

Recurso a blogues na investigação

Questões éticas e jurídicas



Carla Piscarreta Damásio | Lucília Nunes

2016

Ficha técnica

Recurso a blogues na investigação. Questões éticas e jurídicas.

Carla Piscarreta Damásio | Lucília Nunes. 2016.

ISBN: 978-989-20-6355-3

Disponível na *Escrytos*

Imagem: designed by freepic.com



Carla Piscarreta Damásio, Licenciada e Mestre em Ciências da Educação, Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, Instrutora do International Trauma Life Support. Doutoranda em Enfermagem na Universidade de Lisboa. Professora Adjunta na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria, onde foi Coordenadora Departamental da Mobilidade e é, atualmente, Presidente do Conselho Pedagógico.



Lucília Nunes, Doutorada em Filosofia, com agregação em Filosofia, especialidade Ética. Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica, Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal. Presidente do Conselho Técnico-Científico e Coordenadora do Departamento de Enfermagem da ESS. Vice-presidente do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, membro da Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar de Setúbal. Investigadora na ui&de.

Este livro decorreu da consciência de uma lacuna, no que diz respeito às questões éticas na realização de investigação *online* a partir de blogues, suscitadas no âmbito de um trabalho de doutoramento. Foi construído com a intenção de partilhar o estudo realizado, a reflexão desenvolvida e as fontes sobre o assunto.

Esperamos que possa ser útil a outras pessoas que, como nós, se interessam pela investigação, pela ética, pelo desenvolvimento do conhecimento em Enfermagem.

Índice

ENQUADRAMENTO INICIAL

1. A INVESTIGAÇÃO NOS BLOGUES

1.1 Pertinência e vantagens

1.2. Riscos

2. QUESTÕES ÉTICAS

2.1. A Ética na Investigação online em Enfermagem

2.2. A pessoa por detrás do blogue

2.2.1. Proteção e Prevenção do Dano

2.2.2. Consentimento Informado

2.3. Privacidade no domínio público

3. QUESTÕES JURÍDICAS

SÍNTESE FINAL

Referências

ENQUADRAMENTO INICIAL

A emergência da Internet como um meio de comunicação e de troca de informação adicionou uma nova dimensão às formas como os indivíduos, grupos e comunidades interagem e se integram no mundo social (Hutchinson, 2001). Tal facto tem conduzido a uma explosão no número de novas comunidades virtuais (King, 1996), oferecendo a possibilidade de investigação no campo das ciências sociais (Hutchinson, 2001). Contudo, em muitas situações sociais, as questões éticas são mais imprecisas (Markham & Buchanan, 2012) - por isso, uma das dificuldades com que nos deparámos, que pode bem ser comum a outros investigadores, reside exatamente na reflexão sobre as questões éticas quando se realiza trabalho de investigação e se equaciona o recurso a blogues, em que a recolha de dados é realizada *online*.

Tenhamos em conta que investigação e prática são as duas principais funções do que Parsons (1969) designa por *professional complexo* na sociedade moderna - a primeira preocupa-se com a criação de novo conhecimento e a segunda com a utilização de conhecimento ao serviço de interesses humanos práticos. O ensino surge como a terceira função, que pretende a transmissão do conhecimento aos grupos de pessoas com um interesse na sua aquisição. No nosso entendimento, é mandatória a integração e articulação das três funções: o ensino, a prática e a investigação.

A investigação da Internet, um meio relativamente novo no próprio mundo da investigação (Weeden & Williams, 2012), estabeleceu nos ramos de conhecimento uma oportunidade para refletir sobre e reformular práticas de investigação tradicional (Hine, 2005). Assim, o ciberespaço oferece uma fronteira nova e estimulante para a investigação social (Waskul & Douglas, 1996; Rosenberg, 2010; Weeden & Williams, 2012).

Apesar da variedade de potenciais usos na educação, prática e investigação, só recentemente os enfermeiros começaram a beneficiar da vantagem dos múltiplos usos que a Internet tem para oferecer (Im & Chee, 2002; Ahern, 2005). São muitas e únicas as oportunidades oferecidas aos enfermeiros investigadores, que lhes permitem a liderança no desenvolvimento e condução de diversos modos de investigação *online* em saúde (Cotton, 2003). A e-investigação é considerada por Carusi (2008) como sendo completamente social e institucional na forma como se

relaciona no acesso a recursos de investigação.

A Internet estabelece novas possibilidades de investigação, com novos desafios metodológicos (Pittenger, 2003; Rosenberg, 2010; Weeden & Williams, 2012), de onde emergem novas questões e dificuldades, incluindo as de natureza ética e jurídica, na condução de investigação *online* (Hookway, 2008; Esposito, 2012; Hardiker, 2012; Weeden, 2012).

Tal facto é particularmente relevante quando, em investigação em saúde se consideram as questões éticas que envolvem o recurso de *posts* e arquivos publicamente disponíveis (Sixsmith & Murray, 2001), como é o caso dos *posts* dos blogues das pessoas com doença oncológica. Refira-se que a Internet tem sido usada mais ativamente em enfermagem oncológica do que noutras áreas (Im & Chee, 2004) - e é, também, o caso do nosso especial interesse neste assunto, pela realização de investigação com recursos a blogues de pessoas com doença oncológica.

Quando na investigação se recorre à Internet, esta pode ser objeto ou recurso:

- a) Como ferramenta de colheita de dados (em pesquisas e colheitas de dados *online*);
- b) Como lugar onde os dados da investigação são armazenados (Bases de Dados, Google maps, Comentários);
- c) Uma página de interação social em estudo (Facebook, salas de chat);
- d) Como sujeito da própria investigação (Tráfego da Internet em determinadas páginas, páginas particulares) (Armstrong, 2011).

No que diz respeito às fontes de dados, estas incluem páginas de Internet e *emails*, sendo que se têm vindo a expandir a quadros de mensagens, listas de *email* eletrónicas, newsgroups, *blogues*, grupos de discussão, salas de chat, mensagens instantâneas e mundos virtuais que abordam um aparente número ilimitado de sujeitos e informação que anteriormente não estava disponível (Weeden & Williams, 2012).

A *Association of Internet Researchers* (AoIR) (Markham & Buchanan, 2012), entre as diversas componentes da investigação em Internet, considera estudos da forma como as pessoas usam e acedem à internet, através da colheita e observação de atividades ou participação em diversos ambientes e contextos da Internet, como é o caso dos blogues. Lupton (2012) considera que têm sido usados dados de comunidades online para estudar diversas questões sociais, como o uso de *websites* relacionados com a saúde para o suporte de doentes e partilha de informação. A capacidade para realizar observações naturalistas das dinâmicas de grupos, tal como

são exibidas nestas mudanças, tem captado a atenção de muitos investigadores (King, 1996).

O conceito formal de *Weblog*, *blog*, ou em português *blogue*, foi implementado, inicialmente, no *website* designado por “*Scripting News*” criado por Dave Winer, em 1996 (Nardi et al., 2004). Contudo, o primeiro *blogue* foi criado por Jorn Barger, em 17 de Dezembro de 1997 (Barbosa e Granado, 2004; Silva, 2005; Anahory, 2006; Canavilhas, 2006; Cruz, 2008; Baltazar, 2009). A abreviatura *blogue*, por sua vez, foi criada por Peter Merholz que, de brincadeira, desmembrou a palavra *weblog* para formar a frase *we blog* (nós blogamos) na barra lateral de seu *blogue Peterme.com*, em Abril ou Maio de 1999. Pouco depois, Evan Williams do Pyra Labs usou *blogue* tanto como substantivo, como verbo (*to blogue* ou *bloguear*, significando editar ou postar num *weblog*), aplicando a palavra *bloguer* em conjunção com o serviço *Bloguer*, da Pyra Labs, o que levou à popularização dos termos (Wortham, 2007).

Não há grande anuência em termos de definição de *blogue*, pelo facto de ser uma tecnologia em transição (Ojala, 2005). Contudo, surgem diversos conceitos na literatura. Em geral, os *blogues* são definidos como jornais *online* com entradas arquivadas apresentadas com ordem cronológica (Nardi et al., 2004; Dan Li, 2005; Ojala, 2005; Baltazar, 2009). Marques (2004: 102) define *blogue* como *um depósito de pensamentos e opiniões pessoais e não passa de uma reunião e simplificação de outros conceitos de comunicação que já existiam. É uma amálgama entre website, fórum de discussão e newsgroup, com capacidade de edição e atualização rápida de conteúdos*. Na sua forma mais básica, Walker (2003) define *blogue* como um *website* atualizado frequentemente composto por entradas datadas dispostas por ordem cronológica inversa, de modo a que a mais recente surja primeiro.

Habitualmente, os *posts* dos *blogues* surgem em ordem cronológica inversa, o que evidencia a frescura dos *blogues*, mostrando o que é novo em primeiro lugar. Além da função de registo, os *blogues* valorizam a atualização da informação e a sua propensão é totalmente apoiada por instrumentos do autor do *blogue* (Dan, Li, 2005). Mais recentemente, Cruz (2008) refere-se a *blogue* como um diário na Web, com apontadores para outros sites, cuja informação está organizada da mais recente para a mais antiga (em post), frequentemente atualizado com opiniões, emoções, factos, imagens, entre outros. Disponibiliza um índice de entrada e pode conter apontadores para outros sites. Os seus autores podem ser pessoas em nome individual e/ou coletivos, podendo estar abertos a todos ou afetos a uma comunidade fechada, discutindo temas específicos de interesse para esse grupo.

Resumidamente, um *blogue* pode ser considerado um diário em formato eletrónico (Rodrigues, 2004; Pires, 2006; Gurak e Smijana, 2008; Baltazar, 2009). Tal como

qualquer outro diário não tem obrigatoriedade de atualização, nem de posts diariamente (Pires, 2006). Póvoa (2005), por sua vez, refere que os *blogues* saíram da fase de simples diários pessoais para ferramentas de comunicação com alta capacidade de ação e respetivo retorno. A blogoesfera é definida como uma comunidade e conteúdos que constituem os blogues; isto é, o conjunto de quem faz (*bloguista*, em Portugal; *blogueiro*, no Brasil) de quem disponibiliza e de quem lê os blogues (Pires, 2006).

Os *blogues* transcendem a linguagem, o tempo e o espaço. Por serem informais, são aceites lapsos gramaticais e erros resultantes da dactilografia (Ojala, 2005). Refira-se também a importância da atualização constante, pois quando tal não acontece a vida do blogue é curta (Rodrigues, 2004). A este respeito Recuero (2003) menciona que *a comunidade virtual é um elemento do ciberespaço, mas é existente apenas enquanto as pessoas realizarem trocas e estabelecerem laços sociais*. Eysenbach e Till (2001) acrescentam que as comunidades da Internet proporcionam um modo para os grupos de pares comunicarem uns com os outros.

Considerados como a nova tendência na comunicação na Internet (Reese et al., 2007), com uma popularidade crescente no final do século XX, os *blogues* têm sido alvo de evolução e integram vários formatos, como o fotoblog (ou fotolog), o videoblog (ou vlog) ou moblog (para tecnologias móveis como o PDA) (Cruz, 2008). Enquanto nos *fotologs*, o privilégio é para as imagens; nos *blogues*, é para o texto (Recuero, 2004). Os *blogues* incentivam não apenas a expressão textual mas também a expressão visual através dos seus ícones, *memes*, seleção de template, esquema de desenho e cores, títulos, barras laterais, seleção de imagens e folha de rosto (Hookway, 2008).

Orihuela e Santos (2004) apontam três vantagens na utilização de *blogues*: facilidade de criação e manuseamento das ferramentas de publicação; o facto da ferramenta disponibilizar interfaces que permitem ao utilizador centrar-se no conteúdo, e a existência de funcionalidades como comentários, arquivo, entre outras. Como consequência, temos uma grande variedade de blogues em relação à sua qualidade, conteúdo e ambição (Walker, 2003; Baltazar, 2009), o que levou Dan Li (2005: 26) a afirmar que *os blogues estão a construir uma subcultura no ciberespaço*.

Na blogosfera a questão *quem lê* assume maior importância do que quantos leem [tradução nossa]. Entendemos que esta variedade permite que os diferentes tipos de bloguistas se sintam confortáveis, pois essa diversidade permite uma maior acessibilidade aos diferentes atores sociais.

Os blogues oferecem benefícios substantivos para a investigação científica social dando oportunidades mais amplas que a investigação qualitativa diária *offline* paralela (Hookway, 2008). Mais recentemente, Krotoski (2010: 2) referia mesmo que *os estudiosos experienciam atualmente uma idade de ouro da investigação*
*****ebook converter DEMO Watermarks*****

online [tradução nossa]. Contudo, surgem novos e desafiantes dilemas éticos e controvérsias (Carusi, 2008; Hookway, 2008; Bowker & Tuffin, 2004; Walther, 2002), bem como a necessidade de reavaliar códigos de ética existentes, que devem evoluir e acomodar mudanças na sociedade e tecnologia (Grimes et al. 2009).

Whiteman (2012) constata que há duas décadas que a disponibilidade dos contextos de investigação da Internet produziu uma *destabilização ética* dos investigadores e expectativas dos participantes na investigação. No âmago desta discussão emergente está a questão de adequação das *guidelines* convencionais éticas de *offline* para conduzir investigação em contextos online (Hookway, 2008).

Parece surgir uma abordagem de tomada de decisão ética que procura combinar regras gerais dos códigos de conduta fornecidos pelos quadros de revisão institucionais, num contexto cada vez mais burocratizado (Whiteman, 2012), com um esforço contínuo para ganhar *phronesis* ou *saber prático*, que exige *compreensão para situações específicas e referência à experiência anterior* (Tracy & Carmichel, 2010).

Emerge um *continuum* de investigação *online* onde, por um lado, não se está de todo a basear no sujeito humano e, por outro há uma sensibilidade peculiar para riscos e benefícios que podem afetar a identidade individual dos participantes (Buchanan, 2011). Com a crescente infiltração das tecnologias digitais na vida diária das pessoas, tornando-se uma dimensão relevante de como as pessoas colhem informação e se ligam socialmente com os outros, o mundo digital deveria ser uma característica central de um estudo de investigação com cariz sociológico. Desta forma, é possível explorar o impacto destes *media* na vida das pessoas numa perspetiva crítica e reflexiva (Lupton, 2012).

A crescente disponibilidade de encontrar e aceder a dados na Internet permite a captação de métodos não obstrutivos por investigadores sociais, bem como a exploração de territórios não conhecidos da vida social, através de novas abordagens quantitativas e qualitativas. Esta postura surge apesar das notas de advertência referindo desigualdade de acesso, bem como a falta de informação sobre o consumo de interações online (Hine, 2005), que incita os investigadores a recorrerem a tais métodos como parte de uma estratégia de tomada de decisão mais geral (Esposito, 2012).

A definição e aplicação de questões éticas a contextos de investigação específicos, *offline* ou *online*, nunca foi muito linear pelo facto de serem uma combinação complexa de normas sociais, valores e questões jurídicas, dependentes das tradições locais e nacionais (Esposito, 2012). Existem códigos de conduta ou *guidelines* metodológicas para investigadores, que ainda não foram bem traduzidos nestes novos domínios sociais (Hutchinson, 2001; Markham, 2007). As questões éticas habituais não parecem ter conclusões óbvias quando colocadas no contexto da

*****ebook converter DEMO Watermarks*****

investigação *online* (Hutchinson, 2001) até porque há muitos contextos *online*, sendo que cada um deles requer abordagens éticas diferenciadas (Krotoski, 2010).

Face a estas questões emergiu a *Association of Internet Researchers* (AoIR) que, em 2002, após dois anos de colaboração internacional e transdisciplinar, publicou uma primeira versão do documento *AoIR Ethical Decision-Making*. De modo a dar resposta à evolução das tecnologias e desenvolvimentos em curso, que afetam a ética e a investigação, em 2012 surgiu uma nova versão do documento. O mesmo contém o alerta dos autores para que as guidelines não pretendem ser regras estáticas, pois os campos de investigação em Internet são dinâmicos e heterogéneos (Markham & Buchanan, 2012). O perigo para os investigadores recai em adaptar padrões éticos convencionais a um ambiente de investigação que não foi previsto no momento em que esses padrões foram desenvolvidos (Hutchinson, 2001).

Cada decisão metodológica contém e é delimitada por opções éticas, estas são contingentes umas com as outras e é possível variarem através dos processos de desenho da investigação, implementação, avaliação e relatório (Emerton, 2003). A AoIR (Markham & Buchanan, 2012) considera que a tomada de decisão ética é um processo deliberativo, em que os investigadores deveriam consultar o máximo número de pessoas e recursos possíveis, ao longo do processo, incluindo pares, participantes ou familiares em *sites* a serem estudados, comissões de ética, *guidelines* éticas, conhecimento publicado, na sua disciplina ou noutras e, se aplicável o enquadramento jurídico.

A par das questões éticas, levantam-se também questões jurídicas específicas, que não se colocam, na investigação face a face (Rosenberg, 2010). De modo a proteger os participantes e promover investigação inovadora e cientificamente robusta, é relevante que se considerem as questões éticas e jurídicas associadas com esta crescente forma de investigação (Frankel & Siang, 1999).

Neste livro pretendemos explorar as questões éticas e jurídicas emergentes do uso de blogues na investigação em enfermagem, bem como as implicações metodológicas da aplicação da ética de investigação ao caso específico da investigação na Internet.

1. A INVESTIGAÇÃO NOS BLOGUES

A investigação na Internet, não tem relação direta aparente com a prática. Esta desconexão entre prática e investigação cria uma dificuldade significativa em responder à questão *o que é que o sujeito de investigação beneficia com a investigação*. A dificuldade pode ser ultrapassada através de uma abordagem social construtivista ao desenvolvimento da Internet que dá a conhecer aos utilizadores a contribuição para a formação da tecnologia como um novo meio de comunicação (Bakardjeva, Feenberg e Goldie, 2004), que para o recurso dos blogues na investigação em enfermagem poderá ser traduzido numa nova abordagem de prestação de cuidados de enfermagem.

A comunicação mediada por computador facilita a avaliação da qualidade de vida, avaliação de resultados, melhoria de programas educacionais, melhoria de intervenções terapêuticas e melhoria de modelos de prestação de cuidados em abordagens centradas no cliente (Kennedy, 2008). Importa que os enfermeiros que planeiam usar este meio para a educação, suporte ou investigação, compreendam como as pessoas usam a Internet no seu dia-a-dia e o que consideram apelativo ou frustrante. Esta informação pode efetivamente ajudar os enfermeiros a desenhar intervenções baseadas na Web que têm uso prático enquanto consideram as limitações potenciais associadas com a Internet (Dickerson & Feitshans, 2008). A este respeito, Cudney e Weinert (2000) argumentam que o ciberespaço é um meio contemporâneo para a prestação de cuidados de enfermagem. Já Ball et al. (1988) haviam sugerido a CARE, cuja sigla significa *Care, Administration; Research and Education*, como referencial teórico para a informática de enfermagem. Estes autores defendem que a informática é o mecanismo pelo qual os cuidados de saúde desenvolvem as capacidades da tecnologia, com as suas ligações e funcionalidades integradas. Todavia, os enfermeiros investigadores tendem a demonstrar alguma lentidão na adoção virtual de espaços sociais como contextos de investigação ou esta nova tecnologia como método de colheita de dados (Im & Chee, 2004).

