



A ética na investigação científica: particularidades nos estudos em pessoas com doença de Parkinson

Ethics in Scientific Research: Particularities in Studies with People with Parkinson's Disease



Autores

Ricardo Loureiro

Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

E-mail: ricardoloureiro1@esenfc.pt

 <https://orcid.org/0000-0001-6135-2278>

Joana Bernardo

Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

E-mail: joanabernardo@esenfc.pt

 <https://orcid.org/0000-0003-3614-9061>

Hugo Loureiro

E-mail: handre.loureiro.1@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0003-3287-8718>

Albertina Oliveira

Universidade de Coimbra

 <https://orcid.org/0000-0001-9521-528X>

Margarida Lima

Universidade de Coimbra

 <https://orcid.org/0000-0002-6239-1137>



Resumo

A ética em investigação é uma matéria estudada há várias décadas, dado o interesse no meio acadêmico e científico. Ao realizar-se uma revisão narrativa com o objetivo de conhecer os pressupostos éticos na investigação em doença de Parkinson, refletiu-se também a possibilidade de se interiorizar a perspectiva de Freire no ato de investigar. Uma nova corrente de investigação assente na pedagogia crítica de Freire é simultaneamente refletir acerca dos domínios ontológico, ideológico, político e de identidade cultural descritos ao longo da sua obra, e baseados na consciência ético-crítica.

Constituem-se como requisitos éticos da investigação clínica em doença de Parkinson: (1) – respeito pelos participantes; (2) – avaliação do risco/benefício; (3) – consentimento informado; (4) – adicionar valor; (5) – validade científica; (6) – seleção criteriosa dos participantes; (7) – acesso independente ao estudo. As evidências científicas são consensuais, verificando-se a inclusão destas pessoas num grupo de participantes mais amplo, atendendo à sua condição de vulnerabilidade.

Abstract

Given the interest in academic and scientific circles, ethics in research has been studied for several decades. When carrying out a narrative review to find the ethical assumptions in research on Parkinson's disease, the possibility of integrating Freire's perspective in the act of investigating was also considered. A new stream of research based on Freire's critical pedagogy is to simultaneously reflect on the ontological, ideological, political and cultural identity domains, described throughout his work, and based on ethical-critical awareness.

The ethical requirements of clinical research in Parkinson's disease are: (1) respect for participants; (2) risk/benefit assessment; (3) informed consent; (4) adding value; (5) scientific validity; (6) careful selection of participants; (7) independent access to the study. Scientific evidence is consensual, verifying the inclusion of these people in a broader group of participants in view of their vulnerable condition.

Key words

Doença de Parkinson; ética freiriana; investigação científica.
Parkinson's disease; Freire's ethics; scientific research.

Fechas

Recibido: 16/05/2022. Aceptado: 27/01/2023



1. Introdução

Assiste-se a um momento da história profundamente marcado pela inovação técnica e científica. De facto, o Século XXI incorpora em si mesmo uma enorme evolução no campo científico, transversal a muitas áreas do Saber, essenciais para o crescimento e desenvolvimento humanos, promovendo um contínuo e progressivo conhecimento dos fenómenos e que diariamente se relacionam com e na ação humana.

Talvez possa ser considerado um interesse maior a preocupação sobre os valores éticos inerentes a toda e qualquer investigação

Não obstante da importância e utilidade da investigação científica, é pertinente a discussão em torno do modo de se fazer Ciência na atualidade. Talvez possa ser considerado um interesse maior a preocupação sobre os valores éticos inerentes a toda e qualquer investigação, tratando-se de algo único, elementar e essencial que deve acompanhar o progresso científico.

A ética em investigação é, efetivamente, uma matéria estudada há várias décadas, continuando a ser debatida à escala global, fruto do seu respeitável interesse no meio académico e científico e, num âmbito mais global, na sociedade (European Commission, 2013). E este respeitável interesse não se coaduna com situações desafiantes decorrentes de um conjunto de ações que em nada credibilizam o rigor científico, considerando-se premente uma profunda reflexão no seio dos diversos atores e instituições responsáveis.

No campo de ação da área científica das Ciências da Educação, esta discussão assume um valor incontornável, ao associar-se o imperativo da ética à dignidade da pessoa humana, com o respeito pelos Direitos Humanos, a sua autonomia, humanização (Severino, 2014) e com a transformação social, ainda que alicerçada no critério, rigor e integridade científicos.

Um dos fatores condicionantes, e que deve objetivar ainda uma maior sensibilidade pela comunidade científica no planeamento e realização de cada investigação, prende-se com o estudo em seres humanos, pelo valor universal dos aspetos inerentes à condição humana. Por outro lado, e, remetendo-nos concretamente para a área de interesse do presente documento, a investigação científica em doentes com Parkinson reveste-se em si mesma de uma enorme especificidade (Nunes, 2015), por meio de um conjunto de aspetos que interessa estudar e compreender, traduzidos na sua condição de vulnerabilidade social.

As considerações teóricas descritas anteriormente justificam uma profunda reflexão, contribuindo para a discussão os contributos de um conjunto de autores e instituições assinaláveis, pelo seu interesse na regulação ética no campo científico. Procuramos, num outro sentido, e à luz do conhecimento científico da área em estudo, aprofundar os conhecimentos de índole ética e essenciais para a condução de desenhos metodológicos.



2. A investigação científica e a sua implicação na sociedade

A perceção da importância do conhecimento científico na atualidade é relativamente consensual, ao condicionar de forma tão expressiva os fenómenos e a vivência do ser humano em sociedade.

