informado junto das pessoas a partir das quais os dados pessoais são obtidos (incluir consentimento para o uso secundário das amostras); (d) descrição dos procedimentos para proteção e confidencialidade dos dados pessoais; (e) descrição das medidas para codificação e anonimização dos dados; (f) descrição dos procedimentos relativos à colheita, armazenamento, medidas de segurança, retenção ou destruição dos dados pessoais.

Quando está previsto no projeto o uso de animais, informação detalhada deve ser apresentada no que concerne: (a) espécies (ou estirpes quando apropriado) a usar e os motivos da escolha; (b) os detalhes e a justificação sobre o número de animais com referência à metodologia estatística de suporte (se aplicável); (c) o sumário dos principais efeitos adversos nos animais, o que deve incluir os efeitos do alojamento, alimentação e transporte, assim como, os efeitos do procedimento experimental em si; (d) a especificação do destino dos animais no final da experiência; (e) especificar as medidas encetadas no sentido dos princípios dos 3 Rs e; (f) a descrição sobre a natureza das experiências, os procedimentos que serão efectuados e o impacto esperado (p.e. dor, sofrimento, *distress* e *lasting harm*) assim como estratégias para a sua minimização. Quando as experiências são realizadas em primatas não humanos acresce a necessidade de incluir a informação sobre a espécie a usar (a sua origem, i.e., se foram capturados na natureza ou se provêm de cativeiro, e denominação do centro responsável pelo fornecimento dos animais); especificação do parceiro responsável pela importação dos animais e respetivas condições de alojamento e o que vai realizar os procedimentos experimentais. Importante ressaltar que a nova diretiva para o uso de animais em investigação foi aprovada pelo Parlamento Europeu, durante o mês de Setembro de 2015, o que resultou em algumas alterações nas regras previamente elencadas.

Por fim, e sempre que a investigação se realize em países em vias de desenvolvimento e/ou com parceiros destes países, ou ainda, se os resultados tiverem aplicações potenciais nestes países, o projeto deve incluir uma descrição da política para a partilha de benefícios e alocação dos direitos de propriedade e os detalhes relativos à possível contribuição para o *capacity building* dos países em vias de desenvolvimento.

No que diz respeito à investigação que envolva elementos que possam causar danos ao ambiente, aos animais e plantas ou, ainda, elementos que possam causar danos ao próprio homem, os investigadores incluídos no projeto devem ter formação específica e devem ainda ser incluídas medidas que minimizem os riscos que possam ocorrer. Se o projeto de investigação abrir caminho para uma dupla utilização da informação, como é o caso de um possível uso para atos de terrorismo ou aplicações militares, devem ser consideradas estratégias de mitigação.

A explicitação de prioridades no planeamento e na implementação da investigação constitui um procedimento legítimo e necessário em qualquer política de investigação contemporânea. Assim, torna-se crucial sublinhar a importância de orientações para a determinação de prioridades e de mecanismos de avaliação de ambos, o impacto científico e impacto social da investigação, valorizando os recursos disponíveis como um bem social inestimável ao serviço da solidariedade e universalidade. A avaliação do impacto social da investigação constitui um procedimento legítimo e necessário em qualquer política científica contemporânea.

Assim, um novo conceito de prestação de contas (ou *accountability*) é, em nosso entender, imprescindível, de forma a permitir a responsabilização dos cientistas e dos decisores políticos no uso eficiente dos recursos disponíveis. Quando vivemos numa sociedade em que a distribuição de recursos em saúde é escrutinada e avaliada segundo o binómio custo/eficiência, não é eticamente legítimo que esse binómio não seja extensível aos recursos usados no âmbito da investigação. Assim, o modelo de Norman Daniels denominado “responsabilidade para a razoabilidade” (*accountability for reasonableness*), deve ser extensível à investigação (Daniels *et al.*, 2003).

Em nosso entender, não é adequado nem eticamente sustentável, que o interesse relativamente ao potencial impacto de certa investigação seja escrutinado aquando da submissão do projecto e, durante a monitorização e na fase final, ele não seja avaliado de forma adequada.

O importante não é ver se os recursos financeiros, auditados e escrutinados ao milímetro, foram gastos da forma prevista, mas sim, e isso representa uma mudança de paradigma no modo de financiar e fazer ciência, desenvolver modelos de prestação de contas que permitam verificar se o financiamento foi gasto de forma responsável e se todos os esforços forem feitos de modo a maximizar o impacto expectável.

Vivemos hoje numa sociedade pós-moderna, pluralista, diferenciada e multicultural onde coexistem muitos interesses incompatíveis, muitas interpretações da realidade, muitos padrões morais e éticos, muitas visões e esperanças de futuro. No entanto, num mundo em crise, onde a possibilidade de sobreviver face ao mercado é constantemente posta à prova e onde as regras são ferozes, tens que fazer mais, mais depressa, publicar mais nas melhores revistas, ter projetos financiados nacionais, europeus,

Caso contrário, não tens emprego, não tens bolsa, não tens projectos para sustentar economicamente a tua investigação... Enfim, *publish or perish*. Quando o valor da verdade científica entra em conflito com os valores anteriormente elencados, temos, sem dúvida, um enorme problema. Assim, são os requisitos da ciência considerada “de excelência” que animam o seu enfraquecimento. É nosso entender que, não desprezando a importância da educação e da formação como formas de alterar consciências, a reflexão deve ser feita a montante; o próprio sistema científico deve criar mecanismos que garantam a perpetuação da ciência como um empreendimento científico confiável, seguro e capaz de manter o seu alto prestígio social.

Bibliografia

- Daniels, N., Teagarden J.R. & Sabin J.E. (2003). An ethical template for pharmacy benefits. *Health Affairs*, 22 (1), 125-137.
- Fanelli, D. (2009). How Many Scientists Fabricate and Falsify Research? A Systematic Review and Meta-Analysis of Survey Data. *Plos One*, 4 (5), e5738. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0005738>.
- Lobo Antunes, J. (2008). Conflitos de interesse. In Paula Martinho da Silva (coord.), *Investigação Biomédica: reflexões éticas* (pp. 151-182). Lisboa: Gradiva.
- McGee, G. (2006). Lies, Damn Lies and Scientific Misconduct? It's time for a revolution in the ethics of research. *The Scientist – Magazine of the Life Sciences*, 20 (2), 24.
- Steneck, N. (2006). Introduction to the Responsible Conduct of Research, Office of Research Integrity – ORI. <http://ori.hhs.gov/education/products/RCRintro/index.html>.
- Van Noorden, R. (2011). Science publishing: The trouble with retractions. *Nature*, 478 (7367), 26-28. doi: 10.1038/478026a.