Os investigadores em enfermagem defendem que a Internet pode facilitar a colheita de dados quantitativos; gerar dados qualitativos ricos e detalhados, aprimorar as relações entre investigador e participante, bem como o suporte de grupos de doentes pouco estudados (Duffy, 2002). Podem ser formados grupos virtuais para explorar as experiências vividas das pessoas com questões de saúde semelhantes, bem como para fornecer comunicação e suporte *online* (Adler & Zarchin, 2002; Pittenger, 2003). Estes grupos de suporte *online* oferecem oportunidades de partilha de

informação, experiências e para a obtenção de suporte (Kennedy, 2008). Também Sandelowski (2002) defende que a enfermagem é uma entidade virtual pelo facto dos enfermeiros oferecerem, cada vez mais, os seus serviços em ambientes virtuais de cuidados. A enfermagem deveria considerar o alargamento da abordagem multiparadigmática no ciberespaço, que tem sucesso quando utilizado em contexto *offline*, onde se inclui o estudo das experiências vividas no seu dia-a-dia, contextos locais e fornecimento de espaços para que as pessoas sejam ouvidas (Cotton, 2003).

A tomada de decisão em investigação ocorre em muitas conjunturas ao longo do ciclo de investigação, incluindo o desenho, a conduta, produção e disseminação da investigação (Markham & Buchanan, 2012). A simplicidade com que podem ser colhidas grandes quantidades de dados através da Internet requer que os investigadores considerem o valor de tais dados (tanto a curto como a longo prazo), bem como as implicações para documentar comportamento identificável e a segurança dos métodos de armazenamento (Griffiths & Whitty, 2010).

Além da colheita de dados, a investigação em Internet é também útil para entrevistar, realizar *Focus Group* virtuais (Ahern, 2005; Haigh & Jones, 2005), validar instrumentos, aceder a populações vulneráveis (Ahern, 2005) ou cujos membros são flutuantes ou privadamente desconhecidos uns dos outros, análise de conteúdo de páginas da Web e análise de conversação (Haigh & Jones, 2005). A investigação digital procura explorar as formas nas quais as pessoas interagem e usam os meios digitais, recorrendo tanto às abordagens das metodologias qualitativas, como das quantitativas (Kennedy, 2008; Pittenger, 2003). As metodologias qualitativas são mais adequadas para projetos de investigação desenhados para obter a perspectiva do cliente (Kennedy, 2008).

Eysenbach e Till (2001) identificam três tipos diferentes de métodos de investigação baseada na Internet:

- 1) Análise passiva, através de estudos de padrões de informação em *websites* ou interações em grupos de discussão sem que os investigadores se envolvam;
- 2) Análise ativa, em que os investigadores participam na comunicação;
- 3) Os investigadores identificam-se e colhem dados.

A análise qualitativa de material publicado e comunicado na Internet, como é o caso dos blogues, pode sistematizar e codificar necessidades, valores, preocupações e preferências dos consumidores e profissionais, relevantes para a saúde e cuidados de saúde (Eysenbach & Till, 2001).

O recrutamento em estudos de investigação através da Internet varia conforme o modo como é feito e quem escolhe para participar, o que influencia o tipo de anúncio

usado para recrutar e a acessibilidade do estudo. A acessibilidade aberta fornece uma amostra mais ampla de participantes, mas tem como desvantagem o tentar controlar quem é recrutado e a natureza não aleatória deste tipo de amostra. A acessibilidade específica permite um conjunto de critérios que os indivíduos devem encontrar antes de estarem autorizados a participar e podem encontrar variáveis (como a idade e género) como condições para seleção. A acessibilidade convidada é desenhada para controlar a participação a um grupo de indivíduos selecionado aleatoriamente através do uso de códigos de acesso único e um *link* específico a um *website*. Este procedimento também permite que o investigador controle e verifique que um indivíduo apenas participa num estudo (Nosek, Banaji & Greenwald, 2002).

A abordagem investigação aberta tem sido defendida para o assegurar de uma atitude ética, preservando-se assim a ecologia social da comunidade dos informantes individuais, também eles participantes (Esposito, 2012). Em ciber-investigações com acesso aberto, sendo a informação postada, não há forma de controlar quem responde, nem no número de vezes que os respondentes submetem os questionários em todo o mundo, mesmo que não sejam parte da audiência pretendida (Ahern, 2005).

A adoção de uma investigação aberta possibilita que o investigador se torne conhecido no contexto investigado, que apresenta características inexploradas do fenómeno em estudo. Esta opção torna o consentimento informado como instrumento para o investigador para demonstrar credibilidade e responsabilidade (Esposito, 2012). Michalak e Szabo (1998) já haviam discutido a necessidade dos investigadores se identificarem a eles próprios, a sua afiliação bem como o objetivo do estudo aquando do recrutamento.

Nesta matéria, a posição da comunidade científica não é consensual. No caso dos participantes postarem publicamente, as *guidelines* da Association of Internet Research (AoIR) (Markam & Buchanan, 2012) apontam para uma autorização do papel de cobertura pelos investigadores. Já Bakardjeva e Feenberg (2001) alertam para o facto dos contextos de investigação tecnicamente públicos, referindo-se ao princípio da não alienação, que considera que toda a gente é bem-vinda a juntar-se e recorrer a comunidades *online*, mas não a colher nem a vender informação lá contida.

O recurso a blogues na investigação em enfermagem pode ser comparada à investigação em Humanidades, que tem uma longa tradição em envolver-se criticamente em textos construídos, sem necessário o consentimento dos seus autores ou audiências. Os discursos de autores sob este paradigma, em que se incluem a crítica literária, de arte e música, de filmes e teatros, bem como algumas metodologias historiográficas, priorizam a necessidade de reconhecer textos como uma propriedade intelectual dos seus autores. Quanto a fontes eletrónicas, é prática

comum em trabalho académico, que a única recomendação de proteção da privacidade das pessoas, seja a retenção de endereços de *email* das pessoas, o que inverte o modelo de objeto humano e privilegia a confidencialidade. A condição de publicação, onde e como o próprio investigador será publicado, definem as dúvidas de conflito dos investigadores, em solicitar ou não consentimento, nomear ou não, bem como as escolhas metodológicas contingentes a estas decisões (Emerton, 2003).

A relação entre autor e texto é problemática na investigação em Humanidades (Emerton, 2003). Miller (1987) indica que ler não é nenhum ato de desejo humano de interpretação, sendo que a ética de ler é o poder das palavras do texto sobre a mente e palavras do leitor. Os modelos que propõem texto como uma conduta a uma autoria única e autónoma devem adequar-se melhor ao modelo de sujeitos humanos, mas foram contestados no século XX (Basset & O’Riordan, 2002)

A crítica literária, ou a consideração fundamentada de obras literárias e questões (Encyclopaedia Britannica, 2013), teve um marco importante no século XX com o recurso, por Wimsat e Beardsley (1946), ao termo de falácia intencional para descrever o problema inerente ao tentar julgar uma obra de arte, assumindo a intenção ou a motivação do artista que a criou. Esta abordagem foi uma reação à crença popular de que para saber o pretendido pelo autor ao escrever, teria de ser realizada a interpretação correta da obra. A falácia intencional obriga o crítico literário a assumir o papel de historiador cultural ou de psicólogo, que deve definir o crescimento da perspectiva de um artista em termos do seu estado mental e físico no momento do seu ato criativo (Encyclopaedia Britannica, 2013).

Wimsat e Beardsley, (1946) atribuem a pertença da obra ao público, que se apropriará da mesma de acordo com os seus interesses, referindo que:

The poem is not the critic’s own and not the authors (It is detached from the author at birth and goes about the world beyond his power to intend about it or control it). The poem belongs to the public. It is embodied in language, the peculiar possession of the public, and it is about the human being, an object of public knowledge. What is said about the poem is subject to the same scrutiny as any statement in linguistics or in the general science of psychology or morals. (p. 470)

A responsabilidade do crítico não é de contribuir para o aumento da auto-estima do autor, mas para o público e para os seus próprios padrões de julgamento, que habitualmente são mais exigentes do que o do público. A justificação do seu papel baseia-se na premissa de que as obras literárias não são auto-explicativas. É retirado todo o valor do artista, sendo atribuída alguma importância apenas ao produto da sua criação (Wimsat & Beardsley, 1946).

Com base neste modelo, Emerton (2003) afirma que sendo o momento do nascimento
*****ebook converter DEMO Watermarks*****

do texto o ponto onde o autor perde o seu controlo, o ato do upload num servidor, onde é de imediato sujeito à possibilidade de mudança não autorizada, consigna-o ao público. Nesta perspetiva, escrutinar textos *online* sem o consentimento dos seus autores é tão justificável como usar outros textos publicados como dados de investigação.

Ao debruçar-se sobre as questões éticas, Ward (1990) faz menção a Sartre (1949) que defendia que ler pressupõe a essencialidade do sujeito e do objeto, em que o livro é um potencial até que seja atualizado pelo leitor. O autor faz um apelo à liberdade do leitor, que escolhe responder, exercer tal liberdade e servir como um co-criador do próprio autor. Como um criador, um executor, o leitor é um ser ético, que se molda e forma, à medida que lê.

O recurso a narrativas das pessoas, sem o seu consentimento, como ocorre, por exemplo, no jornalismo e nas biografias é encarado com alguma naturalidade. Contudo, Carusi (2008) alerta de que o facto de estarmos habituados, não significa que se possa deixar de obter consentimento, pelo que não deixam de ser consideradas alvo de julgamento ético. Além disso, e como se lida com casos de investigação, o tipo de acordo ou «contrato» que existe entre investigadores e os seus sujeitos não é o mesmo que existe entre jornalistas e entrevistados.

Como vimos, seja na literatura, no jornalismo, ou em qualquer área, uma abordagem investigativa sem precedentes enfrenta algumas dificuldades, incluindo a compreensibilidade e a resistência pelos pares. Habitualmente reage-se ao que é diferente, há dificuldade de compreensão face ao que não é conhecido. A mudança implica uma constante rutura, ora lenta, ora brusca, da inércia, a estabilidade encarna a tendência desta cristalização da criação. *A cristalização de hoje é a mudança de ontem numa outra cristalização. Nada de novo nasce de si mesmo, mas sim do velho que antes foi novo* (Freire, 2003: 47).

E, tal como refere Chinn (1990), mesmo em discursos que pretendem a inovação em investigação em enfermagem, encontram-se opressões na consideração do novo, do diferente, como tendo algum valor na concretização de objetivos coletivos em investigação em enfermagem. Os textos de investigação habitualmente refletem uma adesão rígida a regras de conduta que asseguram um resultado sonante, julgado por critérios pré-determinados para a excelência, mas que tornam ilegítimas as possibilidades de inovação. A autora propõe ainda que, ao ler-se um projeto de investigação distinto daquilo que é habitual, se coloquem algumas questões: *Que limites isto lesa na enfermagem? Como posso lesar os meus próprios limites pré-concebidos? Que possibilidades pode esta abordagem criar? Como pode esta abordagem ir além do que eu agora compreendo? Que novas portas abre?* (p. vi) [tradução nossa].

Considerar novas possibilidades não significa que se tenha de sacrificar cada padrão
*****ebook converter DEMO Watermarks*****

de excelência (Chinn, 1990) que se tem como referência. Os padrões de excelência de cada um podem ser um teste de viabilidade e prevalecerem na extensão do que pode acomodar novas possibilidades valorizáveis (Chinn, 1990).

Como refere Grande (2000) a investigação tem como responsabilidade social o conceito de que um investigador é um cidadão do mundo, pelo que não deve ser condicionado por qualquer conjuntura que lhe limite a liberdade criadora. É moralmente legítimo, e deve ser a atitude do investigador, o desenvolvimento de métodos que certifiquem novos dados, quando estes parecem opor-se ao determinado.

1.1 Pertinência e vantagens

Em termos de investigação, Hookway (2008) considera o *weblogue* como uma fonte rica de dados, sendo uma área que ainda a ser desenvolver por cientistas sociais. Numa primeira abordagem, pensar em recorrer a blogues para realizar um estudo, pode parecer algo simples e que não é muito distinto da investigação *offline*, mas que numa primeira abordagem aos blogues pode parecer um *labirinto escuro e emaranhado*, e que exige que o investigador descubra como *navegar e interagir nesse mundo* (Hookway, 2008: 98) [tradução nossa].

Ahern (2005) identifica como vantagens para os investigadores recorrerem à Internet para conduzir investigação: redução do custo da investigação; aumento do conjunto de participantes; acesso aumentado para questões sensíveis; grupos e populações ocultas; diminuição do tempo; maior rigor metodológico e/ou controlo pelo investigador; aumento da precisão e eficiência da entrada e análise de dados; capacidade para a condução de estudos de *follow-up*, obtenção de informações adicionais ou para dar retorno. Os sujeitos do estudo beneficiam na manutenção do anonimato; permite que os respondentes retorquiam no seu tempo e quando lhes for apropriado, maior perceção de controlo pelos participantes, maior interesse em participar e na facilidade de utilização.

Os cientistas sociais têm recorrido aos diários como uma técnica para colher dados na vida diária como um meio para compreender atores sociais, tanto como observadores como informantes da vida diária (Toms & Duff, 2002), sendo os mesmos utilizados qualitativamente para o estudo de comportamentos de saúde (Verbrugge, 1980; Elliot, 1997; Eysenbach & Till, 2001; Johnson & Bytheway, 2001; Hookway, 2008).

Posts e arquivos podem ser utilizados como documentos ou textos de uma forma semelhante às quais cartas, diários, ou outros materiais textuais podem ser usados em investigação, o que significa que podem ser analisadas conversas diárias ocorridas naturalmente, mas em contexto *online* (Sixsmith & Murray, 2001). Tal remete-nos

para a noção de discurso de Foucault (2008), que considera os discursos historicamente contingentes, suportados por práticas que formam os objetos dos quais se referem, constituindo conhecimento, formas de subjetividade e relações de poder. Os discursos são governados por regras sistemáticas, sujeitas a influências contextuais e interesses sociais, localizados no tempo e no espaço.

A questão do custo funde-se com a competência (Parsons, 1969). Os blogues permitem uma técnica publicamente disponível, a baixo custo e instantânea para colher quantidades substanciais de dados. Os dados colhidos através de blogues são também naturalistas em forma textual, permitindo a criação de texto imediato sem o recurso intensivo de gravadores (Mann & Stewart, 2000; Liamputtong & Ezzy, 2005), eliminando o trabalho, custos envolvidos com a sua transcrição, bem como vieses associados à mesma (Mann & Stewart, 2000). Os custos resumem-se, na maior parte das vezes, a despesas associadas com ligações telefónicas e subscrições dos serviços da Internet (Bowker & Tuffin, 2004).

Os bloguistas podem ser relativamente inconscientes sobre o que escrevem desde que se mantenham ocultos da visão, permitindo o anonimato do contexto *online*. É também possibilitado o acesso a populações, que de outra forma estariam geograficamente ou socialmente indisponíveis ao investigador (Mann & Stewart, 2000; Hessler et al., 2003).

As pessoas ao recorrerem à Internet para comunicar com outros, têm acesso a informação partilhável, instrumentos de comunicação e alcance internacional (Mitra & Cohen, 1999). A natureza de arquivo dos blogues torna-os responsáveis para processos de exame social ao longo do tempo, particularmente tendente e investigação tipo painel longitudinal (Hookway, 2008).

Uma das vantagens chave do recurso aos blogues na investigação diária, em relação aos estudos tradicionais com recurso aos métodos de entrevista, baseia-se na prevenção de problemas associados com colheita de informação sensível (Corti, 1993; Elliot, 1997; Alaszewski, 2006; Crosbie, 2006; Hookway, 2008) como a inerente a todo o processo vivido na doença oncológica. O grau de anonimato proporcionado aos participantes *online* permite-lhes discutir questões sensíveis e desafiar a ideologia dominante sem medo de julgamento, aumentando o potencial para aceder a subjetividades (Bowker & Tuffin, 2004).

A redução de pistas visuais diminui a possibilidade de avaliação por outros (Matheson & Zanna, 1990), conduzindo a sentimentos de desinibição, dando grande liberdade aos utilizadores para que se exprimam (Bowker & Tuffin, 2004). Quando a comunicação mediada por computador é feita de forma síncrona, é oferecida uma forma de diálogo imediata e dinâmica que pode elevar a perceção dos outros (Ruedenberg et al., 1995). Por sua vez, esta pode reduzir a distância psicológica entre os intervenientes no diálogo e ampliar o sentimento de participação conjunta

*****ebook converter DEMO Watermarks*****

(Murphy & Collins, 1997), conduzindo a grandes revelações, nomeadamente de detalhes pessoais (Boshier, 1990), da dinâmica interacional entre as pessoas, tão importantes para a interpretação de experiências sociais (Bowker & Tuffin, 2004), como é o caso da vivência da doença da pessoa com doença oncológica.

Se transpusermos as vantagens do uso de diários na investigação, podemos também referir o benefício em capturar todas as mudanças presentes (Elliot, 1997), não se levantando questões relacionadas com a memória dos participantes no estudo (Verbrugge, 1980; Hookway, 2008), bem como de contaminação pelo interesse do investigador, permitindo diálogo e mesmo coprodução entre autores e leitores (Hookway, 2008). Silverman (2001) defende ser vantajoso o recurso aos blogues, por haver tendência para os dados não serem provocados por um investigador, nem haver um grau de suspeição.

O contexto *online* proporciona também uma utilização amigável do contexto de investigação. É proporcionada maior flexibilidade ao investigador, por poderem participar na investigação no seu próprio espaço, tempo e localização, o que contrasta com a intrusão dos métodos face a face. Além disso, esta flexibilidade em torno da colheita de dados *online* pode adicionar participação para aqueles que possam ter incapacidades. Colher os dados em contexto familiar, onde o conforto é maior pode, também, aumentar a riqueza dos dados (Bowker & Tuffin, 2004).

Recorrer a blogues como fontes de dados de investigação em Enfermagem pode, quanto a nós, proporcionar-nos acesso a dados naturalistas, concebidos pelos próprios atores do estudo, sem a influência externa de condições relacionadas com a investigação. Estes dados emergem da pessoa, de forma espontânea, fruto da sua vivência ao longo do processo de doença, de acordo com a sua própria necessidade de partilha com o outro, aquele que se tem a expectativa de que vai ler, que pode ou não ter a doença. Estudar uma rede, identificada na web, permite também aceder a fenómenos que vão além do contacto físico entre as pessoas, que excedem a dimensão local, indo mesmo além-fronteiras! Está aqui subjacente a ajuda ao outro, que até nem se conhece, também como uma estratégia de auto-ajuda.