Destacamos, portanto, a premência sempre atual do investimento e promoção da investigação científica (Vieira, 1999). A Declaração de Bona enaltece a utilidade da investigação, considerada uma pedra basilar de todo e qualquer estado democrático, assente em valores como a igualdade, a diversidade de opiniões, a integridade e a responsabilidade (European Union, 2020), potenciando a discussão sobre as diversas

É efetivamente desejável que cada investigação se realize com um planeamento criterioso do seu desenho metodológico, respeitando os princípios éticos, e que seja previsível um impacto positivo na sociedade

temáticas na comunidade científica. No entanto, o documento realça a responsabilidade social da Ciência, por meio da publicação e divulgação do conhecimento científico nas diversas áreas de saber, considerando que a confiança no método científico é condição *sine qua non* para a abertura, inclusão, pluralidade e reflexão críticas, características presentes e caracterizadoras da democracia.

Para além da responsabilidade social, urge a necessidade de refletir, em primeiro plano, a respeito da responsabilidade individual, isto é, a que se encontra intrinsecamente relacionada ao investigador, enquanto indivíduo e simultaneamente membro de uma comunidade científica que, por sua vez, se encontra inserida

numa determinada sociedade. É efetivamente desejável que cada investigação se realize com um planeamento criterioso do seu desenho metodológico, respeitando os princípios éticos, e que seja previsível um impacto positivo na sociedade (All European Academies, 2018).

2.1. A ética e a investigação científica

A literatura evidencia que, a partir da década de 90 do Século XX, a investigação científica sofreu um grande incremento no que concerne especificamente ao domínio metodológico, e com implicações positivas em diversas áreas como o cuidado ao paciente, tecnologia para diagnóstico e tratamento de um vasto número de doenças agudas e crónicas, educação em Saúde e mesmo na criação de políticas reguladoras de cuidados de Saúde (Stone, 2018). Não obstante, constatou-se que a investigação relativamente aos princípios ético-deontológicos, e que muito embora seja preconizável fazer um caminho de forma similar e convergente, não obteve o mesmo reconhecimento. Todavia, assume uma clara importância, pois o facto de existir um pensamento ético dirigido à produção de conhecimento científico, contribui para se estabelecer um clima de confiança entre a comunidade científica e a sociedade civil, favorecendo a adesão dos participantes aos estudos clínicos, bem como a criação de condições mais satisfatórias para o desenvolvimento de novos tratamentos para os pacientes (Cohen et al., 2007).



A ética define-se como uma ciência que relaciona a moralidade com o valor da vida de cada pessoa, preconizando um conjunto de leis que devem guiar a conduta humana, concretamente nas suas atitudes e comportamentos, nas sociedades (Fortin, 1999). Na sua conceção de ética, Ricoeur (1995, citado por Severino, 2014), partilha desta definição, acrescentando o papel fundamental da dignidade da pessoa humana, tal como a relação de justiça inerente ao ato de investigar com e entre seres humanos. Numa clara analogia com a forma de atuação do educador na visão de Freire, cada investigador deve assumir uma conduta de respeito pela autonomia, identidade e dignidade das pessoas envolvidas nos seus estudos (Freire, 2006), acrescentando uma dimensão moral à sua ação (Cruz, 2008).

A preocupação da comunidade científica em torno das questões éticas no método científico é há muito debatida e partilhada, de uma forma transversal, por diversas áreas técnicas e científicas, numa perspetiva de alguma harmonia e equilíbrio interdisciplinar no que à produção de conhecimento científico diz respeito, ao estabelecer-se um conjunto de normas legais, emanadas por diversas instituições e organizações internacionais (Severino, 2014).

Os princípios da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça contribuem para ilustrar a relevância da deontologia na produção de conhecimento científico

O Código de Nuremberga, produzido em 1947, é ainda na atualidade considerado um dos documentos mais importantes no campo da ética da investigação, não apenas por ter sido pioneiro, mas por ter enfatizado a preocupação na investigação médica e com os direitos humanos (Fortin, 1999).

Em 1964, a Declaração de Helsínquia estabeleceu como preocupações os princípios éticos na investigação com seres humanos e, mais concretamente, o foco no bem-estar individual. Da análise da literatura, sobressai a associação entre a investigação científica e a reflexão pautada nos referenciais de direitos humanos, tendo sido o objeto de análise prioritária na Convenção de Oviedo, em 1996, anunciando-se como uma prioridade na Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos da UNESCO, em 2005, e ao remeter para a preocupação sobre a vulnerabilidade e integridade de cada indivíduo (Paranhos et al., 2016). Nesta Declaração da UNESCO, impõe-se um destaque para os artigos 5.º, 6.º, 7.º e 8.º, atendendo à temática em estudo. A Carta Europeia dos Direitos Humanos, em 1999, ao partilhar destas preocupações, atribuiu enfoque a uma visão mais integradora do ponto de vista ético, estendendo-se à condução da própria investigação (European Commission, 2013).

É igualmente importante enquadrar na história da ética o contributo de Beauchamp e Childress (1979), propositores, a partir do Relatório Belmont, de quatro princípios éticos como referenciais para as questões bioéticas, essenciais e consensuais por parte da comunidade científica, que, partilhando da sua índole valorativa, reconhece a sua utilidade no campo metodológico. De facto, os princípios da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, influenciadores em termos morais desde a altura da sua definição na obra *Princípios da Ética Biomédica*, contribuem para ilustrar a relevância da deontologia na produção de conhecimento científico, que envolva a participação de seres humanos (Sokol et al., 2019).



Os princípios ético-legais emanados dos diferentes documentos descritos anteriormente atribuem e condicionam, assim, um significado de grande responsabilidade aos diferentes atores envolvidos na investigação científica, contrariando todos os atos de conduta e que se encontram bem definidos na literatura. A adoção de um referencial ético-legal por parte dos investigadores fomenta a sua atuação de forma mais esclarecedora e responsável (Sociedade Portuguesa de Ciências da Educação, 2014).

Neste âmbito, é assumida, em investigação, a importância de um conjunto de boas práticas, em estreita relação com os princípios da integridade, fiabilidade, honestidade, respeito e responsabilidade, de forma a impedir um conjunto de comportamentos profundamente indesejáveis, que desrespeitam as normas ético-legais preconizadas, e que se prendem especificamente com a fabricação, falsificação e o plágio (All European Academies, 2018).

2.2. Ética na investigação em doenças neurodegenerativas: particularidade nos estudos em doentes com Parkinson

À medida que se assiste ao agravamento das doenças crónicas e degenerativas, a autonomia, a independência, a dignidade e mesmo a vida das pessoas podem estar comprometidas, justificando-se ainda mais o interesse da comunidade científica no seu estudo. De facto, constata-se que o próprio diagnóstico clínico representa, desde logo, um evento traumático na existência humana (Low & Ho, 2017), traduzido pelo impacto negativo que o conhecimento da condição clínica acarreta.

Consideramos que a complexidade da doença de Parkinson deve conduzir a comunidade científica a uma discussão mais transversal

No grupo deste tipo de doenças, a doença de Parkinson está naturalmente incluída. Descrita por James Parkinson, em 1817 (Lizon et al., 2017), é considerada a segunda patologia neurodegenerativa mais comum, logo após a doença de Alzheimer (Loureiro et al., 2021), sendo progressiva e heterogénea, reconhecida internacionalmente como doença do movimento, pela sua sintomatologia motora característica, mas também não motora que

os doentes apresentam ao longo da sua evolução.

Neste prisma, consideramos que a complexidade da doença de Parkinson deve conduzir a comunidade científica a uma discussão mais transversal. A nossa inquietação pensante remete-nos para esta condição neurológica em específico, e que pode ser fruto de uma reflexão profunda em diversas dimensões, não apenas do âmbito das ciências da saúde, mas igualmente no domínio da educação e da ética. Questionamo-nos se estas disciplinas, salvaguardando as suas especificidades próprias, não poderão ser concomitantemente interdisciplinares. É nosso propósito debruçarmo-nos sobre a dimensão ética na investigação em doença de Parkinson, a qual pode efetivamente ser alvo de uma discussão ampla, pelos diferentes atores envolvidos e a forma como participam na mesma, a natureza dos fatores que se encontram em análise e a relevância do estudo da patologia em concreto, quer para os doentes e as suas famílias que diariamente sofrem e ao longo de muitos anos, mas também



para a produção de conhecimento científico. Importa clarificar que estamos perante uma doença cuja natureza degenerativa e a ausência de cura (Swift & Huxtable, 2013) são aspetos deveras pertinentes a ter em linha de conta, contribuindo para fundamentar a utilidade da produção deste documento.

A literatura relativa à matéria em estudo e especificamente direcionada para a doença de Parkinson demonstra a preocupação da comunidade científica em obter respostas e soluções para os dilemas éticos em causa. Assumindo-se a existência desta inquietude, constata-se ainda um número reduzido de estudos que abordam a reflexão ética que se impõe na investigação científica desta patologia. Os trabalhos publicados e que associam a ética e a doença de Parkinson materializam a investigação diretamente relacionada com o tratamento ao longo da evolução patológica (Estrada-Bellmann & Meléndez-Flores, 2020), seja pela via de transplantação de células (Townes, 2017), seja pela técnica cirúrgica denominada “Estimulação cerebral profunda” (Clausen, 2010). Com base nestes trabalhos, é possível descrever os principais eixos em debate atualmente na comunidade científica e que abordaremos de seguida.

Constata-se ainda um número reduzido de estudos que abordam a reflexão ética que se impõe na investigação científica desta patologia

Neste âmbito, constituem-se como requisitos éticos da investigação clínica em doença de Parkinson: (1) – respeito pelos participantes, salvaguardando-se proteção da privacidade, a possibilidade de desistir de participar em qualquer fase do estudo, a comunicação com estes se existir uma determinada alteração na investigação, bem como a necessidade de se monitorizar regularmente o seu bem-estar e a condição de saúde (Emanuel et al., 2000); (2) – avaliação do risco/benefício, numa lógica de minimizar o risco individual para cada participante e maximizar o benefício potencial do trabalho para a população em estudo (Clausen, 2010); (3) – consentimento informado, remetendo-se para a autonomia individual de cada participante; (4) – adicionar valor, assumindo-se que cada investigação deve ser promotora de mais conhecimento científico, com implicações na qualidade de vida, bem-estar e/ou na saúde pública; (5) – validade científica, utilizando-se critério e rigor metodológico em todas as fases do processo de investigação; (6) – seleção criteriosa dos participantes e (7) – acesso independente ao estudo (Hurst et al., 2015).

Uma das particularidades que envolvem os estudos contemplando doentes com Parkinson relaciona-se com a possibilidade de existirem dilemas éticos ao longo das diferentes fases do desenho metodológico, traduzindo um desafio constante para os investigadores que têm efetivamente o poder decisório da forma como conduzem o seu estudo.