1.2. Riscos

A comunicação online parece permitir mais espaço para más interpretações, confusões e abusos, em relação a formas mais tradicionais de comunicação (Giddens, 2007: 101). Quando se recorre a blogues, tal como noutro conceito inerente ao perfil virtual, qualquer utilizador pode disfarçar as suas identidades para apanhar como presas as pessoas vulneráveis (Hookway, 2008). Os utilizadores podem mesmo mudar as suas identidades da vida real desenvolvendo identidades digitais (Hutchinson, 2001). Löcke (2000) argumenta que na Internet, as pessoas podem escolher as palavras que vão deixar a impressão desejada, mesmo que seja

uma errada. O comportamento dos participantes é alterado, pois é normativo em ambientes *online* um certo grau de invenção da identidade e proteção sobre a existência *offline* (Walther, 2002).

A principal barreira metodológica contra as técnicas de colheitas de dados *online* refere-se à incapacidade de verificar a autenticidade dos dados dos respondentes (Mann & Stewart, 2000), podendo assumir a fabricações elaboradas (Walther, 2002). Os sujeitos podem operar sob paradigmas completamente distintos, e as fronteiras entre o *online* e o *offline* podem não ser claras, consistentes ou mutualmente compreendidas pelos participantes ou observadores. Neste sentido, há a necessidade de circunspeção nas conexões realizadas entre os dois mundos (Allen, 1996).

Hookway (2008) levanta ainda a questão dos bloguistas estarem a dizer a verdade, referindo que a procura da verdade dependerá se um investigador procura como os blogues funcionam para produzir efeitos particulares ou se procura como os blogues correspondem a uma realidade *offline*. Pascoe (2000) defende que a comunicação eletrónica disfarça todos os elementos identificativos, garantindo que a atenção se foque estritamente no conteúdo da mensagem. Além disso, Silverman (2001) sustenta que questões de *verdade* não estão realmente em jogo, pois a ênfase é em como os elementos constituintes do trabalho dos blogues produzirão *efeitos particulares*. Hookway (2008) questiona ainda o facto da verdade poder ser assegurada noutros cenários de investigação, em que são realizadas entrevistas ou aplicadas questionários, em que a investigação real começa apenas quando o investigador começa a colocar questões.

Notemos os tópicos da sensibilidade percebida e da falta percebida da informação de saúde na Web, uma vez que muitos respondentes podem dar informação falsa sobre a sua saúde na ciber-investigação (Duffy, 2002). O critério de ser informado pode introduzir constrangimentos não desejáveis no desempenho profissional, se for demasiado construído (Parsons, 1969).

A questão de decepção pode ser uma consideração importante para um investigador que queira ler realidades externas dos dados textuais (Hookway, 2008). A decepção ou fraude é a prática deliberada de ocultar o verdadeiro objetivo de um estudo aos participantes. Mentir, manipular, enganar ou exagerar informação são formas de decepção que podem ser utilizadas em projetos de investigação secretos, onde revelar as verdadeiras razões do estudo comprometeriam o decurso do estudo (Weeden & Williams, 2012). Contudo, o recurso à decepção tem sido justificável em certas circunstâncias na comunidade virtual, o que se relaciona com o *postar* em fóruns públicos com salas de chat e outros locais que não se enquadram no domínio privado (Madge, 2007; Pittenger, 2003), como é o caso dos blogues sem restrição de acesso. São identificadas como barreiras ao recurso à decepção a impossibilidade dos

investigadores estabelecerem qualquer tipo de consentimento informado com os participantes (Pittenger, 2003), bem como a incapacidade de um adequado follow-up (Pittenger, 2003; Madge, 2007), pois julgar reações a manipulações é quase impossível quando há interação *online* (Madge, 2007).

Numa investigação face a face, a inquirição é realizada depois do processo de investigação com estudos no local com encontros presenciais ou com relatórios escritos, o que torna a observação visual de reações uma parte integrante do processo, o que não se verifica em investigações na Internet que não impliquem encontros face a face. Para esta autora a decepção não é um caminho aceitável, pois pode violar o princípio do *respeito pela pessoa* contemplado no Belmont Report (NCPHSBBR, 1978), bem como no relatório do Comité Internacional de Bioética da Unesco *The principle of respect for human vulnerability and personal integrity* (Unesco, 2013).

Outro risco identificado é de que as páginas *online*, na maior parte das vezes, não dispõem de um ancoradouro tangível (Mitra & Cohen, 1999), podendo mover-se ou desaparecer sem aviso (Emerton, 2003). As hiperligações e outros elementos do desenho do software conduz à dificuldade na definição de fronteiras. Ao tentar limitar a colheita de dados para os espaços *online* disponíveis, há o risco de negligenciar informação significativa encontrada nos contextos *offline* (Wyn & Katz, 1997). Para minimizar este risco, Haigh & Jones (2005) sugerem que uma vez que a Internet está ancorada no contexto social global, deve ter uma componente *offline* para complementar a colheita de dados *online*.

Ahern (2005) sistematiza como limitações para o investigador que recorre à Internet: a falta de controlo sobre o contexto, o que diminui a validade interna; os vieses de recrutamento, pois os participantes são auto-selecionados de um grupo não-aleatório de utilizadores de Internet, o que diminui a validade externa; possíveis problemas de equipamento e/ou incompatibilidade de rede; taxas de resposta a questionários baixas, o que dá inconsistência ao estudo; possível erro devido a desenho complexo; autenticidade questionável dos dados dos respondentes, onde se incluem as múltiplas submissões; âmbito internacional limitado; competição para atenção; barreiras profissionais e possíveis erros de entrada de dados. Para os sujeitos do estudo, as limitações apontadas centram-se na indefinição de fronteiras públicas e provadas na internet, onde se incluem as questões de privacidade e confidencialidade; diminuição da acessibilidade à internet durante períodos de elevados picos de volume, bem como a literacia e questões de incapacidade.

A recolha de dados, exclusivamente *online*, de questões potencialmente sensíveis ou de natureza pessoal, em que há ausência de interpretações emocionais pode criar incerteza em torno da aceitação social e apropriação dessas questões a cada participante. Ao compararmos com a comunicação síncrona, entrevistar por correio

eletrónico conduz a um atraso no envio das respostas, criando menos oportunidade de se relacionar com os participantes através da revelação de experiências (Bowker & Tuffin, 2004). Refira-se ainda a incapacidade do discurso *online* de informar os investigadores sobre o contexto físico no qual a comunicação ocorre, ocultando assim a riqueza analítica quando se recorre, por exemplo, à análise do discurso. Da mesma forma, outras informações como a duração para a redação das mensagens e atrasos nas respostas entre os participantes em comunicação síncrona ou assíncrona é eliminada das transcrições *online* (Paccagnella, 1997).

A falta de contexto social, inerente à investigação puramente realizada na Internet, pode conduzir, de acordo com Kiesler e Sproull (1992) a distância psicológica entre intervenientes no diálogo, como a despersonalização, conduzindo a ações desinibidas. Esta posição é oposta à defendida por Matheson e Zanna (1990), já mencionada nas vantagens.

A investigação *online* apresenta alguns riscos distintos da investigação *offline*. Contudo, são partilhados alguns riscos com a investigação face a face. A resposta socialmente desejável pode ocorrer em qualquer um dos contextos. Colhendo dados pessoalmente, podemos atenuar os riscos de uma abordagem exclusivamente *online*. É também possível a obtenção de um consentimento de forma mais explícita. O facto das pessoas não disponibilizarem o seu contacto ou de, simplesmente desaparecerem do mundo virtual é algo que pode ser mais frequente em contexto *offline*. Se uma pessoa continuar a postar no seu blogue, pode dar-nos indicação de que está “ali”, que a qualquer momento pode haver uma interação através de um simples comentário, ou de uma mensagem, no seu espaço, no seu horário, com ou sem companhia!

2. QUESTÕES ÉTICAS

A ética é, num aspeto primário, um sistema de controlo do comportamento humano no interesse de manter e implementar valores (Parsons, 1969). Surge associada ao conceito de bem-estar social, que de acordo com Cruz (2006), pressupõe que exista um bem universal, uma forma da sociedade estar bem de maneira generalizada. A ética é definida por Ricoeur (1990, cit. por Nunes, 2012: 210) como o *sentido de uma vida boa, com e para os outros em instituições justas*, cujos elementos Nunes (2012: 210) designou por *fórmula triádica*, por *agregarem as diferentes dimensões em que a ética se ancora, encontra e reencontra*. Nestes elementos encontramos a procura da vida de modo que possa alvirar como vida boa e tencionando ser feliz, somos colocados na relação com os outros, *com o outro sem o qual o si não existe*, bem como o trazer das relações interpessoais para a vida das instituições. A instituição é considerada como *a estrutura do viver em conjunto de uma comunidade histórica, caracteriza-se fundamentalmente pelos usos e costumes comuns e não simplesmente pela existência de regras*. Para Nunes (2012: 211), estas três dimensões podem mesmo apresentar analogamente *a estima de si, a solicitude pelo outro e a justiça em relação a um terceiro*.

Ética em investigação pode ser entendida como um tipo de ética aplicada, entre moralidade e legalidade, em que ambas esforçam-se para conduzir e apoiar os investigadores no seu trabalho e constitui um campo de investigação distinto (Whiteman, 2012). Já Parsons (1969) defendia a ética em investigação com uma *responsabilidade social*, ou seja a responsabilidade de promover ou pelo menos não provocar dano aos valores e bem-estar do sistema social e das várias classes dos seus membros. Esta autora referia também que o principal enfoque de problemas éticos em experimentação humana centra-se no *Consentimento Informado Voluntário*, bem como na *Proteção da Privacidade*.

Os princípios da ética de investigação e o tratamento ético das pessoas estão contemplados em diversos documentos aceites pela comunidade científica, como:

- o *Nuremberg Code* de 1947 (Shuster, 1997),
- a *United Nations Universal Declaration of Human Rights* (UN, 1948),
- a *Declaration of Helsinki*, de 1964 com sete revisões, a última em Outubro de 2013 (WHO, 2001; Nunes, 2013b; WMA, 2013),
- o *Belmont Report*, de 1979 (NCPHSBBR, 1979),

- a *Proposta de Normas/Diretivas Éticas Internacionais Biomédicas em seres humanos* do Council for International Organization Medical Sciences (CIOMS) de 1982 revista em 1993 e 2002 (Nunes, 2013b);
- a *Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina* ou *Convenção de Oviedo*, de 1997, ratificada em Portugal em Janeiro de 2001 (Campos, 2001);
- *Operational Procedures for Research Ethics Committees: Guidance 2004*, do Irish Council for Bioethics (2004);
- a *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, da Unesco, em 2005 (Nunes, 2013b);

assim como pelas comunidades profissionais, por exemplo:

- o *Código Deontológico do Enfermeiro* de 1998, e alterado em 2009 e 2015 (OE, 2015);
- o *American Sociological Association Code of Ethics and Policies and Procedures of the ASA Committee on Professional Ethics* (ASA, 1999),
- o *Code of Ethics for Nurses With Interpretative Statements* da American Nurses Association (ANA, 2001),
- o *Code of Ethics for Nurses* do International Council of Nurses (ICN, 2006),
- o *Code of Ethics and Conduct for European Nursing* (Sasso et al., 2008);
- o *Ethical Principles of Psychologists and Code of Conduct* da American Psychological Association (APA), de 2010 (APA, 2010)
- a *Norma do Consentimento informado, esclarecido e livre dado por escrito*, de 2013, atualizada em 2015 (Norma nº 015/2013).

Entre os diversos códigos de ética encontramos regras respeitantes aos direitos fundamentais da dignidade humana, autonomia, proteção, segurança, maximização dos benefícios e minimização dos danos (Simpson, 2007; Markham & Buchanan, 2012), ou antes no respeito pelas pessoas, justiça ou beneficência e equidade.

Estes princípios básicos são um ponto de partida para uma variedade de considerações éticas que ocorrem em qualquer projeto de investigação específico, que devem ser avaliados e considerados em cada fase do processo investigativo (Grande, 2000; Markham & Buchanan, 2012).

Contudo, Markham e Buchanan (2012) alertam para o facto de que, em investigação

*****ebook converter DEMO Watermarks*****

em Internet, o conceito de *objeto humano* não tem sido uma boa opção para descrever muitos ambientes de investigação em Internet, questionando se os autores deveriam ser considerados objetos humanos. Mais relevantes são, entre outros, os conceitos de dano, vulnerabilidade, informação pessoalmente identificável. É dado o conselho da discussão continuar em torno do conceito de objeto humano, de modo a que seja especificado na investigação relacionada com a Internet.

A ética de investigação na Internet foi produzida em colaboração internacional pelos estudiosos da Internet que basearam os novos instrumentos éticos nas suas experiências pessoais com investigação *online* (Rosenberg, 2010). Uma vez que toda a informação digital envolve pessoas, pode ser necessária a consideração de princípios relacionados com investigação em sujeitos humanos, mesmo que não seja imediatamente aparente como e onde as pessoas estão envolvidas nos dados da investigação (Markham & Buchanan, 2012).

Em investigação, as decisões éticas devem ser balanceadas entre o respeito pelos direitos dos sujeitos (como autores, participantes na investigação ou como pessoas) com os benefícios sociais da investigação e os direitos dos investigadores na condução da investigação. Em diferentes contextos prevalecem os direitos dos sujeitos sobre os benefícios do investigador (Markham & Buchanan, 2012) sendo que os investigadores enfrentam o desafio de tornar os julgamentos contextualizados em relação aos melhores cursos de ação ancorados nos diversos contextos de investigação da Internet (Whiteman, 2010), o que não exclui a relevância de princípios gerais à prática de investigação (Simons & Usher, 2000).

A valoração atribuída à dimensão ética varia, de alguma forma, também entre disciplinas académicas (Whiteman, 2010; Buchanan, 2011). A complexidade crescente e partilha das infraestruturas digitais a ser utilizadas ao longo das disciplinas e os papéis emergentes de interessados sugerem a necessidade de pensar em ética de investigação como um domínio transdisciplinar (Adamick, 2010). Além disso, as convenções éticas de algumas disciplinas podem tornar-se problemáticas quando transferidas para contextos *online* (Bruckman, 2002b).

Há a necessidade dos corpos profissionais desenvolverem *guidelines* compreensivas para a conduta dos seus membros no ciberespaço para proteger a profissão, o investigador, os participantes e o público. Do mesmo modo, é vital que os investigadores *online* adiram a códigos de conduta ética (Cotton, 2003).

Entre os diversos Códigos de ética *online* para *websites* médicos e de saúde, enunciamos o código formulado pela *Health on the Net Foundation* (HON) (1997) que, apesar de se focar no conteúdo *online* da saúde humana, e não se referir à investigação, cobre os princípios da autoridade, complementaridade, confidencialidade, atribuições, justificabilidade, transparência na propriedade, transparência no patrocínio e honestidade da publicidade e da política editorial.

*****ebook converter DEMO Watermarks*****

Não obstante termos afirmado, de acordo com os autores (Bruckman, 2008; Cotton, 2003), que as valorações éticas variam entre as disciplinas do conhecimento, importa clarificar que os princípios éticos, caracteristicamente universais, não variam ou melhor, são os mesmos – o que, no nosso entendimento, é variável, diz respeito ao nível de aplicação, que tem de ter em conta o meio, o objeto de estudo da disciplina, o contexto e a situação dos sujeitos. Por exemplo, o princípio do respeito pela autonomia das pessoas, que ancora o consentimento, aplica-se sempre; o modo como tal se leva a efeito, pode variar.

As preocupações éticas da investigação na Internet têm-se centrado com os direitos dos indivíduos e sua proteção (Pittenger, 2003; Bakardjeva, Feenberg & Goldie, 2004), no anonimato, confidencialidade e privacidade num contexto público *online* (Pittenger, 2003; Carusi, 2008; Esposito 2012), a aplicação do consentimento informado (Pittenger, 2003; Esposito, 2012), o uso da decepção e falso *feedback* (Pittenger, 2003) e a escolha entre investigação aberta e fechada, são sublinhadas como alavancas para a construção de um protocolo de investigação realizável (Esposito, 2012). Estas preocupações devem ser complementadas com uma conceção de interesses dos participantes no processo investigativo e nos seus resultados (Bakardjeva, Feenberg & Goldie, 2004), aliada à consciência da natureza mutável dos contextos mediados tecnologicamente e a necessidade de desenvolver estratégias flexíveis de arquivo de dados em investigação qualitativa (Whiteman, 2010).

A ampliação da *e-ciência* da ciência natural à saúde e ciências sociais trouxeram consigo uma vasta gama de relações sociais entre investigadores e outros que gerem e lidam com os dados, bem como com os sujeitos de quem os dados são obtidos (Carusi, 2008).

O uso da Web para estudos qualitativos tem vindo a aumentar. Contudo, na pressa do seu uso, alguns investigadores desvirtuaram algumas das práticas, recorrendo a práticas que não seriam aceitáveis na investigação tradicional, como a citação de palavras *online* sem o consentimento e/ou permissão da pessoa, ou alterando e falsificando identidades, personalidades e papéis do investigador (DeLorme et al., 2001).

Anderson e Kanuka (2009) identificam duas perspetivas filosóficas que têm caracterizado a ética de investigação: uma visão deontológica, baseada em regras, que é funcional em contextos de investigação estáveis; e uma visão teleológica ou consequencialista, que olha tanto para o imediato como para as consequências a longo prazo das ações dos investigadores na vida dos participantes na investigação. Estes autores defendem que a rápida evolução dos contextos investigativos e das práticas possibilitadas pelo avanço tecnológico insinua a necessidade da modificação da abordagem teleológica para *guidelines* éticas baseadas em regras
*****ebook converter DEMO Watermarks*****

estabelecidas para investigação não ligada à rede.

Estas posições contrastam com os modelos identificados, já no final dos anos 60, por Freund (1969) quando pesquisou sobre modelos para campos que pudessem orientar as questões éticas envolvidas em estudos com sujeitos humanos, destacando dois modelos que se opunham: o sociológico e o de confiança ou de lei.

O modelo sociológico, focado no hospital escolar, em que é dever do doente cooperar na investigação, sendo que o dever do médico é aliviar a doença do doente. A participação do doente é um conceito mais tendente. Médico e doente, e de forma semelhante, o investigador e o objeto de investigação, são construídos como igualmente significantes se não participantes igualmente bastante conhecedores num projeto comum. Poder e responsabilidade são distribuídos entre ambos. Para Bakardjeva, Feenberg e Goldie (2004), esta abordagem é dialógica e interativa, provocando questões éticas emergentes, que são negociadas.