Um desses dilemas corresponde ao conceito de autonomia individual, relacionado com a tomada de decisão de cada pessoa, e, neste caso em específico, materializado no consentimento totalmente livre e esclarecido de cada participante (Estrada-Bellmann & Meléndez-Flores, 2020). Discutamos a pertinência da informação aos participantes no desenho da investigação. Deste modo, os intervenientes devem ser possuidores de informação, no que concerne à natureza e objetivos do estudo a ser realizado, preconizando-se uma ideia de proteção e relação de confiança entre os investigadores e as pessoas que



participam nos seus estudos (Creswell, 2009). O consentimento informado constitui-se um imperativo ético a ser respeitado, assegurando o direito dos participantes à privacidade, anonimato e confidencialidade dos seus dados pessoais (Sociedade Portuguesa de Ciências da Educação, 2014).

Paralelamente, a autonomia individual na doença de Parkinson pode ser ameaçada em estádios mais avançados da doença, na medida em que a capacidade de decisão diminui por alteração da capacidade cognitiva dos doentes. A evidência científica sugere a importância da integração da família em casos que envolvam participantes com probabilidade de deterioração cognitiva ao longo dos estudos (Clausen, 2010), não devendo ser excluídos da oportunidade de serem parte integrante dos estudos onde se encontram inseridos.

Adicionalmente, é igualmente premente a discussão sobre a “therapeutic misconception”, um conceito introduzido em 1982, onde a investigação científica poderá equivocadamente representar para as pessoas e/ou as suas famílias uma possibilidade terapêutica para a sua condição clínica. Em muitos casos, os estudos em doença de Parkinson podem eventualmente trazer benefícios exclusivamente aos investigadores e/ou patrocinadores, e, quando muito, a pacientes futuros, mas não aos que são atualmente participantes (Appelbaum et al., 1982; Henderson et al., 2007).

Em muitos casos, os estudos em doença de Parkinson podem eventualmente trazer benefícios exclusivamente aos investigadores e/ou patrocinadores, e, quando muito, a pacientes futuros, mas não aos que são atualmente participantes

Um outro dilema ético associado à investigação de doentes com Parkinson, prende-se especificamente com a utilização de instrumentos de medição específicos da condição clínica em particular, relacionando-se, por sua vez, ao conceito de validade científica. Será importante a sua utilização em detrimento de instrumentos mais genéricos? Destacamos um estudo realizado por Hagell et al. (2009), que procurou testar a hipótese de que os instrumentos específicos de uma condição de saúde são

mais úteis à investigação clínica, concretamente em termos de perceção dos próprios pacientes, tendo sido analisados dois instrumentos não específicos para doença de Parkinson, “Short Form Health Survey” (SF-36) e “Nottingham Health Profile” (NHP), assim como um específico da doença, o “Parkinson’s Disease Questionnaire” (PDQ-39).

Os investigadores do estudo mencionado concluíram que, apesar de ambos os questionários exibirem níveis aceitáveis de perceção de cada doente, não se demonstrou que o PDQ-39 é estatisticamente significativo relativamente a esta dimensão. Trata-se de uma conclusão interessante e potencialmente contraditória em face do que é preconizável para os instrumentos construídos e validados para populações específicas. Questionam os autores se não existe o risco de se estar a subestimar a perceção da qualidade de vida dos doentes com Parkinson, privilegiando-se apenas os resultados de cada investigação e não o modo como os questionários são aplicados e qual o seu propósito principal. Os resultados do estudo mencionado evidenciaram, por outro lado, uma associação entre o aumento da idade e menor índice de perceção de qualidade de vida, concluindo-se que a validade do instrumento PDQ-39 diminui com idades mais avançadas dos doentes. Os doentes com Parkinson constituem-se como um grupo



vulnerável que importa considerar e a sua voz não pode ser silenciada. Falamos de autonomia individual e de dignidade da pessoa humana.

A consciencialização ética na forma de atuação de cada investigador, considerando e valorizando a pessoa humana, o seu papel na sua própria história de vida, deve ser uma preocupação constante, tal como o pedagogo no ato de educar, ao assumir com grande destaque na sua obra, o respeito pelos direitos humanos

Urge igualmente a necessidade de se questionar se é atribuída a real importância aos participantes dos estudos de investigação nos dias de hoje. Esta perspetiva não se direciona diretamente para a utilidade física destes, mas assente numa lógica ética e moral, no sentido de uma maior responsabilização de quem se propõe a produzir conhecimento científico, tendo por base a colaboração essencial de seres humanos nos seus trabalhos, ainda que logicamente ao serviço da ciência.

Nesta linha de pensamento, e concretamente no domínio das Neurociências, é desejável que se promova uma cooperação entre investigadores e participantes, baseada num clima de total colaboração entre ambas as partes. E estes mesmos participantes não devem corresponder a simples voluntários (Cohen et al., 2007). De acordo com os autores, é preconizável um paradigma centrado no paciente/participante, atribuindo-lhes uma atitude mais ativa, em detrimento de agentes passivos em todo o processo de investigação, contribuindo-se para uma participação

mais interventiva, motivada e integral (Kubu & Ford, 2017).

Consideramos pertinente invocar Freire e a valorização da dimensão ética presente nas suas obras, no contexto da sua perspetiva profundamente humanista (Borges, 2014). A consciencialização ética na forma de atuação de cada investigador, considerando e valorizando a pessoa humana, o seu papel na sua própria história de vida, deve ser uma preocupação constante, tal como o pedagogo no ato de educar, ao assumir com grande destaque na sua obra, o respeito pelos direitos humanos (Freire, 2006).

3. A ética Freireana e o seu papel no ato de investigar

Na obra de Freire, assiste-se a uma profunda reflexão em torno da consciência ético-crítica da ação do educador (Sandoval, 2000), sendo ponto de partida para todo um conjunto de questões que importa clarificar. Constata-se efetivamente a sua preocupação na autonomia de cada indivíduo, na sua própria liberdade, no exercício pleno da sua cidadania, nas relações interpessoais, bem como no conjunto de influências sociais, económicas e políticas a que está diariamente sujeito. Constata-se, pois, um interesse considerável numa ótica mais transversal e que envolve toda e qualquer ação humana.

Nesta linha de pensamento, emerge a questão de como e se podemos enquadrar Freire no ato de investigar. Esta nossa inquietação pensante surge com um propósito claro, pois consideramos que será útil para cada investigador assumir a responsabilidade ética na sua ação, tal como cada educador no ato de educar. É expectável, então, e até desejável, que se estabeleçam um conjunto de analogias, realizadas por meio de um exercício de reflexão, com o intuito de se associar estes dois domínios, o da investigação e



o da Educação, clarificando os contributos que a literatura Freireana pode conceder no domínio da ética em investigação científica. Neste particular, destacamos a pertinência da ética humanizadora transversal à obra de Freire, onde se vislumbra uma visão do e para o ser humano, assente na sua própria história e dignidade (Borges, 2014).

Direcionemos esta discussão para um campo ainda mais específico e que pode ser traduzido no paralelismo entre o ato de educar e o de investigar. E ao considerarmos Freire mais do que um pedagogo, mas sobretudo um educador de uma visão ético-crítica, a sua própria conceção transporta-nos para uma dinâmica educativa, baseada numa atitude ética, desafiando no educando um processo de consciencialização (Freire, 2006). Questionamo-nos acerca da validade deste intercâmbio para o domínio da investiga-

Pensar o modo de se fazer ciência pressupõe um olhar atento para a ação dos investigadores, mas de igual forma de quem ou como se está a investigar

ção científica, intercâmbio este que desperte e potencie o papel dos investigadores no seu domínio de ação. E refletir nesta ótica implicará certamente a discussão em torno da utilidade da ética. Pensar o modo de se fazer ciência pressupõe um olhar atento para a ação dos investigadores, mas de igual forma de quem ou como se está a investigar. Parece-nos deveras importante enfatizar esta problemática quando se desenvolvem trabalhos que envolvem estudos em seres humanos e, num plano ainda mais crítico, com doenças crónicas e/ou degenerativas. Por outro lado, e de forma mais transversal, consideramos que ao interiorizar-se

a perspetiva de Freire no ato de investigar, implica certamente o reconhecimento de cada investigador de que as pessoas participantes nos seus estudos são seres livres, autónomas, situadas num determinado momento da sua história de vida e responsáveis pela sua própria existência (Borges, 2014).

Abordar a conceção ético-crítica de Paulo Freire veicula-nos também para a importância da filosofia da educação e da pedagogia crítica como eixos fundamentais na ação de cada educador (Lindert & Potter, 2015). E esta importância é materializável na responsabilidade da ação educativa, potenciando nos educandos o processo de consciência crítica, ao permitir um reconhecimento dos desafios envolvidos na sua própria aprendizagem, mas que simultaneamente condiciona novas formas de estar na sociedade, possibilitando uma reflexão dos seus problemas, resultando, por sua vez, numa maior maturidade individual, assente na liberdade e autonomia. Estamos, pois, perante uma clara transferência do foco do processo de aprendizagem dos educadores para os educandos, com uma ideia clara de enriquecer o conteúdo educacional, e promovendo-se a análise crítica e a perspetiva dialógica entre as duas partes (Freire, 2006). Direcionando novamente a discussão para a investigação científica, impõe-se a questão se não seria pertinente o enquadramento dos contributos Freireanos como fator de incremento da responsabilidade ética na ação de cada investigador, atendendo a que os participantes nos trabalhos são seres humanos, que não deixam de estar imersos num processo educativo contínuo coincidente com a própria vida.

Estabelecer todo este compromisso de se associar a teoria enunciada por Freire ao longo das suas obras pode efetivamente ser influenciador da forma como se faz e desenvolve ciência, ao objetivar a produção de conhecimento científico. A sua utilidade pode materializar-se numa política de investigação substancialmente marcada e assente num



plano ético (Freire, 2006), tal como assistimos, segundo Freire, ao desejo de uma política de educação libertadora de cada indivíduo (Glass, 2013). Ao constatar-se que cada investigador necessita de forçosamente realizar escolhas ao longo de todo o processo de investigação, questiona-se se, por meio de uma atitude ético-crítica mais presente, estas não poderiam ser eventualmente diferentes, em determinadas situações. Não estamos a afirmar que a investigação produzida até ao presente momento é desprovida de toda e qualquer responsabilidade ética por parte de cada investigador. O que assumimos é que seria bastante enriquecedor para o processo metodológico incorporar os contributos teóricos defendidos por Freire ao longo da sua existência como pedagogo e educador social (Neto, 2012).