Já o modelo baseado na lei, tende a centrar-se em relações de confiança, devido à sua competência superior e devoção com o seu cliente. Este modelo sublinha a obrigação de uma completa divulgação, explicação e limitações do consentimento (Freund, 1969). Todavia, coloca o sujeito numa posição passiva, em que o investigador deve *informar o participante* sobre os objetivos e métodos do estudo sem que garanta que o participante tenha possibilidade de formular questões de investigação e desenho do projeto. A obrigação de permitir que o participante desista do estudo em qualquer altura, ou está ou não está, sem poder de negociação e de mudança no decurso da investigação. Não há relações de poder distribuídas com iguais obrigações e expectativas. Note-se que este é o modelo adotado pela maioria dos investigadores da Internet, por ser o que é também aceite para financiamento (Bakardjeva, Feenberg e Goldie, 2004), em que a relação de confiança estabelecida será responsável pela proteção do investigado (King, 1996).

Apesar destes cuidados, Birbaum (2004) refere que os estudos baseados na Internet têm maior taxa de desistência que os presenciais, pois nestes a presença obriga a que os participantes tenham de justificar a desistência. Já nos estudos baseados na Internet, o participante, na maior parte das vezes, precisa apenas de clicar num botão para findar a sua participação.

O investigador, com o seu estatuto de perícia, elevado nível de conhecimento, poder e privilégios tem uma comunicação especial com o participante (Bakardjeva, Feenberg e Goldie, 2004), que é preenchida com o recurso ao consentimento informado e proteção da privacidade (Waskul & Douglas, 1996). O estabelecimento desta relação de confiança é uma das maiores preocupações das comissões de ética de muitas universidades, pelo que são exigidas explicações sobre o nível de risco potencial de dano ao participante, garantias e provas de consentimento informado e participação voluntária, bem como descrições detalhadas de processos de

*****ebook converter DEMO Watermarks*****

recrutamento e proteção do anonimato (Bakardjeva, Feenberg e Goldie, 2004).

Outra abordagem defendida na Investigação na Internet por Bakardjeva, Feenberg e Goldie (2004) é o método de investigação-ação participativa, que prioriza a democratização da pesquisa social, por envolver ativamente os sujeitos no desenho e conduta da investigação. O seu objetivo é alcançar a *justiça cognitiva* ou inclusão no processo de construção do conhecimento, exemplificado pela investigação de grupos que são tipicamente marginalizados e excluídos. Outro objetivo é ajudar estes grupos marginalizados a consciencializarem-se das suas situações, de modo a capacitá-los para a mudança. Este modelo, embora aplicado em cuidados de saúde, trabalho social e educação, não foi ainda aplicado em estudos na Internet, o que se justifica pelo facto dos utilizadores da Internet serem considerados como população privilegiada com educação acima da média.

Smith (1987) apresenta um modelo de investigação reflexivo e colaborativo, que as mulheres não integram na sociologia tradicional. Bakardjeva, Feenberg e Goldie (2004) transpõem este modelo para os utilizadores da Internet que são excluídos do processo de construção do conhecimento no estudo da Internet. São considerados como objetos a contar e reportar, com uma visão de aumentar benefício e eficiência do sistema, ou simplesmente progressão na carreira. Neste sentido, os autores defendem a necessidade de um novo modelo de investigação em Internet centrado nos utilizadores. Trata-se de uma investigação que começa do ponto de vista dos sujeitos e do seu atual envolvimento com a tecnologia na sua vida do dia-a-dia e que procura explicar-lhes a matriz social mais ampla, na qual estão implicados em virtude do seu uso da Internet. Os sujeitos são naturalmente tratados como colaboradores em tal paradigma de investigação, por terem conhecimento único das suas situações locais e dos contextos de vida na qual a Internet é incorporada. O investigador contribui com a mestria das técnicas sistemáticas e vocabulários conceptuais através dos quais é atribuído significado as experiências individuais que excedem o contexto local. As vozes dos participantes da investigação podem, assim, penetrar nos discursos especializados que tornam a Internet uma tecnologia e instituição social. A problemática da investigação é gerada na experiência dos sujeitos, que está implícita na vida diária do mundo (Smith, 1987). Consideramos ser este o modelo em que a nossa investigação se enquadra.

A investigação centrada no utilizador tem potencial de fazer emergir interesses previamente ignorados ou excluídos no processo social desenvolvido na Internet. Permite que os investigadores atuem como mediadores entre técnicas abstratas e discursos sociais científicos e as experiências vividas das pessoas que lidam com a Internet numa base diária (Bakardjeva, Feenberg e Goldie, 2004).

Ao referir-se à realização da investigação *online*, Rosenberg (2010) definiu duas assunções básicas: 1) que os investigadores deveriam evitar provocar dano às

pessoas, grupos de pessoas, e sociedade como um todo, e 2) que fazer sentido do limite do privado/público é importante para nós para atingir o objetivo. A tecnologia liga pessoas a pessoas através das redes, e assim os investigadores devem estar sensíveis aos direitos dos seres humanos entre as ligações (Krotoski, 2010).

Os blogues podem ser considerados públicos por serem sites distintos de produção cultural. Tratando-se de culturas são objetos de estudo legítimos, que requerem algum nível de consciência para que sejam abordados de forma ética benéfica (Rosenberg, 2010). As decisões éticas são um procedimento iterativo e uma parte integral do processo de desenho da investigação, sendo o mais adequado a produção de tomadas de decisão ética localizada e contextualizada (Esposito, 2012).

Ellet, Lane & Keffer (2004: 73) destacam as principais questões éticas a serem consideradas por um investigador ao conduzir uma investigação na Internet:

- 1. Como pode a relação entre o investigador e o participante ser mutuamente benéfica?*
- 2. Quais são os riscos e benefícios da interação entre investigador e participante?*
- 3. O consentimento informado é escrito para dar informação ao participante de modo que o participante possa compreender os riscos e benefícios?*
- 4. O aspeto voluntário da investigação está claramente definido no consentimento?*
- 5. Qual é a obrigação moral do investigador para com o participante?*
- 6. Como é assegurada a confidencialidade do participante?*

2.1. A Ética na Investigação *online* em Enfermagem

A investigação em enfermagem, à semelhança de qualquer investigação científica, tem inerente a grande responsabilidade ética, associada à procura do conhecimento, exigindo rigor, isenção, persistência e humildade. Deve, pois obedecer aos princípios éticos nacional e internacionalmente estabelecidos, com as particularidades inerentes à disciplina científica (Martins, 2008).

A relevância do estudo, a validade científica, a seleção da população em estudo, a relação risco-benefício, a revisão ética independente, a garantia de respeito dos
*****ebook converter DEMO Watermarks*****

direitos dos participantes (quanto ao consentimento informado e livre e a confidencialidade e proteção dos dados), em qualquer fase do estudo, estão entre os requisitos básicos a atender na avaliação ética de um projeto de investigação (Nunes, 2013a).

O International Council of Nurses tem emanado alguns enunciados de posição tanto em relação aos Direitos Humanos (1998, cit. por Nunes, 2013a), como relativa à investigação e às Diretrizes Éticas para a Investigação em Enfermagem, publicado em 1996 e revisto em 2003. Este documenta seis princípios éticos que devem conduzir a investigação:

- “1) Beneficência - «fazer o bem» para o próprio participante e para a sociedade. Note-se aqui, o primado da pessoa humana;*
- 2) Avaliação da maleficência, sob o princípio de «não causar dano», e portanto, avaliar os riscos possíveis e previsíveis;*
- 3) Fidelidade – o princípio de «estabelecer confiança» entre o investigador e o participante do estudo ou sujeito de investigação;*
- 4) Justiça – o princípio de «proceder com equidade» e não prestar apoio diferenciado a um grupo, em detrimento de outro;*
- 5) Veracidade – seguindo o princípio ético de «dizer a verdade», informando sobre os riscos e benefícios. Associa-se ao consentimento livre e esclarecido;*
- 6) Confidencialidade – o princípio de «salvaguardar» a informação de carácter pessoal que pode reunir-se durante um estudo. Distingue-se do anonimato (Nunes, 2013a: 6-7).*

Estes princípios relacionam-se com o respeito pelos direitos das pessoas que participam no estudo, como:

- 1) Não receber dano (sem prejuízo para a pessoa, fazendo-se uma previsão do dano potencial);*
- 2) Conhecimento pleno (sobre objetivos, métodos, natureza e duração do estudo) (contemplado no Artigo 84º do Código Deontológico dos Enfermeiros);*
- 3) Autodeterminação (a pessoa pode negar-se a participar no estudo sem qualquer constrangimento, pois qualquer pessoa tem capacidade de decisão por si própria e de zelo pelo seu próprio destino) (contemplado no Artigo 84º do Código Deontológico dos Enfermeiros);*

4) *Intimidade* (direito a não responder a algumas questões, bem como decidir em relação à extensão da partilha de informação do seu foro íntimo) (contemplado no Artigo 86º do Código Deontológico dos Enfermeiros);

5) *Anonimato e Confidencialidade* (os dados não podem ser divulgados ou partilhados sem que a pessoa o autorize, de forma expressa, assegurando-se que a identidade da pessoa não possa ser associada às respostas individuais) (contemplado no Artigo 85º do Código Deontológico dos Enfermeiros) (Nunes, 2013a).

Os direitos humanos estão também contemplados nos Princípios Gerais do Código Deontológico dos Enfermeiros, na sua *alínea b)* do ponto 3 do Artigo 78º, bem como no Artigo 81º do Código Deontológico dos Enfermeiros, que se refere ao dever na observância dos valores humanos. Corroboramos Nunes (2013a) quando afirma que a vulnerabilidade da pessoa é tanto maior, quanto menor for o grau de capacidade de participação na decisão, sendo que a pessoa doente já se considera vulnerável pela sua própria condição.

O Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE), no seu artigo 9º, Intervenções dos Enfermeiros, no ponto 5 dispõe que “*Os enfermeiros concebem, realizam, promovem e participam em trabalhos de investigação que visem o progresso da enfermagem em particular e da saúde em geral*”. O ponto seguinte refere que “*Os enfermeiros contribuem, no exercício da sua atividade na área de gestão, investigação, docência, formação e assessoria, para a melhoria e evolução da prestação dos cuidados de enfermagem, nomeadamente: (...) g) Promovendo e participando nos estudos necessários à reestruturação, atualização e valorização da profissão de enfermagem.*”

O Dever do Sigilo, disposto no Artigo 85º do Código Deontológico dos Enfermeiros, menciona que o enfermeiro tem o dever de “*manter o anonimato da pessoa sempre que o seu caso for usado em situações de ensino, investigação ou controlo da qualidade de cuidados*” (*alínea d)*).

Também o código de ética da *American Nurses Association* (ANA, 2001) contempla a *proteção dos participantes na investigação*, dando o direito à pessoa de escolher entre participar ou não numa investigação e de desistir em qualquer momento, sem receios de consequências adversas ou represálias. A decisão deve ser informada, sendo que o consentimento informado deve incluir a natureza da participação, danos potenciais e benefícios, bem como alternativas disponíveis à participação na investigação. A forma como os dados serão protegidos deve também ser informado. Antes da implementação, toda a investigação deveria de ser aprovada por um quadro de revisores qualificado para assegurar a proteção da pessoa e a integridade ética da investigação. Os enfermeiros devem ser conhecedores das preocupações especiais com a investigação que envolve grupos vulneráveis, onde se incluem crianças,
*****ebook converter DEMO Watermarks*****

prisoneiros, estudantes, idosos e pobres. O enfermeiro que participa num estudo deve estar informado dos seus direitos, bem como dos da pessoa, além das obrigações no seu estudo em particular e na investigação, em geral. Os enfermeiros têm o dever de questionar e, se necessário, reportar e recusar participar em investigação que considerem moralmente censurável.

Na Irlanda, a *An Board Altranais* é a entidade reguladora, responsável pelo registo e educação de enfermeiros e parteiras (midwives), bem como por todos os assuntos relacionados com a prática de enfermagem e de midwifery na Irlanda. O *Code of Professional Conducts for each Nurse and Midwifery* (An Board Altranais, 2000) considera como obrigação do profissional de enfermagem que a investigação seja autorizada pela entidade apropriada, bem como o assegurar que os direitos do doente estejam sempre garantidos. O enfermeiro deve ter consciência das políticas e procedimentos éticos na sua prática. Em 2002, esta organização profissional teve a necessidade de publicar as *Record Clinical Practice Guidelines* (An Board Altranais, 2002), que considera as diferentes situações da prática de enfermagem onde os registos assumem importância, em que é incluída a *investigação da prática de enfermagem e de midwifery – sujeito a considerações éticas* (p. 3). O documento contempla mesmo um ponto sobre o uso de registos em investigação, definindo que os profissionais de enfermagem devem de integrar conhecimento compreensivo e rigoroso dos princípios éticos dos seus deveres na prestação e cuidados, sendo que devem estar em concordância com os direitos do doente/cliente. Deve ser dada aprovação ética de uma entidade competente, devendo ser respeitados os princípios de privacidade, confidencialidade e anonimato.

Em 2007, e após consulta dos enfermeiros, foi publicado o *Guidance to Nurses and Midwives Regarding Ethical Conduct of Nursing and Midwifery Research*, que deve ser utilizado por enfermeiros e midwives que estão:

- *Na prática clínica e que possam cuidar de doentes e clientes que são participantes em investigação;*
- *Envolvidos em investigação como assistentes de investigação, enfermeiras/midwives investigadoras ou que estão a colher dados para uma equipa de investigação;*
- *Investigadores principais em projetos de investigação, incluindo estudantes de mestrado ou doutoramentos;*
- *Equipa clínica, gestores e administradores responsáveis por doentes, clientes e pessoal que estejam envolvidos na leitura, interpretação e uso de investigação como base para a prática;*
- *Membros de comissões de ética que estão envolvidos na revisão de*

propostas de investigação;

- Educadores com responsabilidade pelo ensino e supervisão de projetos de investigação (An Board Altranais, 2007: 5) [tradução nossa]

A instituição reguladora da enfermagem irlandesa considera a enfermagem como central ao desenvolvimento da enfermagem e midwifery como disciplinas profissionais e para assegurar que prestam serviços com a qualidade mais elevada e com custo mais efetivo à sociedade. Trata-se de uma investigação que pode ser descrita como estudos científicos sistemáticos conduzidos para desenvolver conhecimento para a profissão, que inclui prática clínica, gestão, educação e informática (An Board Altranais, 2007). Destacamos aqui a área da informática considerada como uma das áreas de investigação em enfermagem.

Os princípios éticos considerados por An Board Altranais (2007) incluem:

- o *Respeito pelas Pessoas/Autonomia*, que abrange o direito a auto-determinação (que significa que a pessoa tem o direito de escolher participar ou não no estudo), o direito de divulgação integral (ou a receção de toda a informação em torno da natureza do estudo, de modo a que possam fazer uma escolha informada) e o direito a desistir sem quaisquer consequências;

- *Beneficência e Não-Maleficência*, que significa fazer o bem e não provocar o dano;

- *Justiça*, que inclui a noção de justiça e de equidade durante e depois da investigação;

- *Veracidade*, que envolve os conceitos de verdade sobre o estudo e ausência de deceção;

- *Fidelidade*, que contém o conceito de verdade;

- *Confidencialidade*, ou a responsabilidade de assegurar confidencialidade e privacidade dos participantes da investigação e os dados obtidos dos mesmos.

O *Royal College of Nursing* dispõe mesmo de um Código de Ética em Investigação, publicado pela primeira vez em 1977. Teve novas edições em 2004 e 2009, sendo este revisto em 2011. Apesar de serem contemplados diferentes tipos de investigação como avaliações de serviços, ensaios clínicos ou estudos de investigação-ação, apenas se contemplam os contextos da prática clínica, autoridades locais e setor de voluntariado, havendo referência à ética na Internet. As áreas a considerar antes de se iniciar uma investigação são o consentimento informado, confidencialidade, proteção dos dados, direito a desistir, potenciais

benefícios e potenciais danos. Quanto à investigação na Internet, o RCN corrobora as orientações da AoIR de 2002, sublinhando que qualquer pessoa que planeie desenvolver investigação em tal contexto deve estar consciente de que são requeridas considerações éticas acrescidas (RCN, 2011).

Os enfermeiros abrangidos pelo RCN são obrigados a assegurar que a investigação é segura, robusta e ética. No caso de se tratar de um trabalho académico, o mesmo deve ser apreciado pela comissão de ética da instituição de prestação de cuidados, bem como da comissão de ética do estabelecimento de ensino. É também considerada a possibilidade de realizar investigação em países em desenvolvimento. Nesta situação, os enfermeiros devem contactar a instituição de acolhimento para verificar ou não a existência de orientações, que podem ser seguidas com as definidas pela instituição de ensino e as *guidelines* de ética e gestão referentes a recrutamento, consentimento, colheita de dados, entre outros. Deve ser dada especial atenção aos participantes que podem ser considerados vulneráveis (RCN, 2011).

O Código de Ética e Conduta para a Enfermagem Europeia é um documento programático para a profissão de enfermagem construído pela *European Federation of Nursing Regulators* (FEPI), de que Portugal foi membro, juntamente com a Croácia, Grécia, Irlanda, Itália, Roménia, Espanha e Reino Unido. Além dos países membros da FEPI, integraram este grupo de trabalho, a França e o Chipre. O trabalho deste grupo de peritos em ética, filosofia, direito e política da União Europeia baseou-se na análise dos códigos de ética e conduta nacionais, tendo o mesmo sido apresentado em 2007 na Conferência da FEPI.

Este documento apresenta oito valores comuns: *Confidencialidade, Participação no Desenvolvimento Profissional Contínuo; Independência e Imparcialidade; Honestidade e Integridade; Supervisão do Pessoal de Apoio; Complacência com Códigos de Conduta e Prática; Seguro de Responsabilidade Profissional; Conflito com Crenças Morais ou Religiosas*. São apresentados treze princípios fundamentais: *Qualidade e Excelência, Desenvolvimento Profissional Contínuo, Direitos Humanos, Acesso Equitativo a Cuidados de Saúde de Qualidade, Cumprimento do Código de Ética e Conduta para a Enfermagem Europeia, Honestidade e Integridade; Relações com os Outros; Informação; Consentimento Informado; Confidencialidade; Conflito com crenças morais e éticas; Delegação e Supervisão do Pessoal; Seguro de Responsabilidade Civil* (Sasso et al, 2008).

Analisando este código verificamos que a palavra investigação não surge em qualquer um dos princípios. Apesar de no princípio *Desenvolvimento Profissional Contínuo* estar contemplado que o direito a serviços de enfermagem seguros tem de ser garantido por um profissional que aplica os princípios da prática de enfermagem baseada na evidência (p. 825), o enfermeiro é aqui considerado como executor de um conhecimento que alguém produz por, e para si. A prática é praticada com base

na evidência que outros produzem, não cabendo aqui, por exemplo, a investigação ação. O *Consentimento Informado* e a *Confidencialidade* são apenas mencionados para a prestação de cuidados.