Nesta linha de pensamento, parece-nos bastante pertinente refletir em torno da premissa de uma investigação bioética, assim como se reconhece a educação bioética segundo os fundamentos de Paulo Freire, pela significação que lhe está inerente. E de que forma se poderia estabelecer esta conexão? Urge a necessidade de veicular princípios éticos basilares de uma educação libertadora, como a responsabilidade e a autonomia, no sentido de uma investigação também ela emancipadora, e concomitantemente com a concretização de um conjunto de características elementares na ação de cada educador, desde o seu caráter democrático, a sua perspectiva dialógica, de reflexão, de humildade e sensibilidade (Sánchez, 2013). Emergir uma nova corrente de investigação assente na pedagogia crítica de Freire é simultaneamente refletir acerca dos benefícios que os domínios ontológico, ideológico, político e de identidade

Neste âmbito, torna-se importante a reflexão acerca da adoção de uma cidadania planetária também por meio de processos de investigação, baseados na consciência ético-crítica Freireana

cultural descritos ao longo da sua obra, que consideramos poderem ser favorecedores e potenciadores de um maior critério e rigor metodológicos. Conduzamos esta discussão para uma questão maior e que se prende com a emancipação de cada indivíduo, o seu empoderamento, assim como a cidadania crítica e participativa, essenciais para o desenvolvimento social (Guilherme, 2017). Neste âmbito, torna-se importante a reflexão acerca da adoção de uma cidadania planetária também por meio de processos de investigação, baseados na consciência ético-crítica Freireana (Peroza, 2019).

Por último, refletir sobre a teoria de Freire e discuti-la na forma de conduzir um trabalho de investigação é constatar que este decorre num contexto histórico, económico, político e social específico, envolvendo seres humanos, cada um com a sua história de vida (Rubens & Soto-Arango, 2020). Numa outra perspectiva, deverá servir para analisar a importância da investigação para a sociedade e para o mundo, num âmbito mais transversal. Importa clarificar que a sua utilidade deve ser assumida quer do ponto de vista científico, mas também num plano individual, remetendo para a autonomia e dignidade da pessoa humana.



4. Conclusão

A produção deste documento constituiu-se como um excelente meio para fomentar o pensamento crítico relativo aos princípios ético-deontológicos a serem aplicados em toda e qualquer investigação de domínio científico. Nesta perspectiva, corroboramos Creswell (2009), ao considerar a importância das questões éticas nos diferentes tipos de estudos, sejam de natureza quantitativa, qualitativa ou mista, mas também em qualquer etapa do processo metodológico.

Reconhece-se a pertinência de uma clarificação dos limites na ótica da deontologia, centrada em regras e princípios aprioristicamente definidos e que não levam, necessariamente, à reflexão crítica. Adicionalmente, urge um pensamento sobre o domínio da bioética, como um campo reflexivo e crítico, tornando possível o estabelecimento de uma relação conceptual com a ética Freiriana.

Urge um pensamento sobre o domínio da bioética, como um campo reflexivo e crítico, tornando possível o estabelecimento de uma relação conceptual com a ética Freiriana

Nesta linha de pensamento, consideramos que incorporámos e reafirmámos um conjunto de conhecimentos essenciais para a comunidade científica em geral e para quem, como nós, pretende desenvolver investigação científica em pessoas que sofrem diariamente de doença de Parkinson. Procurou-se efetivamente sistematizar todo um conjunto de referenciais orientadores relativos à temática em estudo que, em nosso entendimento, se consideram pertinentes para a comunidade científica, pela ampla

significação que lhe está inerente, mas também pela premência de se incrementar a produção científica no domínio da ética e da deontologia.

Uma das principais conclusões, e que importa reter, manifesta-se no número reduzido de documentos na comunidade científica e que abordem as implicações éticas a ter em linha de conta por cada investigador em estudos que envolvam estas pessoas. Ainda assim, as evidências científicas são consensuais, verificando-se a inclusão de doentes com Parkinson num grupo de participantes mais amplo, com a característica comum e que se materializa na sua condição de vulnerabilidade.

Num outro campo, constatámos que existe na literatura uma preocupação concreta e específica para com estes doentes, à luz da problemática e obrigatoriedade do consentimento informado, tendo sido possível abordá-la anteriormente, pelo seu elementar interesse no seio da investigação científica em doentes com Parkinson.



Referências

- Appelbaum, P. S., Roth, L. H., & Lidz, C. (1982). The therapeutic misconception: informed consent in psychiatric research. *International journal of law and psychiatry*, 5(3-4), 319-329. [https://doi.org/10.1016/0160-2527\(82\)90026-7](https://doi.org/10.1016/0160-2527(82)90026-7)
- All European Academies. (2018). *Código Europeu de Conduta para a Integridade da Investigação*. ALLEA. https://www.allea.org/wp-content/uploads/2018/11/ALLEA-European-Code-of-Conduct-for-Research-Integrity-2017-Digital_PT.pdf
- Anjos, V. (2013). *Modelo genético da Doença de Parkinson baseado na sobreexpressão estriatal de alfa-sinucleína* (Tese de Mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. <http://hdl.handle.net/10316/25031>
- Barbosa, D., & Souza, M. P. R. (2008). Ética na pesquisa qualitativa: reflexões sobre privacidade, anonimato e confidencialidade. In Guerriero, Schmidt & Zicker (eds.), *Ética nas Pesquisas em Ciências Humanas e Sociais na Saúde* (pp. 237-249). Aderaldo & Rothschild Editores.
- Beauchamp, T., & Childress J. (1979). *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press.
- Borges, V. (2014). O princípio ético-crítico freireano. *Revista Diálogo Educacional*, 14(41), 213-231. <http://dx.doi.org/10.7213/dialogo.educ.14.041.A001>
- Brotchi, J. (1991). Ethique et recherche en neurochirurgie [Ethics and research in neurosurgery]. *Revue médicale de Bruxelles*, 12(6), 203-207.
- Clausen, J. (2010). Ethical brain stimulation - neuroethics of deep brain stimulation in research and clinical practice. *The European journal of neuroscience*, 32(7), 1152-1162. <https://doi.org/10.1111/j.1460-9568.2010.07421.x>
- Cohen, P., Herman, L., Jedlinski, S., Willocks, P., & Wittekind, P. (2007). Ethical Issues in Clinical Neuroscience Research: A Patient's Perspective. *Neurotherapeutics*, 4(3), 537-544. <https://doi.org/10.1016/j.nurt.2007.04.008>
- Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. (2014). *Parecer sobre as vulnerabilidades das pessoas idosas, em especial das que residem em instituições*. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida.
- Creswell, J. (2009). *Research Design - Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. SAGE.
- Cruz, M. (2008). Freire, Paulo. Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa. *Revista Faced*, (13), 167-172.
- Delgadillo, A. (2020). Paulo freire, las pedagogías post-críticas y el dilema pedagógico. *Revista Interuniversitaria*, 32(2), 51-63. <https://doi.org/10.14201/teri.22718>
- Emanuel, E. J., Wendler, D., & Grady, C. (2000). What makes clinical research ethical? *JAMA*, 283(20), 2701-2711. <https://doi.org/10.1001/jama.283.20.2701>
- Espinoza, O. (2017). Paulo Freire's ideas as an alternative to higher education neo-liberal reforms in Latin America. *Journal of Moral Education*, 46(4), 435-448. <http://dx.doi.org/10.1080/03057240.2017.1363601>
- Estrada-Bellmann, I., & Meléndez-Flores, J. D. (2020). Ethical implications of shared decision-making in Parkinson's disease treatment. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 21(6), 235-239. <https://doi.org/10.24875/RMN.20000022>



- European Commission. (2013). *Ethics for researchers: Facilitating Research Excellence in FP7*. European Union.
- European Union. (2020). *Bonn Declaration on Freedom of Scientific Research*. European Union.
- Ferrada, C., & Barcia, L. R. (2015). Obligación ética y jurídica de prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades en las personas mayores en Chile. *Acta bioethica*, 21(2), 207-215. <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2015000200007>
- Fortin, M. (1999). *O Processo de Investigação: da concepção à realização*. Lusociência.
- Freire, P. (2006). *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. Paz e terra.
- Guilherme, M. (2017). Freire's philosophical contribution for a theory of intercultural ethics: A deductive analysis of his work. *Journal of Moral Education*, 46(4), 422-434. <http://dx.doi.org/10.1080/03057240.2017.1363600>
- Glass, R. (2013). Revisitando os fundamentos da educação para a libertação: o legado de Paulo Freire / Revisiting the foundations of liberation education: Paulo Freire's legacy. *Educação & Realidade*, 38(3), 831-851. <https://doi.org/10.1590/S2175-62362013000300008>
- Gustafsson, J. (2017). *Single case studies vs. multiple case studies: A comparative study*. Halmstad University.
- Hagell, P., Reimer, J., & Nyberg, P. (2009). Whose quality of life? Ethical implications in patient-reported health outcome measurement. *Value in health: the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 12(4), 613-617. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2008.00488.x>
- Hamido, G., & Uva, M. (2012). Ética em Educação: Sentidos, razões e consequências. *Revista Interacções*, 8(21), 1-12. <https://doi.org/10.25755/int.1518>
- Henderson, G. E., Churchill, L. R., Davis, A. M., Easter, M. M., Grady, C., Joffe, S., Kass, N., King, N. M., Lidz, C. W., Miller, F. G., Nelson, D. K., Peppercorn, J., Rothschild, B. B., Sankar, P., Wilfond, B. S., & Zimmer, C. R. (2007). Clinical trials and medical care: defining the therapeutic misconception. *PLoS medicine*, 4(11), e324. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0040324>
- Hurst, S. A., Mauron, A., Momjian, S., & Burkhard, P. R. (2015). Ethical Criteria for Human Trials of Stem-Cell-Derived Dopaminergic Neurons in Parkinson's Disease. *AJOB Neuroscience*, 6(1), 52-60. <https://doi.org/10.1080/21507740.2014.990544>
- Joldersma, C. W. (2001). The tension between justice and freedom in Paulo Freire's epistemology. *The Journal of Educational Thought*, 35(2), 129. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/tension-between-justice-freedom-paulo-freires/docview/213796003/se-2?accountid=43959>
- Kim, S. Y., De Vries, R., Holloway, R. G., Wilson, R., Parnami, S., Kim, H. M., Frank, S., & Kiebertz, K. (2012). Sham surgery controls in Parkinson's disease clinical trials: views of participants. *Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society*, 27(11), 1461-1465. <https://doi.org/10.1002/mds.25155>
- Kubu, C. S., & Ford, P. J. (2017). Clinical Ethics in the Context of Deep Brain Stimulation for Movement Disorders. *Archives of clinical neuropsychology: the official journal of the National Academy of Neuropsychologists*, 32(7), 829-839. <https://doi.org/10.1093/arclin/acx088>
- Lindert, J., & Potter, C. (2015). Developing public health ethics learning modules - can we learn from critical pedagogy? *Public Health Reviews*, 36. <http://dx.doi.org/10.1186/s40985-015-0006-z>
- Lopes, M., Meningaud, J. P., Behin, A., & Hervé, C. (2003). Consent: a Cartesian ideal? Human neural transplantation in Parkinson's disease. *Medicine and law*, 22(1), 63-71.