Em Portugal, a investigação clínica é, habitualmente, vinculada aos ensaios clínicos. Até 1990, altura em que foi criado o Conselho Nacional para as Ciências da Vida, através da publicação da Lei Nº 14/90, de 9 de junho, não dispúnhamos de *Comissões Éticas de Investigação Clínica* (CEIC) que correspondem aos *Institutional Review Boards*, em contexto norte-americano (Nunes, 2013b). Entre as suas competências, destacamos a análise sistemática dos problemas morais desencadeados pelos progressos científicos nos domínios da biologia, medicina ou da saúde em geral, e emitir os respetivos pareceres (Lei nº 14/90, de 9 de junho). Neves (2008: 389) define Comissão de Ética como *um órgão coletivo de apreciação da ação praticada, de um curso de ação proposto e, principalmente, de deliberação acerca do modo de agir e preconizar, num contexto concreto definido*. As CEIC só viriam a ser instaladas em 2005, após a concretização e transposição da Diretiva nº 2001/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho quanto à aplicação das boas práticas clínicas na condução dos ensaios clínicos de medicamentos de uso humano, através da publicação da Lei nº 46/2004, de 19 de Agosto. Por este motivo, até então as *Comissões de Ética Assistencial* acumulavam as funções da resolução dos conflitos éticos para a assistência hospitalar e na investigação clínica, em particular na emissão de pareceres referentes a ensaios clínicos (Nunes, 2013b).

Foi o imperativo legal publicado através do DL nº 97/94, de 9 de abril, da obrigatoriedade de pareceres de Comissões de Ética nos Ensaio Clínicos, que deu origem em 1995, à criação das Comissões de Ética para a Saúde, após publicação em Diário da República do DL nº 97/95, de 10 de maio. Contudo, como argumenta Nunes (2013b), mesmo em Portugal, a espontaneidade da sua criação poderá, sem estranheza, ter sido prévia à sua publicação.

Também António Santos (2012) refere que, mesmo sem jurisprudência, a academia foi o primeiro contexto da institucionalização da bioética, através da criação de um conjunto de Centros de Reflexão e de Comissões de Ética. *A necessidade de instituir as comissões de ética sobrepôs-se à própria lei*.

Neves (2008, 2009) justificou a sua emergência com exigência da indústria farmacêutica para a necessidade da assinatura de protocolos, apenas com pareceres de uma Comissão de Ética. Santos (2012) menciona que a atenção pública dada à necessidade da materialização e institucionalização da bioética provinha do interior da classe médica, em particular e dos profissionais de saúde, em geral.

Embora as Comissões de Ética criadas fossem designadas de *Comissões de Ética para a Saúde*, foram apenas considerados os hospitais, não tendo sido contemplados os contextos dos Centros de Saúde, Cuidados de Saúde Primários e Administrações
*****ebook converter DEMO Watermarks*****

Regionais de Saúde (Nunes, 2013b).

Os Hospitais da Universidade de Coimbra foram, em 1986, os pioneiros na constituição da primeira Comissão de Ética hospitalar, a que se seguiram os Hospitais de Santa Cruz (1988), de Santa Maria (1988), São João (1988) e o Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil (1989) (Nunes, 2013b).

Ainda antes da criação das CES, em janeiro de 1994 foi criada a *Comissão Nacional de Proteção de Dados Pessoais Informatizados* (CNPDP). Esta surge após a aprovação da primeira lei de proteção de dados em 1991 (Lei nº 10/91, de 29 de abril), que regulamenta a utilização e controlo dos dados pessoais e prevê a criação da CNPDPI, quinze anos depois da sua consagração na Constituição da República Portuguesa do direito fundamental de proteção de dados pessoais face à utilização informática. Ocorreram diversas alterações à lei, que resultam de medidas de reforço da proteção de dados pessoais (Lei nº 28/94, de 29 de agosto) e transposição de Diretivas Europeias (1995, 1997, 1998, 2004). É em 1998, com a aprovação da nova Lei de Proteção de Dados Pessoais (Lei nº 67/98, de 26 de outubro), que a CNPDPI passou a designar-se Comissão Nacional de Proteção de Dados, tendo o seu leque de atribuições e competências ficado mais alargado (CNPDP, 2015).

Em 2012 teve início a constituição de uma *rede* de CES, a nível nacional, onde se incluem as comissões de ética hospitalar, das Administrações Regionais de Saúde e das instituições de ensino superior (Nunes, 2013b).

Para Nunes (2013a) a Ética em Investigação refere-se à qualidade dos procedimentos ao longo do percurso investigativo, desde a escolha da técnica adequada até à pertinência e validade dos resultados. É de considerar, também, a pertinência do tema, a informação a dar aos atores do estudo, bem como a aquisição do seu consentimento voluntário e fundamentado, a necessidade de que os aspetos éticos do estudo sejam analisados por outros peritos, não esquecendo das regras de publicação e divulgação de resultados. É também obrigação do investigador a devolução de *feedback* do trabalho aos atores do estudo.

2.2. A pessoa por detrás do blogue

Quando estamos conectados no ciberespaço, a pessoa dá lugar à mensagem no ecrã dos outros (Baudrillard, 2001), podendo ser publicadas fotografias no seu perfil público, nome completo, contacto telefónico, endereço de email ou mesmo a morada (Moreno, Fost & Christakis, 2008). Todavia, os cientistas sociais e os investigadores de comunidades *online* devem considerar pessoa por detrás do ecrã ao fazer a investigação. Em vez de olhar apenas para o que a tecnologia permite ao dar poder às conexões interpessoais, é necessário compreender como as conexões são

significativas para as pessoas que as fazem (Krotoski, 2010). Apesar da informação ser pública, os investigadores deveriam continuar a usar as mesmas normas de proteção da confidencialidade como fazem para qualquer outro estudo de investigação de modo a evitar ligar informação pessoalmente identificável e informação potencialmente danosa. A existência de informação identificável num *site* público não justifica divulgação secundária desta informação numa apresentação ou publicação (Moreno, Fost & Christakis, 2008).

A definição do sujeito *online* constitui um desafio central para a investigação *online*, pois não está claro se as pessoas do mundo *online* são sujeitos de investigação, como acontece por exemplo na investigação em saúde do mundo *offline*, ou autores de trabalhos, que os colocaram de forma intencional no domínio público para leitura e/ou comentário (Oates, 2006). As comunidades *online* têm maior probabilidade de serem baseadas em interesses partilhados do que em características demográficas partilhadas (Wellman & Gulia, 1997). Os participantes da comunidade podem ou não ter conexões *offline* pré-existentes, ou ser membros de comunidades incorporadas análogas (Di Maggio et al., 2001).

A investigação que envolve humanos é contemplada no Código de Nuremberg, de 1947 (Shuster, 1997), na declaração de Helsínquia, de 1964 com sete revisões, a última em Outubro de 2013 (WHO, 2001; Nunes, 2013a; WMA, 2013), no Belmont Report (NCPHSBBR, 1978), bem como nas Normas CIOMS, de 1982, revistas em 1990 e 2002, e na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, da UNESCO, de 2005 (Nunes, 2013b). Estes contemplam princípios inevitáveis em proteger participantes de investigação individual de qualquer dano direto ou indireto que uma intervenção de investigação possa causar. O Belmont Report (NCPHSBBR, 1978) começou por centrar o Respeito pela Pessoa nas convicções éticas básicas de que os indivíduos deveriam ser tratados como agentes autónomos, e de que as pessoas com autonomia diminuída deveriam ter proteção. Já as normas da CIOMS contemplam dois capítulos relativos à revisão ética da investigação clínica e ao papel das Comissões de Ética da Investigação. A Norma 2 inclui a necessidade de todos os estudos que envolvam seres humanos deverem ser submetidos à apreciação de uma ou mais comissões de avaliação científica e de avaliação ética no sentido de apreciar o seu mérito científico e a sua aceitabilidade ética. Estas comissões devem ser independentes da equipa de investigação e o resultado da sua avaliação não pode estar dependente de qualquer benefício direto, financeiro, ou material que possa ser obtido com essa investigação (Nunes, 2013b: 5).

O *National Statement on Ethical Conduct Involving Humans* do *National Health and Medical Research Congress* (NHMRC) australiano defende, entre os seus princípios de Conduta Ética a Integridade, o Respeito pela Pessoa, Beneficência e Justiça, onde o respeito pela pessoa é definido como *o cuidado pelo bem-estar, direitos, crenças, perceções, costumes e património cultural, tanto individual*

como coletivo, das pessoas envolvidas na investigação (NHMRC, 2007: 11). Tal respeito é vulgarmente demonstrado por proteger as identidades dos participantes de investigação, considerando o contexto ou ambiente cultural na qual a investigação tem lugar e assegurando que adequado consentimento é obtido dos participantes da investigação. Estas questões tornam-se problemáticas quando a investigação é conduzida num ambiente *online* (Hutchinson, 2001).

As comunidades virtuais são extremamente sensíveis, sendo que uma quebra na confiança pode destabilizar as fundações em que os grupos *online* se sustentam (Krotoski, 2010). Bakardjeva, Feenberg e Goldie (2004) acreditam que um interesse ativo na colaboração permite novas possibilidades de elaborar abordagens éticas situadas, combinando os objetivos da investigação com os interesses dos sujeitos.

2.2.1. Proteção e Prevenção do Dano

O facto de na investigação em enfermagem raramente surgirem riscos consideráveis para os investigados, não pode justificar uma ausência de reflexão ética (Martins, 2008). As guidelines éticas existem para proteger o participante de danos (Krotoski, 2010), sendo mesmo a ética considerada como *um conjunto de valores e princípios que permitem optar 'pelo melhor para o investigado'* (Martins, 2008: 63).

Os investigadores têm a responsabilidade de proteger os participantes de danos intencionais e não intencionais resultantes do processo de investigação e resultados (Herring, 1996; Weeden & Williams, 2012).

A proteção do dano relaciona-se com o valor da *beneficência*, expressa pelo investigador como *as obrigações para maximizar possíveis benefícios e minimizar possíveis danos*. Em investigação com pessoas, o dano estende-se além do dano físico a uma ampla gama de sofrimento psíquico ou emocional, ao desconforto e desvantagem económica ou social (NHMR, 2007: 4).

Já a pluralidade e a novidade das questões que se colocam na atualidade exigem reflexão ética atenta, reconhecendo a necessidade de se guiar pelos princípios que se referem à *dignidade humana* e à *responsabilidade*, onde se inclui o *princípio da precaução*. Este acentua o facto das decisões terem efeitos de médio e longo alcance, pelo que além da conformidade científica e técnica, a avaliação dos riscos e as escolhas em circunstâncias de incerteza devem ser baseadas na sabedoria prática (Nunes, 2012: 213).

O dano pode ser provocado pelo investigador de forma direta aos sujeitos de investigação, ou pode facilitar o dano por terceiros. Não havendo contacto físico, não haverá risco de dano físico, sendo que o dano se centra na quebra de confiança e expectativas, bem como na falha das consequências das atividades desenvolvidas ao

longo do processo investigativo. A manutenção de contacto com os participantes de investigação e a resposta às suas preocupações sobre o processo e efeitos da investigação reduzem o risco de dano direto (Emerton, 2003). Contudo, se não houver contacto restringe-se a extensão sobre a qual o investigador pode monitorizar o que acontece aos participantes após a colheita de dados, de modo a suportá-los convenientemente (Hardiker, 2012). Já Grimes et al. (2009) consideram que a ausência de dano é mencionada como uma das vantagens da investigação no mundo virtual. Com posição contrária, Reid (1996) afirma que negar a existência de perigos éticos em investigação social, bem como considerá-los inevitáveis se existirem é um comportamento irresponsável.

De modo a que se perceba o impacto em, o dano por terceiros requer uma identidade, incorporada ou virtual, singular ou coletiva. No caso da investigação quantitativa, em que nem os participantes nem as suas comunidades são identificados, é improvável que seja provocado o dano (Walther, 2002).

Os danos provocados por terceiros incluem a interferência com os dados e roubo de identidade, onde se inclui a criação de obrigações fictícias e passivas (Cavanagh, 1999), a perseguição, ameaças, difamação e chantagem (Emerton, 2003). A perseguição é descrita por Madge (2007: 664) como *interações online hostis e agressivas, que podem mesmo chegar ao abuso verbal ou ameaças e que têm o potencial para a difamação*. Grimes et al. (2009) identificam também a possibilidade de ocorrer dano económico e financeiro na investigação *online*, justificando pelo facto dos utilizadores poderem ter algumas proteções de propriedade intelectual, que lhes permite beneficiar de venderem ou comercializarem as suas criações. A questão da propriedade intelectual será refletida no ponto sobre as questões jurídicas.

Numa perspetiva positiva, Nosek, Banaji & Greenwald (2002) consideram que a ausência física de um investigador pode dar grande liberdade para um participante determinar a sua intervenção num estudo, eliminando assim a pressão percebida para continuar numa situação que a pessoa possa considerar *desconfortável ou ingrata* (p. 164). A norma social de cortesia deixa de imperar sobre os sentimentos de coerção que o participante possa ter.

Aquando da realização do desenho da investigação deve ser feita uma avaliação do risco, que será tanto mais precisa, quanto mais se referirem aos objetivos da investigação, a natureza dos sites e participantes, e a forma de análise e de reporte dos dados. Deve também ser considerada a relação entre as culturas dos participantes e as suas atividades *online* (Basset & O’Riordan, 2002).

No que diz respeito aos utilizadores da Internet, os investigadores não conceptualizaram a sua própria responsabilidade com as populações que estudam (Bakardjeva, Feenberg & Goldie, 2004). Em investigação *online*, quando o

*****ebook converter DEMO Watermarks*****

investigador não vê os participantes, não podem ser eliminadas pistas audíveis ou visíveis relacionadas com o perigo (Weeden & Williams, 2012), não permitindo assim a resposta às mesmas (Buchanan, 2004). O potencial de dano para os participantes de um grupo do ciberespaço é maior quando os membros não são consciencializados de que as suas mensagens estão a ser analisadas até que os resultados da investigação sejam publicados. Sendo recente a investigação em dinâmicas de grupos virtuais, importa que o estudo não perturbe o processo interpessoal desenvolvido (King, 1996). Nesta situação, o risco pode ser minimizado se os dados gerados não puderem ser ligados diretamente aos observados (Koocher & Keith-Spiegerl, 1998).

O método de colheita de dados pode causar dano à comunidade, dependendo da forma como os investigadores consideram comportamento *público e privado* (Krotoski, 2010). A natureza única da investigação *online* requer consideração cuidada nos estudos que possam ter impacto, não só nos indivíduos, mas ter consequências extensas numa comunidade virtual (McCleary, 2007). Importa considerar que quando se conduz investigação, o termo comunidade implica, habitualmente, um grupo de pessoas com uma identidade distinta, que deve ser considerada e respeitada. Esta questão levanta-se quando se está a trabalhar com grupos, pois a investigação pode afetar negativamente a dinâmica do grupo *online*, que pode ter uma estrutura social distinta e complexa (Hutchinson, 2001). Os grupos podem dispersar ou os indivíduos param de recorrer ao grupo de suporte *online* ou desistir das atividades de blogging devido à presença dos investigadores (Bromseth, 2002; Kraut et al., 2004), ou podem ficar irritados pela sua privacidade percebida ter sido violada (Markham & Buchanan, 2012), em que os investigadores são percebidos como intrusos (Eysenbach & Till, 2001). A colheita de dados pode ser tão disruptiva que pode mesmo destruir o suporte existente nas comunidades *online* (Reid, 1996). Im & Chee (2004) designam esta situação como invasão de privacidade interacional nas comunidades *online*.

Deve haver o cuidado de não colocar em perigo uma determinada estrutura social por se conduzir investigação numa determinada área (Hutchinson, 2001), que tem implícita a relação de confiança entre os seus membros, como é o caso da pessoa com doença oncológica. A utilização de material oriundo de posts sem a permissão dos seus autores pode ser potencialmente danoso ao processo de investigação, em especial quando os membros dos grupos descobrem que as suas palavras foram usadas sem o seu conhecimento ou consentimento, podendo sentir que a sua privacidade foi invadida (Sixsmith & Murray, 2001).

Até muito recentemente, a noção de dano a um participante de investigação virtual era um questão que muitos novos estudiosos do espaço *online* não estavam conscientes, ou acreditaram que poderia ser resolvido usando um pseudónimo *online* em vez da identidade *offline* (Krotoski, 2010). Contudo, a AoIR (Markham &

Buchanan, 2012) alerta para o facto de que dados *anonimizados* que contenham informação pessoal podem resultar na identificação de indivíduos. A este respeito, também Waskul & Douglas (1996) haviam argumentado que havia necessidade dos investigadores conceptualizarem o anonimato como uma condição socialmente construída, em que o anonimato se torna mediado na interação social, em vez de ser um estado de residir no indivíduo.

Carusi (2008) distingue dois sentidos de identidade: a fina e a grossa. A identidade fina é a identidade de uma pessoa particular como uma identidade reidentificável, como é o caso de nomes próprios. A identidade grossa relaciona-se com a experiência da pessoa da sua própria personalidade, o seu sentido subjetivo e psicológico de quem são. Trata-se de um assunto de representação em vez de informação. Transpondo para a saúde, a identidade fina relaciona-se entre aquele indivíduo e o facto do mesmo ter uma determinada condição de saúde; a identidade grossa tem a ver com a sua representação como uma vítima dessa condição em vez e uma luta, um sobrevivente ou simplesmente neutralmente como sendo portadora dessa situação.

A ocultação dos nomes reais dos participantes não é suficiente para proteger as suas identidades, pois os *screen names* ou *nick names* tendem a funcionar como nomes reais, acumulando reputação e informação social, vulgarmente constante e com pistas para as vidas que neles estão incorporados (Basset & O’Riordan, 2002; Bruckman, 2002b). Pode mesmo recorrer-se a motores de busca que, através do texto completo, *screen names* ou *nick names*, revelem o endereço de IP, que por sua vez dará indicação da localização geográfica da pessoa (King, 1996; Bruckman, 2002b; Im & Chee, 2002; Walther, 2002). Além disso, e como defendem Frankel e Siang (1999), não há interação *online* completamente segura, nem os dados estão para sempre a salvo de intrusão. Desta forma, é impossível manter confidencialidade absoluta dos participantes *online* porque as redes de comunicação geralmente, não estão sob o controlo do investigador (Hardiker, 2012).

Roberts, Smith e Pollock (2004) defendem que o uso de pseudónimos para nomes reais e digitais. Esta assunção é justificada pelo facto dos utilizadores terem despendido tempo e energias consideráveis a construir a sua reputação social e técnica baseadas na sua pessoa digital, e identificá-los através dessa pessoa durante a investigação seria sinónimo de as nomear pelos seus nomes reais. Lida-se com informação pessoal que identifica aquela pessoa no espaço *online*. O investigador *online* precisa de determinar o nível de risco potencial se as identidades *online* são mantidas no seu estudo e estabelecer se ao proteger as identidades digitais é tão importante como proteger a informação da vida real. Esta situação poderá ser ultrapassada através da negociação de nomeação dos seus participantes, do recurso a codificação, da nomeação e citação anónima, ou através de pseudónimos que sugerem *screen names* ou *nick names* (Emerton, 2003). Há a necessidade de

determinar o nível de anonimato apropriado para a pessoa *online*, site ou coletividade em investigação social *online* (Hutchinson, 2001).

A anonimização de material produzido pelo próprio, como textos, fotos ou vídeos, pode ser percebida pelos participantes como um dano, como uma violação de direitos autorais, o que se assemelha à ideia dos utilizadores da Internet como artistas amadores (Bruckman, 2002b), para os quais deve ser atribuída a relevância que assim desejem (Esposito, 2012). Analogamente, atribuir autoria poderia causar dano na vida do sujeito de investigação (Boehlefeld, 1996). Por outro lado, a remoção de toda a informação que poderia identificar os participantes recai na possível perda de informação de investigação que acompanha descrição densa. Esta inclui a descrição de características pessoais sobre o participante de investigação (como a idade, nacionalidade, profissão, etc.), consideradas relevantes na contextualização de interpretações do investigador (Sixsmith & Murray, 2001). Estas questões relacionam-se com a *identidade grossa*, definida por Carusi (2008). A autora dá o exemplo das narrativas que as pessoas usam para fazer sentido das suas vidas e circunstâncias. Neste sentido, o recurso ou apropriação de imagens, citações, ou outras formas nas quais a identidade grossa é afetada, sem que haja consentimento, é considerado o recurso a dados anonimizados sem que tenha sido dado consentimento, pelo que deve ser alvo de julgamento ético.

A inclusão da possibilidade de desistência no desenho da investigação é uma das primeiras questões a ser consideradas entre os benefícios para o próprio sujeito ou para a humanidade (Mead, 1969). A AoIr (Markham & Buchanan, 2012) preocupa-se também com os benefícios que os participantes possam obter com o estudo. A não estarem identificados, o investigador deve refletir sobre que maior benefício justifica os riscos potenciais.

A AoIR (Markham & Buchanan, 2012) alerta para a importância do investigador se questionar sobre o objeto de estudo, bem como quais as consequências éticas a serem endereçadas, dando o exemplo de que a colheita de dados de um blogue inclui comentários, podendo revelar ligações a pessoas ou dados fora do contexto específico do estudo. Hutchinson (2001) defende a especulação de possíveis consequências da participação na investigação *online* baseados nos riscos associados com projetos de investigação *offline* semelhantes, pelo facto de ainda não terem sido identificados benefícios e desvantagens a longo prazo dessa participação.

Importa também asseverar que aos participantes seja assegurada a justiça, que se preocupa com uma justa e equilibrada distribuição dos benefícios e encargos da participação em investigação (NHMR, 2007). Para isso, deve ser dada a possibilidade dos participantes questionarem e terem acesso aos resultados da investigação. Tal pode ser conseguido através do fornecimento de literatura de

questionamento aos participantes, explicando os resultados da investigação e ser oferecida a oportunidade de dar voz a quaisquer preocupações que tenham sobre a natureza ou resultado do projeto (Hutchinson, 2001).

A investigação naturalista que procura evidência sobre tópicos sensíveis pode causar stress emocional negligente e potencial dano aos participantes (RCN, 2011). O arquivo de dados qualitativos, bem como a sua partilha levanta dilemas éticos inesperados em domínios da investigação com sensibilidade (Langat et al., 2011). Quanto mais incapacitante o assunto e a pessoa são, mais a questão da ética e poder são levantados (Mead, 1969), maior a obrigação do investigador proteger a comunidade/participante (Markham & Buchanan, 2012).

Uma investigação de questões sensíveis tem o potencial de causar angústia ou sofrimento moral ao participante, mesmo quando não há malícia intencionada pelo investigador. Há necessidade de salvaguardar esta situação e assegurar que o participante tem um profissional para apoiar se por alguma razão o processo de colheita de dados provocar alguma angústia psicológica (Griffiths & Whitty, 2010). Dickerson & Feitshans (2003) consideram que o anonimato poderá invocar um sentimento de segurança quando nos referimos a questões sensíveis, em oposição a uma conversa face-a-face.

Markham e Buchanan (2012) alertam para o facto de que um participante poderá considerar que a sua informação não seja sensível no momento da investigação, o que poderá mudar em cinco anos, pelo que se devem considerar os riscos de danos imediatos e futuros. De referir que em contextos de saúde, os dados são habitualmente arquivados durante cinco anos. Contudo, algumas comissões de ética recomendam mais de 30 anos, dependendo da natureza dos dados. Por este motivo, os participantes de investigação têm a necessidade de estar completamente conscientes destes detalhes e deve-lhes ser assegurado que qualquer dado que lhes pertença está a salvo (RCN, 2011).

Trabalhar a doença oncológica é por si um assunto sensível, pelo que podemos presumir que participar na investigação pode ser potencialmente angustiante para alguns participantes, devendo-se apelar ao conhecimento da investigação tradicional e aplicá-lo no contexto *online*, de modo a não provocar dano à pessoa estudada (Hutchinson, 2001), para que não fique em situação de maior vulnerabilidade. Este termo, aplicado à investigação, implica que a pessoa possa não ser capaz de compreender o que a sua participação num estudo de investigação envolverá, ou quem o considera difícil de tornar os seus desejos e preferências conhecidos. As pessoas, alvos da intervenção de enfermagem podem ser vulneráveis devido à sua condição de doente e cliente, requerendo proteção adicional devido à sua vulnerabilidade (An Board Altranais, 2007). Tal pode resultar no indivíduo ser menos capaz de tomar uma decisão informada ou racional sobre a sua participação.

Com este fim, pode haver o potencial para que a pessoa possa ser manipulada ou induzida em erro, ou tomar uma decisão que depois podem arrepende-se (RCN, 2011). É vital que o enfermeiro, independente do seu papel no processo de investigação, proteja as pessoas vulneráveis e respeite o seu direito de auto-determinação e autonomia (An Board Altranais, 2007). Contudo, importa também considerar que, o tema em estudo, ao ser de grande sensibilidade, pode também colocar o investigador numa posição de vulnerabilidade.

A este respeito Robley (1995, cit. por Streubert & Carpenter, 2002: 45) refere que

“A subjetividade e a colaboração tornam o investigador vulnerável. Emocionalmente imerso nas experiências vividas dos outros, continuamente sensível à potencialidade da natureza injuriosa da linguagem, e experimentando os rituais de passagem como entrevistador/observador – tudo exigindo um esforço interior que pode ser enriquecido com autocuidado. O investigador pode utilizar os compromissos éticos como guia e suporte ao longo do processo. Pode utilizar instrução para explorar as respostas pessoais e pesar os riscos/benefícios. É recomendada a educação pessoal em ética e consultadoria com peritos quando se acredita que o enfermeiro investigador está a ser lesado.”

A natureza não reativa do recurso a posts de arquivo tem sido útil na investigação de questões de saúde sensíveis, podendo dar acesso dados muito ricos. É responsabilidade do investigador desenvolver meios inovadores de ouvir as pessoas alvo de situações de saúde sensíveis e estigmatizadas pela sociedade (Sixsmith & Murray, 2001), como é a doença oncológica.

Os participantes podem também ser referenciados para aconselhamento ou outra assistência apropriada se a investigação causar, eventualmente, qualquer perturbação emocional. Este retorno pode ser dado através da criação de um *website* para o efeito, bem como o fornecimento de links para serviços de suporte *online* no caso de prejuízo emocional, ou mesmo através da troca de emails no decurso do processo investigativo (Hutchinson, 2001). No caso de uma reação indesejada a uma intervenção de enfermagem, deve haver um prestador de saúde local identificado. No caso do participante concordar, o investigador poderá fornecer informação ao prestador de saúde local (Ellet, Lane & Keffer, 2004). Trata-se daquilo que Nunes (2013a) designa por *plano de apoio*, ou *plano de minimização de riscos*, em que o investigador prepara e provê estratégias de suporte aos sujeitos do estudo, caso haja necessidade. Este plano é tanto mais pertinente quanto as questões colocadas sejam relativas a perdas, luto, dificuldades ou a vivência de doenças, como se trata no presente estudo.

A AoIR (Markham & Buchanan, 2012) defende que uma vez que o dano é definido contextualmente, os princípios éticos são mais prováveis de ser compreendidos
*****ebook converter DEMO Watermarks*****

indutivamente em vez de serem aplicados universalmente. A decisão ética tem melhor abordagem através da aplicação de julgamento prático direcionado ao contexto específico.

Proteger do dano é também assegurar que o consentimento que se obtém dos participantes está acima de tudo *informado*. A investigação deve ser desenhada de modo a minimizar o potencial dano e a informar os nossos participantes de qualquer potencial resultado negativo. Importa, pois, garantir que foram ilustradas as possíveis vantagens e desvantagens aos participantes através dos procedimentos de consentimento (Hutchinson, 2001).

Contudo, são escassos os precedentes dos investigadores em Internet poderem antever as estruturas práticas da metodologia (Birnbaum, 2004; Nosek, Banaji & Greenwald, 2002), pelo que o investigador virtual deve ter uma obrigação ética num nível mais elevado (Buchanan, 2004). King (1996: 127) sintetiza ao defender que as estratégias de investigação que empregam decepção ou métodos não-reativos e incluem a análise e publicação de notas selecionadas nos seus relatórios deveriam aderir aos seguintes procedimentos, de modo a assegurar que não é provocado dano aos membros do grupo:

- 1. Retire todos os cabeçalhos e assinaturas;*
- 2. Retire todas as referências da citação de qualquer nome ou pseudónimo da pessoa;*
- 3. Retire todas as referências ao nome e ao tipo do grupo (email, por exemplo);*
- 4. Não faça qualquer referência específica à localização de um tipo exato de fórum estudado;*
- 5. Arquive os dados originais de um modo seguro e torne-o disponível a outros investigadores qualificados que podem desejar validar os resultados.*
[Tradução nossa]

2.2.2. Consentimento Informado

Vivemos numa sociedade que racionaliza fortemente a ação, que deseja que se criem condições de ação onde as pessoas sabem, tanto quanto possível, o que estão a fazer quando assumem compromissos (Parsons, 1969).

O consentimento informado é central à prática ética (RCN, 2011). Ao conceito está inerente a procura de acordo e de harmonização que, de acordo com Nunes (2012: 217) coloca sete princípios: *a dignidade da pessoa humana, a liberdade, o respeito pela autonomia, a equidade, a solidariedade, o diálogo e a não maleficência.*

Em investigação, devem ser solicitadas autorizações, pois é vulgarmente difícil legitimar e interpretar valores e, interesses, que são excessivamente invasivos em todas as sociedades complexas e em rápida mudança (Parsons, 1969).

A obtenção de consentimento em investigação é também uma forma de *Respeito pelas Pessoas* (Hutchinson, 2001; An Board Altranais, 2007), bem como um comportamento de confiança inerente ao valor da integridade (NASW, 2008). O Consentimento Informado envolve a capacidade dos indivíduos escolherem, na melhor das suas capacidades, se os participantes no estudo se basearam numa descrição rigorosa sobre o que irá acontecer-lhes no processo de investigação (Weeden, 2012). Além disso, capacita as pessoas para que escolham se pretendem que as suas palavras sejam utilizadas numa publicação da investigação e se gostariam de ser citadas (Sixsmith & Murray, 2001).

A norma do consentimento voluntário deveria ser considerada como uma decisão de *ambos* os lados da relação para *admitir e aceitar* a condição de participante, mas certas circunstâncias impõem legitimar exceções. A norma habitualmente torna explícito apenas parte do complexo relacional, designados por voluntariedade na parte do sujeito de investigação. No lado profissional, há seletividade, e podem ser criadas certas presunções por relações de papel multifuncionais entre direitos formais e expectativas de legitimar informalmente. Portanto, a maximização da voluntariedade pode ser dito para aplicar no ponto de decisão seja ou não participante (Parsons, 1969).

O consentimento tem, pelo menos, uma função simbólica, relembra o respeito pela integridade individual que deveria informar a procura pelo conhecimento. Mais do que isso, serve para forçar o experimentador a pensar sobre e articular o seu projeto em termos de desenho, riscos e objetivos, e assim tem um efeito reflexivo valorizável (Freund, 1969: xii-xiii). O consentimento informado requer que o investigador seja honesto e refira os objetivos da sua investigação e como os dados colhidos serão utilizados (Griffiths & Whitty, 2010).

É importante que o que o participante da investigação saiba seja seletivamente definido, em termos da função que desempenha no sistema e nas formas nas quais as atividades dos outros colidem com o seu papel e funções (Parsons, 1969). Devem ser dadas garantias aos potenciais sujeitos de que a sua participação no estudo é voluntária e confidencial e pode ser descontinuada no caso de dificuldade física ou psicológica que ocorra ao longo do processo de consentimento informado (Weeden & Williams, 2012).

*****ebook converter DEMO Watermarks*****

A An Board Altranais (2007) inclui o Consentimento Informado nas suas considerações ao realizar-se investigação, considerando quatro componentes para que o mesmo seja válido: divulgação da informação, compreensão, competência e voluntariedade. O consentimento informado escrito é requerido em toda a investigação, devendo incluir: o título do estudo, identificação e credenciais do investigador, população do estudo identificada, objetivos do estudo, procedimentos e passos para a colheita de dados, potenciais riscos e benefícios, anonimato e confidencialidade assegurados, garantia de que a participação é voluntária, direito de recusa em participar ou em desistir em qualquer altura, disponibilidade para responder a quaisquer questões, meios de obtenção dos resultados, data e assinatura do participante e do investigador.

O Royal Colege of Nursing (2011) considera que o consentimento informado deve ser obtido antes do recrutamento de qualquer participante num projeto de investigação. Os que aceitarem participar devem ser totalmente informados dos objetivos de investigação e danos, ao dar o seu consentimento voluntariamente. Em qualquer momento devem sentir-se coagidos a participar num estudo, ou ser persuadidos com a promessa de uma recompensa. Os participantes devem ser consciencializados de quaisquer riscos que possam surgir como resultado do seu envolvimento na investigação. A informação, clara e legível, deve ser verbal e escrita, devendo ser dado tempo para a decisão e para a colocação de questões. Idealmente, o consentimento deve ter a forma escrita, assinado e testemunhado. O consentimento deve ter explícita a possibilidade da pessoa desistir em qualquer momento.

A American Sociological Association (ASA) (1999) considera no seu Código de Ética que o consentimento é requerido quando o comportamento dos participantes de investigação ocorre num contexto privado quando um indivíduo pode razoavelmente esperar que não ocorra observação ou relatório do mesmo. Por outro lado, os investigadores podem conduzir investigações em lugares públicos ou usar informação publicamente disponível sobre os indivíduos (como é o caso da observação naturalista) sem a obtenção de consentimento, desde que seja esperado pelos participantes.

A APA (2010) define claramente, na sua Norma 8.02, o Consentimento Informado para Investigação, devendo os psicólogos informar os participantes:

(1) o objetivo da investigação, duração esperada, e procedimentos;

(2) o seu direito a negar participar na investigação e a desistir da investigação uma vez que a participação começou;

(3) as consequências previsíveis de negar ou desistir;

(4) *fatores previsíveis razoáveis que podem ser esperados em influenciar a sua complacência em participar como os riscos potenciais, desconforto, ou efeitos adversos,*

(5) *quaisquer benefícios esperados da investigação;*

(6) *limites da confidencialidade;*

(7) *incentivos para a participação; e*

(8) *quem contactar para questões sobre a investigação e direitos dos participantes de investigação. É dada a oportunidade para os possíveis participantes colocarem questões e receberem respostas. [tradução nossa]*

Além deste Consentimento, está também contemplado o *Consentimento Informado para Gravar Vozes e Imagens em Investigação, a Divulgação com Consentimento Informado* (APA, 2010).

Apesar do consentimento informado poder ser obtido facilmente em investigações *online*, há muito debate em torno do requisito do mesmo quando as pessoas postam em fóruns públicos *online* (Sveningsson, 2004). Quando se trata de investigação-ação em saúde, em contexto *online* (Ellet, Lane & Keffer, 2004), a informação da investigação deve referir a qualquer participante que o investigador não é um substituto para um conselho de saúde de um profissional, que o participante conhece os riscos e benefícios da participação e de o mesmo pode desistir em qualquer momento e, que o investigador está disponível através de email ou telefone para responder a quaisquer questões. No caso de submissão eletrónica do consentimento informado, através por exemplo de um botão “Concordo”, a confiança entre investigador e participante pode ser aumentada através de uma conversa de email depois de ter submetido o documento.

Os ambientes *online* colocam algumas incertezas ao investigador, que podem ser resolvidas com a obtenção do consentimento informado dos potenciais participantes na investigação (Emerton, 2003). Pittenger (2003) também aconselha que o investigador obtenha regras específicas de uma comunidade virtual e estabelecer guidelines relacionadas com a questão do respeito e da privacidade através do consentimento informado. Também Reid (1996) alerta para a importância do consentimento incluir a possibilidade de citação.

A possível necessidade de estabelecer contacto direto com as pessoas nalgum momento futuro pode levar o investigador a seguir alguns protocolos de investigação em sujeitos humanos, como uma precaução (Bruckman, 2002b). Estes protocolos oferecem as proteções necessárias para os participantes da investigação quando o objeto de investigação é comportamento análogo ao comportamento humano em

contextos *online* (Basset & O’Riordan, 2002).

Para McCleary (2007), o consentimento informado não pode ocorrer sem três elementos fundamentais:

- (a) Informação que permita uma compreensão do que é envolvido na investigação, incluindo os riscos possíveis,
- (b) Compreensão da informação que é apresentada, e
- (c) Reconhecimento de que não é usada coerção para controlar ou influenciar a participação.

Bowker & Tuffin (2004) contemplam ainda a informação sobre a opção de segurança selecionada na colheita de dados, principalmente nas entrevistas por correio eletrónico. No caso de comunicação síncrona, devem ser incluídos recursos de *software* para eliminar a interferência de terceiros.

As preferências sobre mencionar, citar e contextualizar os participantes, bem como os seus textos podem ser apuradas durante o processo de negociação do consentimento, minimizando o risco percebido de dano. É também defendido que este processo seja contínuo e de diálogo, permitindo um ajuste adaptado entre metodologia e *site* (Kendall, 1999; Sharf, 1999), que Bakardjeva e Feenberg (2001) designam por modelo colaborativo, cujos participantes se comprometem numa parceria. Esta negociação em contexto *online* tem inerentes obstáculos singulares, começando pela dificuldade em saber com quem negociar, pois nem sempre os participantes ativos são prontamente claros (Jones, 1994). Pode também haver atividade entre os participantes no contexto *online* que não seja tornado pública (como a troca de *emails*), bem como *offline*, como encontros face a face entre os participantes. Depois de ultrapassadas as questões sobre a quem, surge a logística do contacto (Emerton, 2003), sendo que a forma como se deve obter o consentimento informado também não é consensual.