- Loureiro, R., Martins, R., Bernardo, J., & Batista, S. (2021). Efficacy of Rehabilitation on Mobility, Prevention and Reduction of the Fall's Risk in Parkinson's Patients. *New Trends in Qualitative Research*, 8, 163-171. <https://doi.org/10.36367/ntqr.8.2021.163-171>
- Low, J. A., & Ho, E. (2017). Managing Ethical Dilemmas in End-Stage Neurodegenerative Diseases. *Geriatrics (Basel, Switzerland)*, 2(1), 8. <https://doi.org/10.3390/geriatrics2010008>
- Mayhew, M. J., & Fernández, S. D. (2007). Pedagogical practices that contribute to social justice outcomes. *Review of Higher Education*, 31(1), 55-80. <https://doi.org/10.1353/rhe.2007.0055>
- Neto, J. (2012). O compromisso ético do educador social. *Revista Lusófona de Educação*, (22), 55-67.
- Nunes, L. (2015). Olhares Bioéticos para o Envelhecimento dos documentos produzidos pelos Conselhos de Ética. *Revista Ibero Americana de Saúde e Envelhecimento*, 1(2), 234-260. [https://doi.org/10.24902/riase.2015.1\(2\).234](https://doi.org/10.24902/riase.2015.1(2).234)
- Organização das Nações Unidas. (1991). *Princípios das Nações Unidas para as pessoas idosas*. Assembleia Geral das Nações Unidas.
- Organização das Nações Unidas para o Ensino, a Ciência e a Cultura. (2006). *Declaração Universal sobre Bio-ética e Direitos Humanos*. Organização das Nações Unidas.
- Paranhos, D., Albuquerque, A., & Garrafa, V. (2017). Vulnerabilidade do paciente idoso à luz do princípio do cuidado centrado no paciente. *Saúde e Sociedade*, 26(4), 932-942. <https://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902017170187>
- Pegado, E., Zózimo, J., & Lopes, N. (2016). Histórias de (uma) vida: desafios e dilemas éticos na investigação com idosos. *Revista da Associação Portuguesa de Sociologia* (12), 5-21. <https://doi.org/10.30553/SOCIOLOGIAONLINE.2016.12.1>
- Peroza, J. (2019). O princípio responsabilidade e a Educação: Aportes Freirianos para uma compreensão eco-pedagógica da heurística do temor em Hans Jonas. *Eccos*, (50), 1-23. <http://dx.doi.org/10.5585/EccoS.N50.8485>
- Polli, J. (2018). Ética e Educação: um diálogo entre o pensamento de Paulo Freire e de Jürgen Habermas. *Filosofia E Educação*, 10(1), 5-20. <https://doi.org/10.20396/rfe.v10i1.8651987>
- Rubens, L. J., & Soto-Arango, D. (2020). Paulo freire and critical pedagogy: His legacy for a new pedagogy of the south. *Revista Ibero-Americana de Estudos Em Educação*, 15(3), 1072-1093. <http://dx.doi.org/10.21723/riaee.v15i3.12472>
- Sánchez, L. Q. (2013). Potter y Freire: diálogo de fundamentos teóricos para la educación bioética / Potter and Freire: dialogue of theoretical fundamental for bioethics education / Potter e Freire: diálogo dos fundamentos teóricos para a educação bioética. *Revista Bioética*, 21(1), 158-167. <https://doi.org/10.1590/S1983-80422013000100019>
- Sandoval, C. (2000). *Methodology of the Oppressed*. University of Minnesota Press.
- Santos, J. D. S., & Gehlen, S. T. (2020). Os valores na pesquisa em Educação em Ciências e Indicativos para uma prática educacional ético-crítica. *Investigações Em Ensino De Ciências*, 25(1), 329-357. <http://dx.doi.org/10.22600/1518-8795.ienci2020v25n1p41>
- Severino, A. J. (2014). Dimensão ética da investigação científica. *Práxis Educativa (Brasil)*, 9(1), 199-208. <https://doi.org/10.5212/PraxEduc.v.9i1.0009>



- Sociedade Portuguesa de Ciências da Educação. (2014). *Instrumento de Regulação Ético-Deontológica - Carta Ética*. Sociedade Portuguesa de Ciências da Educação.
- Sokol, L. L., Young, M. J., Papanian, J., Kluger, B. M., Lum, H. D., Besbris, J., Kramer, N. M., Lang, A. E., Espay, A. J., Dubaz, O. M., Miyasaki, J. M., Matlock, D. D., Simuni, T., & Cerf, M. (2019). Advance care planning in Parkinson's disease: ethical challenges and future directions. *NPJ Parkinson's disease*, 5, 24. <https://doi.org/10.1038/s41531-019-0098-0>
- Stone, E. G. (2018). Evidence-Based Medicine and Bioethics: Implications for Health Care Organizations, Clinicians, and Patients. *The Permanente Journal*, 22, 18-030. <https://doi.org/10.7812/TPP/18-030>
- Swift, T., & Huxtable, R. (2013). The ethics of sham surgery in Parkinson's disease: back to the future? *Bioethics*, 27(4), 175–185. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2011.01931.x>
- Towns, C. R. (2017). The science and ethics of cell-based therapies for Parkinson's disease. *Parkinsonism & related disorders*, 34, 1–6. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2016.10.012>
- Yazan, B. (2015). Three Approaches to Case Study Methods in Education. *The Qualitative Report*, 20(2), 134-152. <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol20/iss2/12>