No caso da opção por investigação aberta pode ser através de uma notificação pública, por exemplo através da criação de um blogue para informar os participantes do decurso da investigação. Esta notificação deve ser realizada antes da colheita de dados ter início. Pode também ser utilizada a técnica inversa, em que os participantes, depois de serem notificados, devem pronunciar-se apenas se não quiserem ser investigados (Esposito, 2012).

Os investigadores podem também criar *uma aproximação de um consentimento informado offline* (Hutchinson, 2001: 4) [tradução nossa], criando páginas web que informam potenciais participantes da investigação e fornecem um formulário de consentimento informado. A realização e submissão desse formulário pode ser uma

forma de consentimento informado. Este pode também ser obtido através da troca de emails, onde se sublinhem os objetivos e detalhes da investigação, sendo também discutido no início de uma entrevista (por exemplo num fórum de chat), sendo o acordo do participante registado no sistema (Hutchinson, 2001). Contudo, não há garantias concretas de que os respondentes leiam e/ou compreendam os formulários de consentimento *online* (McCleary, 2007). Birnbaum (2004) defende que a correspondência por *email* para consentimento informado pode parecer intrusiva e limitar o anonimato.

Alguns autores como Bakardjieva e Feenberg (2001) e Bruckman (2002a) consideram ser imprescindível a obtenção do consentimento informado de cada participante de forma assinada, mesmo que o processo seja complicado ou potencialmente disruptivo do ambiente *online*. A este respeito Mann e Stewart (2000) sugerem que, sendo o consentimento informado requerido, o participante pode fazer o download de um formulário, assiná-lo em ambiente *offline* e devolvê-la por fax, ou através de correio. Walther (2002), por sua vez, defende que os mecanismos de consentimento tradicional, onde se inclui a discussão face a face e a obtenção de um documento assinado em papel, são complicados e provavelmente inviáveis em contextos de investigação global. Também Basset e O’Riordan (2002) defendem que a obtenção de um conceito informado de uma perspetiva consequencialista pode não ser realista, devido à vasta rede e complexa rede de sistemas de informação. De referir que nos blogues, nem todos os seus autores disponibilizam o seu endereço de email no seu perfil. Além disso, não há garantia de que as informações partilhadas no perfil coincidam com a do mundo *offline* (Walther, 2002). Hutchinson (2001) sugere, em caso de impossibilidade de contacto pessoal com os participantes, o recurso ao consentimento informado eletrónico. Já Madge (2007) incentiva uso do *email* para oferecer a oportunidade para que participantes prováveis coloquem questões pertinentes, diminui a oportunidade de coerção, e permite a opção de desistência do estudo.

No caso de se tratar de um grupo, como é o caso dos blogues coletivos, Waskul e Douglas (1996) sugerem o recurso a *informantes chave*, como uma estratégia de entrada no grupo, recomendando que as negociações deveriam começar com o *dono* ou *moderador* desse grupo. Allen (1996), por sua vez, propõe o contacto face a face com o *administrador de nível mais elevado* antes da colheita de dados. As recomendações da AoIR (2012) apontam para a suficiência da obtenção de permissão junto do moderador do grupo. Contudo, obter consentimento dos administradores do grupo pode não significar que foi obtido consentimento informado de todos os participantes (Hutchinson, 2001), ser considerado fútil (Moreno, Fost & Christakis, 2008) e estar mesmo relacionado com a invasão da sua privacidade pessoal (Weeden, 2012).

Sobre os grupos, Carusi (2008) alerta para as questões éticas em torno da forma

como os grupos são retratados. O tratamento dos dados podem se alguma forma afetar a sua identidade grossa, pois a sua personalidade pode ser utilizada para construir a identidade de um grupo. Nunes (2012: 214) alerta para distinção entre as decisões individuais, da liberdade individual, que afetam apenas o próprio, das que são implementadas num grupo, sociedade ou coletivo, em que todos são afetados, defendendo *o cruzamento entre a ética, a política e a bioética, com sede numa certa antropologia do sujeito*. Deve procurar-se o *consenso*, ou o *acordo geral entre os membros de um grupo (...)* ou de uma comunidade, acerca de um determinado item, tópico ou assunto. A tomada de decisão é, assim, compartilhada com todos, havendo ajustes e reajustes, chegando-se a uma *plataforma consensualmente discutida e aceite, consentida*, cujo objetivo é *o desenvolvimento de uma decisão que seja a melhor para o grupo como um todo, mesmo que o compromisso tenha de ser desenhado por etapas*.

Ahern (2005) considera que quando a informação foi dada pelo participante num espaço considerado público, não há necessidade de consentimento informado, justificando que dado que a informação é fornecida publicamente, é porque procura visibilidade pública. Já Fahy e Spencer (2004) defendem poder renunciar-se ao consentimento informado, no caso de haverem riscos mínimos na investigação, e se puder ser fornecida informação adicional aos participantes após a sua participação. Também a *British Psychological Society* (2009) exceciona a obtenção do consentimento informado na situação que ocorre no domínio público, justificado pela naturalidade do contexto observado sem contaminação pelo investigador. Qualquer uma das opções é problemática quando o pretendido é a observação. Bruckman (2002a) sugere que a informação pode apenas ser usada e sujeita a técnicas analíticas se for:

- 1) Publicamente arquivada;
- 2) Os arquivos não estão protegidos por password ou não requerem que se registre no *site* para obter acesso;
- 3) A política do *site* não o proíbe;
- 4) O tópico não é altamente sensível.

Contudo, Madge (2007) e McCleary (2007) defendem que sem o recurso ao consentimento informado, o investigador vê limitada a sua capacidade de pré-determinar os tipos de dano. Perante esta opção, a AoIR (Markham & Buchanan, 2012) alerta para a importância de se questionarem as preocupações éticas que podem emergir.

Esposito (2012), por sua vez, refere-se ao desenvolvimento de um consentimento emergente ao longo do progresso do trabalho, numa abordagem de resolução de

*****ebook converter DEMO Watermarks*****

problemas conduzida pela sabedoria prática dos participantes, consistente com uma abordagem construtivista, inerente à *Grounded Theory*. Também Streubert e Carpenter (2002), ao focarem-se na investigação qualitativa, recomendam a tomada de decisão consensual ou *consentimento informado*, em que o consentimento dos participantes do estudo é revalidado em diversos pontos do processo, permitindo-lhes que mudem o seu consentimento à medida que surgem alterações na investigação.

Hutchinson (2001) alerta ainda para o facto de, caso não haja contacto *offline*, dificilmente poderá haver verificação da identidade do participante e se este estará realmente apto para dar o seu consentimento. O sujeito poderá não querer dar os seus detalhes da sua vida real e assim, não informa o investigador de que cumpre os requisitos legais para que possa dar esse consentimento, como é, por exemplo, o caso da idade. McCleary (2007) refere que, mesmo com segurança para diminuir a probabilidade de baixa idade dos participantes e assegurar que os sujeitos leram o consentimento, não há nenhum método concreto para assegurar erradicar este risco. Nesta situação, deve o investigador questionar-se sobre como será o dano considerado como uma preocupação ética e como a operacionalizará no estudo (Markham & Buchanan, 2012).

O desenho da investigação deve ter contemplado modificações emergentes de consentimento negado, inacessibilidade ou desistência (Emerton, 2003). As recomendações da AoiR (Markham & Buchanan, 2012) apontam para a reflexão sobre os procedimentos a seguir para a obtenção do consentimento, relembrando as recomendações emanadas no 2010 *AoIR Ethics Workshop por Buchanan, Markham e Ess*, de que

o consentimento informado pode acontecer em diferentes pontos ao longo de um estudo. Por vezes, pode ser mais ético obter consentimento informado no fim quando quer apresentar um estudo de caso específico ou citar um indivíduo ou focar-se num elemento particular. No entanto, o consentimento informado deveria ser sempre um processo indutivo.

2.3. Privacidade no domínio público

As *guidelines éticas* para investigadores sociais contemplam que a privacidade e anonimato dos participantes deve ser mantida ao longo do processo de investigação (BPS, 2009).

Importa distinguir entre anonimato e confidencialidade. Bell (1997) e Polit e Hungler (2004) definem anonimato como a ausência de ligação das respostas aos indivíduos.

Já a confidencialidade é a garantia de que apenas o investigador e certas pessoas podem ter acesso aos dados (Bell, 1997; Polit e Hungler, 2004), o que nos leva a afirmar que a mesma não poderá ser garantida, dado que o trabalho será alvo de apresentações e discussão públicas, bem como tem a pretensão de publicação. Até porque a divulgação dos resultados é um dever ético do investigador (Martins, 2008).

Pittenger (2003) evoca duas preocupações relativas à privacidade e confidencialidade na investigação em Internet. A primeira, meramente técnica, refere-se ao assegurar que pessoas não autorizadas (nomeadamente *hackers*) não acedem aos dados dos participantes. Esta questão pode ser resolvida com o recurso a *hardware* e *software* que reduza a oportunidade de um *hacker* conseguir acesso aos dados, podem ser transferidos ficheiros sensíveis para um disco portátil e posteriormente usar um *software* especializado para remover vestígios dos ficheiros que tenham ficado no disco rígido do computador. Pode também ser usado software de encriptação para tornar inacessíveis ficheiros a pessoas não autorizadas. Os dados podem também ser codificados de modo que reduza a oportunidade de suspeita de uma determinada identidade das pessoas que fornecem informação específica. A segunda preocupação deste autor prende-se com a condução de observação naturalista de pessoas envolvidas nas comunidades virtuais.

Alguns autores recomendam que se recorra a pseudónimos dos participantes para minimizar a sua identificação e aumentar a expectativa de manter o anonimato (Pittenger, 2003; Bowker & Tuffy, 2004; Weeden & Williams, 2012). Devem também ser evitados nome e localizações de listas, juntamente com citações exatas. A implementação do recurso a rótulos, algoritmos e separação de informação identificada pode ser utilizada para proteger a confidencialidade e aumentar o nível de privacidade dos participantes em comunidades virtuais (Nosek, Banaji & Greenwald, 2002; Pittenger, 2003; Sixsmith & Murray, 2001). Um outra estratégia para manter a privacidade é o recurso a múltiplos grupos (Pittenger, 2003).

Os conceitos de público e privado já foram considerados conceitos demarcados, com fronteiras fortemente instituídas. Contudo, a abordagem do público e do privado como uma dicotomia simples é de evitar, pois poderá ser tendencioso para o obscurecimento da profundidade e amplitude das práticas da vida quotidiana que entrelaçam ambos (Hansen, 1997), já que a expectativa de privacidade é um fenómeno subjetivo para o indivíduo (Pittenger, 2003). Atualmente, os seus limites tornaram-se permeáveis (Cruz, 2006; Emerton, 2012), as expectativas de privacidade são ambíguas, contestadas, encontrando-se em mudança (Markham & Buchanan, 2012), pelo que temos uma indefinição (Cruz, 2006; Emerton, 2012). Ehrenberg (2008) defende que a oposição entre indivíduo/privado e sociedade/coletivo é um modo pouco eficaz de descrever os relacionamentos importantes que existem entre estes dois termos da vida quotidiana. Fazê-lo será considerar a pessoa como uma

substância e não como uma relação.

A origem destes conceitos é grega - sendo que a esfera da pólis, comum aos cidadãos livres, é separada da esfera do *oikos*, a casa, o local privado, onde acontecem as atividades relacionadas com a sobrevivência. A vida pública constitui-se na prática da participação na gestão dos assuntos comuns; a política, não estando vinculada a um espaço físico determinado. Contudo, é determinada pela vida privada, pois para ter acesso à polis é preciso que o cidadão se faça como tal pela dominação interna que ocorre na oikos, a esfera da economia (regra da casa) por excelência (Cruz, 2006).

As noções de público e privado influenciam as identidades, definições, e interação em mundos virtuais (Rosenberg, 2010). Um espaço público é muito mais óbvio em contextos face-a-face (Griffiths & Whitty, 2010), que em *online*. A distinção privado/público é também um tema recorrente em debates da ética de investigação em Internet (Rosenberg, 2010). Quando nos referimos ao contexto *online*, as fronteiras entre o público e o privado não são muito claras (Hutchinson, 2001; Löfberg, 2003; Mann, 2003; Thorseth, 2003; Sveningsson Elm, 2009), e embora com palavras-chave e encriptação, a privacidade é neste contexto é algo ilusória (Wynn & Katz, 1997; Walther, 2002), o que dificulta a determinação da necessidade de consentimento informado no decurso da investigação (Rosenberg, 2010). De referir que as comunicações pela Internet deixam um registo físico que pode ser arquivado (Im et al., 2004; Im & Chee, 2008).

Em termos de teorias sociais, destacam-se Jürgen Habermas e Erving Goffman, que evidenciam a importância do público e do privado na sociedade (Rosenberg, 2010).

Habermas designa como *esfera pública*, o espaço de debate público onde se podem discutir questões de interesse geral e uma área na qual se podem formar opiniões. Esta, considerada por si, como a base da democracia, envolve *indivíduos que se encontram de igual para igual num fórum de debate público* (Giddens, 2007: 466).

Goffman (1966) considera que os *lugares públicos* se referem a quaisquer regiões numa comunidade livremente acessível a membros dessa comunidade; os *lugares privados* referem-se a lugares insondados onde apenas membros ou convidados se juntam. Para este sociólogo, a preocupação tradicional para a ordem pública começa no ponto onde um encontro privado começa a invadir a vizinhança. Mais recentemente, Sodr  (2002) considera público o espaço onde a sociedade torna visível tudo aquilo que tem em comum, inclusive a simbiose coletiva resultante da representação que os grupos sociais fazem de si mesmos.

Para Arendt (2007), o termo *público* manifesta dois fenómenos intimamente relacionados mas não idênticos. Para a filósofa alemã, tudo o que vem a público pode ser visto e ouvido por todos e tem a maior divulgação possível. O público

*****ebook converter DEMO Watermarks*****

constitui a realidade a aparência, ou seja aquilo que é visto e ouvido pelos outros e por nós mesmos. Quando se abordam coisas que só podem ser experienciadas na privacidade, trazemo-las para uma esfera na qual assumirão uma espécie de realidade que, por causa da sua intensidade, não o poderiam ter tido antes. A realidade do mundo e de nós mesmos é garantida pela presença de outros que veem o que vemos e ouvem o que ouvimos. *Uma vez que a percepção da realidade depende totalmente da aparência, e portanto da existência de uma esfera pública na qual as coisas possam emergir da treva da existência resguardada, até mesmo a meia-luz que ilumina a nossa vida privada é íntima deriva, em última análise, da luz muito mais intensa da esfera pública* (Arendt, 2007: 61).

O outro fenómeno a que Arendt (2007) se refere na manifestação do termo público, é que este significa o próprio mundo, comum a todos nós e diferente no mundo que nos cabe dentro dele. Este mundo relaciona-se com o produto de mãos humanas. A esfera pública, enquanto mundo comum, agrupa-nos uns aos outros, mas previne também que choquemos uns com os outros. O espaço público é capaz de assegurar a certeza da realidade do mundo, como a de nós próprios, livrando a pessoa da tarefa impossível de se ter apenas a do próprio como amparo. Apenas quando as coisas podem ser vistas por um grande número de pessoas, em diversos aspetos, sem alteração da identidade, de modo que os que estão à sua volta sabem que veem o mesmo de forma mais completa e diversa, a realidade do mundo pode, então, manifestar-se de modo real e fidedigno. Todavia, há assuntos muito relevantes que só sobrevivem na esfera privada (Arendt, 2007).

O significado original de *privado* é *privação*. Viver-se uma vida verdadeiramente privada tem inerente a destituição do essencial à vida humana, como a realidade que sucede do simples facto de se ser visto e ouvido por outros, ou de se ter uma relação objetiva, de se ligar e separar mediante um mundo comum, da possibilidade de se realizar *algo mais permanente que a própria vida*. (...) *O homem privado não se dá a conhecer, e portanto é como se não existisse* (Arendt, 2007: 68). Apenas as *quatro paredes* de uma propriedade particular, de um lugar só nosso, no qual nos podemos esconder, podem proteger de forma segura contra o mundo público comum (Arendt, 2007: 82). Apesar da distinção entre público e privado se basear na oposição entre a liberdade e necessidade, entre realização e futilidade e entre honra e vergonha, não significa que apenas o necessário, fútil e vergonhoso tenham o seu espaço na esfera privada. *Há coisas que devem ser ocultadas e outras que necessitam de ser expostas em público para que possam adquirir alguma forma de existência* (Arendt, 2007: 84).

Arendt defende que a sociedade moderna deu origem ao desaparecimento da esfera pública e da privada. Isto porque a pública se tornou função da privada, e esta tornou-se a única preocupação comum que sobreviveu, dando origem ao que designou por *esfera social*. A descoberta da intimidade constituiu uma fuga do

mundo exterior como um todo para a subjetividade interior do indivíduo, antes protegida pela esfera privada. *O que a esfera pública considera irrelevante pode ter um encanto tão extraordinário e contagiante que todo o povo pode adotá-lo como modo de vida, sem com isso alterar-lhe o carácter essencialmente privado* (Arendt, 2007: 61). Há um encantamento moderno com *pequenas coisas* (Arendt, 2007). Estas *pequenas coisas* são mencionadas por Hesbeen (2000) como aquelas que dão sentido à vida da pessoa e são importantes, que são a força e a fraqueza dos cuidados de enfermagem por não serem espetaculares, mensuráveis ou observáveis. Por outro lado, a pessoa é uma articulação entre *cuidado de si* e *cuidado do outro*, garantida e facilitada pela responsabilidade política, a qual faz aparecer uma distância que faz lugar: o distanciamento mínimo de si que permite a existência do outro, e o distanciamento mínimo de si que permite a existência do outro, e o distanciamento mínimo do outro que torna possível a experiência de um Eu (Ehrenberg, 2008).

Os mundos virtuais destacam-se comparados com outros ambientes *online*, porque simulam espaço visual. É também um espaço heterogéneo, constituído pela presença de agentes humanos (Rosenberg, 2010). Um blogue é da pessoa ou pessoas, no caso de ser coletivo, com representações espaciais do próprio. A atualização frequente e os comentários do blogue permitem criar, aquilo que Rosenberg (2010) define como um sentido de presença contínua. Os blogues são vulgarmente considerados públicos, em que os seus utilizadores os descreveram como uma parte da sua identidade, não para serem tratados como dados publicamente acessíveis (Markham & Buchanan, 2012).

O perfil traçado pelo bloguista vai ao encontro do que Goffman (1966) designou por *territórios do próprio*, ou uma proteção à qual a pessoa pode afirmar como direito à posse. A prática de *blogging* envolve fundamentalmente colocar conteúdo privado no domínio público. A máscara social permitida pelo mesmo nesta prática permite que os bloguistas escrevam mais honestamente e francamente, mitigando a potencial gestão da impressão. Este anonimato pode significar que os bloguistas possam estar relativamente inconscientes sobre o que escrevem por se manterem longe da vista (Hookway, 2008), podendo mesmo obscurecer relações pela destabilização da identidade (Turkle, 1999). A este respeito Löcke (2000) refere que *na Internet, o espírito está presente, mas o corpo está ausente*.

Os investigadores devem ter em consideração o objetivo dos posts e fóruns de discussão num esforço de aferir se os participantes viram as suas comunicações como públicas ou privadas. Além disso, em grupos de auto-ajuda, a revelação do material estar a ser observado para investigação, pode conduzir a que os participantes passem a não confiar no site e alterar a sua participação, bem como o conteúdo das discussões (Sixsmith & Murray, 2001). O sentido de que o seu grupo não é mais anónimo afetará negativamente as dinâmicas interpessoais e influenciará

adversamente o nível de intimidade entre os participantes (King, 1996).

Há investigadores que defendem que material arquivado na Internet é publicamente disponível (Walther, 2002; Sveningsson Elm, 2009; Rosenberg, 2010), podendo ser acedidos por qualquer um com uma conexão da Internet aberta e na ausência de entrada restrita (Rosenberg, 2010), os consentimentos dos participantes (Walther, 2002; Sveningsson Elm, 2009; Rosenberg, 2010) ou mesmo a anonimização (Rosenberg, 2010), não são necessários. Pittenger (2003) considera as comunidades virtuais como arenas públicas, que não devem suportar a expectativa de privacidade.

Pauwels (2006) nota que escolher a web como um meio de comunicação pública implica o papel de ser um comunicador de massa, aliviando a necessidade de consentimento informado. Também a American Psychological Association (APA) (2010), no seu Código de Conduta, considera que, em investigação, o consentimento informado não é necessário no caso das observações e o registo do comportamento ocorrerem num local completamente público e se não forem usadas para provocar dano aos participantes.

Outros, porém defendem que os posts *online*, embora publicamente acessíveis, são escritos com uma expectativa de privacidade (Elgesem, 2002; Pittenger, 2003; Moreno, Fost & Christakis, 2008; Sveningsson Elm, 2009; Stern, 2009; Rosenberg, 2010; Hardiker, 2012), em que o público geral (onde se incluem os investigadores) pode não ser a audiência pretendida (Moreno, Fost & Christakis, 2008; Stern, 2009), devendo ser tratados como tal (Elgesem, 2002; Sveningsson Elm, 2009). As pessoas podem operar em espaços públicos, mas manter fortes perceções ou expectativas de privacidade (Moreno, Fost & Christakis, 2008; Hardiker, 2012; Markham & Buchanan, 2012).

Como refere Pittenger (2003: 49), *a privacidade é um estado subjetivo que as pessoas podem esperar sob certas condições e quando exercem precauções específicas* [tradução nossa]. Sendo os espaços *online*, espaços públicos, o anonimato que proporcionam podem dar a ilusão de que são espaços privados, pelo que é a perceção do participante que define o domínio público ou privado, em vez da fisicalidade da situação (Griffiths & Whitty, 2010). É neste sentido que Hardiker (2012) defende que a observação de comportamento público só deve ter lugar quando as pessoas esperam ser observadas por estranhos.

Rosenberg (2010) também levanta a questão das pessoas poderem ser observadas no seu mundo virtual sem que soubessem, o que a seu ver não pode ser baseado no que pode ser feito. Isto porque a pessoa ao saber que iria ser observada poderia mudar o seu comportamento em termos de atividades em que está envolvida e onde, sendo que a privacidade é aqui vista como uma questão de liberdade. A regra de ouro é, segundo Griffiths e Whitty (2010), que os investigadores deveriam apenas observar as pessoas numa situação em que estas esperem ser observadas. Os investigadores

*****ebook converter DEMO Watermarks*****

sociais precisam de considerar seriamente se têm o direito de observar num contexto *online* de modo a aprender mais sobre as atividades sobre as quais estão a aprender.

Embora controverso, a comunicação *online* foi considerada por Waskul e Douglas (1996) e por Anderson e Kanuka (2009) como sendo, em simultâneo, privada e pública, podendo ser enumerada como *privadamente-pública, publicamente-privado ou semiprivado*. Waskul e Douglas (1996) alertam os investigadores *online* de confundir acessibilidade pública de fóruns *online* para a natureza pública de interações, em vez de realçarem como os próprios atores constroem a sua participação em contextos *online*. Todavia, há que ter em consideração que *blogging* é um ato público de escrever para uma audiência implícita e que os seus utilizadores podem-nos definir como públicos ou acessíveis apenas para amigos, pelo que Hookway (2008: 105) argumenta que os mesmos podem ser pessoais, mas não são privados.

De realçar, tal como Hookway (2008) menciona, o conceito público não deve ser tratado da forma mais comum, pois muitas aplicações de *blogging* permitem que os bloguistas controlem o seu nível de exposição, do privado, a apenas para amigos, o que vai ao encontro do mencionado por Goffman (1966: 9) de que *há muitos contextos sociais, em que pessoas de certos estatutos sociais estão proibidas de entrar*. Neste caso, também Eysenbach e Till (2001) consideram que a necessidade de subscrição ou registo para aceder a uma determinada comunidade da internet determine que o lugar seja privado.

Para Rosenberg (2010), os investigadores devem basear as suas decisões éticas no objetivo da comunidade, bem como nas expectativas de privacidade dos participantes. Se assim não acontecer, poderão ser instigados sentimentos de intrusão e exposição, ou atrair a atenção não desejada a comunidades *online*. Stern (2009) lança o desafio da investigação ser cada vez mais conduzida por aqueles que se deseje estudar, o que pode conduzir à expansão ou desafio das conceções do investigador ao longo de todo o processo. Para Sixsmith & Murray (2001) importa que a compreensão da privacidade em investigação social tenha em consideração a variabilidade entre contextos e valores culturais locais.

O anonimato do meio *online* exige grande investimento de tempo pelas pessoas que procuram colher e usar dados da Web de modo a estabelecer uma relação de confiança benéfica mútua (Krotoski, 2010). Em investigação naturalista, há a necessidade de evitar perturbar a ordem do objeto de investigação tanto quanto possível; enquanto na investigação crítica, o desempenho dos participantes é testado sob princípios específicos como equidade, justiça, ou liberdade de distorções ideológicas. Estas posições deixam o investigador numa posição difícil se o consentimento informado for solicitado (Herring, 1996).

Há ainda que ter em consideração que o controlo de detalhes privados tem diferentes
*****ebook converter DEMO Watermarks*****

conotações para cada utilizador.

No seu estudo, Rosenberg (2010:32) identificou três grupos distintos na identificação da linha para a intrusão ou exploração. O primeiro grupo refere que não quereria nunca participar em qualquer tipo de investigação sem consentimento informado. O segundo grupo refere que os investigadores podem observar e colher dados sem consentimento desde que não interajam ou interfiram com eles. O terceiro grupo pensa que é aceitável colher informação e interagir sem consentimento, mas dizem que os investigadores não devem desenvolver enganosamente relações próximas com pessoas para obter informação. Consensualmente, os três grupos consideram que os seus nomes e citações não são para ser usadas em publicações de investigação sem consentimento informado. Alguns informantes disseram que, dependendo do tópico de investigação, eles sentir-se-iam confortáveis sendo citados com os seus nomes virtuais, mas, em tais casos, deveriam continuar a ser notificados. Curiosamente, apesar de muitas pessoas parecerem desconfortáveis com a ideia de serem manipuladas ou secretamente observadas, a importância dos investigadores precisarem de trabalho clandestino para obter dados autênticos foi referido muitas vezes. Esta última asserção levanta a questão do engano, da aceitabilidade ou não de métodos enganosos na investigação *online*.

Sveningsson Elm (2009) sugere que os conceitos de privado/público devam ser concebidos como um continuum consistindo em pelo menos quatro graus: público, semi-público, semi-privado e privado, e que os únicos lugares que são públicos ou semi-públicos podem ser estudados sem consentimento informado. No entanto, os graus de privacidade entre estes extremos continuam difíceis de identificar.

Há ainda que ter em consideração que nem sempre o anonimato pode ser referido como omissão, em especial numa cultura participativa, em que as próprias pessoas querem ser atribuídas às histórias que partilham publicamente (Bruckman, 2002b; Liu, 2010). Esta situação pode aplicar-se por exemplo a *posts* escritos pelos bloggers, ou mesmo a fotos ou vídeos de sua autoria.

Pensar em mundos virtuais como públicos em vez de lugares públicos não resolve por si próprio quaisquer dilemas éticos. No entanto, a maior parte dos dilemas éticos não podem ser resolvidos de uma vez por todas, mas antes ser um assunto de compromisso e gestão cuidada (Rosenberg, 2010).

De referir ainda que os *bloguers* estão, potencialmente, em qualquer parte do globo, pelo que são suscetíveis de ter diferentes sensibilidades culturais e pessoais sobre questões de privacidade (Esposito, 2012). Importa assegurar não o tipo de informação que flui, mas que a mesma flui apropriadamente (Nissenbaum, 2010), de acordo com a situação estudada. De acordo com Markham e Buchanan (2012), quando se conduz investigação em Internet, em constante mudança, deve recorrer-se ao conceito de *integridade contextual* de Nissenbaum (2010), em que o direito à

*****ebook converter DEMO Watermarks*****

privacidade não é nem um direito a sigilo nem um direito a controlar, mas um direito de apropriar o fluxo de informação pessoal.

3. QUESTÕES JURÍDICAS

A Internet é também um sítio de produção textual e permuta (Sandbothe, 1999). No início deste milénio foi questionada a adoção exclusiva do modelo do sujeito humano na comunicação mediada por computador, tendo sido valorizado um modelo que pretende a Internet como produção de textos culturais e a consideração dos sujeitos *online* como autores. Nesta perspetiva, foi criada uma abordagem ética que considera questões como a apropriação, reprodução e extração de texto da Internet do seu contexto original (Basset & O’Riordan, 2002). A análise de textos da Internet ilumina não apenas os textos e a textualidade do meio, mas os utilizadores como leitores, escritores, produtores e consumidores dos textos (Mittra & Cohen, 1999).

O acréscimo da atividade de investigação na Internet, no contexto litigioso que a nossa sociedade tem cada vez mais presente, veio sublinhar a necessidade dos investigadores estarem conscientes da sua responsabilidade jurídica, do nível de risco legal, bem como das estratégias apropriadas para evitar esse risco (Lipinski, 2008). Além disso, um acontecimento desconhecido ou imprevisto, como encontrar informação angustiante ou perturbadora enquanto se conduz investigação *online*, implica além das responsabilidades éticas na necessidade de reagir, mas também considerações jurídico-legais (Weeden & Williams, 2012).

A par das questões de privacidade, os investigadores de blogues precisam de estar conscientes da lei de direitos autorais (Walther, 2002), que pode ser violada na simples citação do trabalho de outros sem a sua permissão (Ahern, 2005). Usar o discurso de outro sem o citar pode, realmente explorar a propriedade intelectual do autor (Eysenbach & Till, 2001). A noção de propriedade e autoria é de interesse particular quando se considera a análise documental de posts e arquivos (Sixsmith & Murray, 2001).

A natureza internacional dos meios *online* requer que os investigadores considerem as perspetivas éticas aceites noutras culturas e nações, pelo que consideramos ser necessário ter em consideração os direitos autorais consagrados na lei do país onde se está a desenvolver a investigação (Lipinski, 2008; Krotoski, 2010).

As leis de direito de autor variam por país, e na idade digital, pelo que as suas complexidades têm vindo a aumentar (Markham & Buchanan, 2012).

Os direitos autorais protegem uma variedade de literatura original, dramático,

trabalhos musicais ou artísticos, incluindo os postados na Internet. O mesmo será afirmar que a entrada de um blogue é carregada num sistema de gestão do conteúdo é protegido por direitos autorais. Os bloggers, portanto, têm direitos exclusivos de reprodução do seu trabalho. Enquanto isto poderia parecer significativamente limitativo para os investigadores, há disposições especiais construídas nas leis de direitos autorais que permitem tratamento justo de material com direito autorais para os objetivos do estudo ou investigação (Hookway, 2008).

Em Portugal não há nenhuma autoridade que reja os blogues, nem legislação específica relativa aos direitos autorais dos blogues. Os blogues estão abrangidos pelo Código do Direito de Autor e Direitos Conexos (CDADC), salvo indicação particular, que possa por exemplo indicar um licenciamento Creative Commons. Solomon (2003) verificou que, ao procurar discussões na Internet relacionadas com a doença com o intuito de as estudar, a maior parte de fóruns *online* sobre este assunto, não existiam políticas de investigação publicadas nos seus *websites*.

O CDADC (Eurico Santos, 2012) foi originalmente publicado em 1985, e foi alvo de oito alterações, em 1985, 1991, 1997, 2004, 2006, 2008 e 2012. Estas alterações resultam também da transposição para a ordem jurídica interna de Diretivas Comunitárias. Este código considera *obras as criações intelectuais do domínio literário, científico e artístico, por qualquer modo exteriorizadas* (Artº 1º), pelo que os posts dos blogues estão aqui contemplados. Este Código protege a obra e os direitos dos respetivos autores, pertencentes ao seu criador intelectual (Artº 11º). É considerada divulgada a obra *que foi licitamente trazida ao conhecimento do público por quaisquer meios (...)* (Artº 6º). Ao publicar um post num blogue, que não tenha acesso restrito, o seu autor está a divulgar licitamente a sua obra. Num blogue podemos também encontrar algumas notícias ou relatos de acontecimentos diversos com carácter de simples informações, que de acordo com o Artº 7º são excluídos de proteção. São abrangidos os direitos de natureza patrimonial e pessoal ou morais.

No que diz respeito aos direitos de natureza patrimonial, o autor tem o direito exclusivo de autorizar a sua fruição ou utilização total ou parcial. O autor goza assim de direitos morais sobre a sua obra, nomeadamente o direito de reivindicar a respetiva paternidade (Artº 9º). O anonimato está também contemplado no CDADC (Santos, 2012) no seu Artº 30º, que considera que quando se divulga ou publica uma obra com o consentimento do autor, de forma anónima, é-se representante do autor, cabendo a quem divulga o dever de defender perante terceiros os respetivos direitos, a não ser que o autor tenha manifestado o contrário. Em qualquer momento o autor pode revelar a sua identidade a autoria da obra, cessando assim os poderes de representação mencionados.

A autorização para utilização e divulgação não transmite o direito de autor sobre a

obra. Esta autorização só pode ser concedida por escrito, onde deve constar a forma autorizada de divulgação, publicação e utilização, bem como as condições de tempo, lugar e preço (Artº 41º).

Os direitos morais são gozados toda a vida. O autor pode reivindicar a paternidade da obra e assegurar a sua genuidade e integridade, nomeadamente opondo-se à sua mutilação, deformação ou outra modificação ou outro ato que possa desvirtuar ou afetar a honra e reputação do autor (Artº 56º). Mesmo que haja autorização lícita de utilização da obra, não são admitidas modificações (Artº 59º). Não se considera modificação, a atualização ortográfica do texto (Artº 93º).

São consideradas de utilização livre, ou seja sem necessidade de consentimento do autor, a *comunicação ou colocação à disposição do público, para efeitos de investigação ou estudos pessoais, a membros individuais do público por terminais destinados para o efeito nas instalações de bibliotecas, museus, arquivos públicos e escolas, de obras não protegidas não sujeitas a condições de compra ou licenciamento (...)*, como é, julgamos, o caso dos blogues (Alínea o) do nº 2 do Artº 75º).

No nosso estudo, os sujeitos de investigação são oriundos de Portugal, Brasil e Angola, pelo que há que considerar que obras com origem num país estrangeiro fora da União Europeia, cujo autor não tenha nacionalidade de um país da União Europeia, são protegidos pela lei prevista no país de origem (Artº 37º). Contudo, o Artº 64º contempla que *as obras de autores estrangeiros ou que tiverem como origem um país estrangeiro beneficiam da proteção conferida pela lei portuguesa, sob reserva de reciprocidade, salvo convenção internacional em contrário a que o Estado Português esteja vinculado*. O país de origem da obra publicada é o da primeira publicação (Artº 65º). No caso da obra não estar publicada, considera-se o país de origem do autor (Artº 68º). O autor ou os seus representantes podem autorizar *a representação, recitação, execução, exibição ou exposição em público* (Alínea a) do ponto 2, do Artº 68º).

É cometido o crime de usurpação, quando se utiliza uma obra sem autorização do autor, quem coligir ou compilar obras publicadas ou inéditas sem a devida autorização, ou quando existe autorização se excede os seus limites (Artº 195º). As penalidades previstas no CDADC (Santos, 2012) podem ir até três anos e multa de 150 a 250 dias, de acordo com a gravidade da infração. Será o dobro, no caso de reincidência, e neste caso não há lugar a suspensão da pena (Artº 197º). Sendo obras do domínio público, será o Ministério da Cultura que deverá apresentar queixa (Artº 200º).

O Código Penal Português, publicado pela primeira vez em 1987 e alterado por 25 vezes, a última em 2013, atribui a autoria de um crime àquele que *executar o facto, por si mesmo ou por intermédio de outrem, ou tomar parte direta na sua execução*,
*****ebook converter DEMO Watermarks*****

por acordo ou juntamente com outros (...) (Artº 26º). Contudo, está prevista exclusão da ilicitude quando há consentimento do titular do interesse jurídico lesado (Artº 31º). É considerada devassa à vida privada aquele que sem consentimento e com intenção de devassar a vida privada das pessoas, designadamente a vida familiar ou sexual: (...)

c) Observar ou escutar às ocultas pessoas que se encontrem em lugar privado; ou

d) Divulgar factos relativos à vida privada ou a doença grave de outra pessoa. Este não é punível se for praticado como meio adequado para realizar um interesse público legítimo e relevante. Este crime é punido com pena de prisão até 1 ano ou com pena de multa até 240 dias (Artº 192º).

Está também contemplada a devassa por meio de informática (Artº 193º), pois quem criar, manter ou utilizar ficheiro automatizado de dados individualmente identificáveis e referentes à vida privada, (...), é punido com pena de prisão até 2 anos ou com pena de multa até 240 dias.

O uso de informação contemplada nos posts dos blogues sem a autorização do(s) seus(s) proprietário(s) pode também ser considerada uma apropriação ilegítima em caso de acessão ou de coisa achada (Artº 209), de que decorre pena de prisão até 1 ano ou com pena de multa até 120 dias.

A Comissão Nacional de Proteção de Dados emitiu uma deliberação (227/2007) aplicável aos tratamentos de dados pessoais efetuados no âmbito de estudos de investigação científica, substituída, em 2015, pela deliberação relativa aos Princípios aplicáveis aos tratamentos de dados pessoais efetuados no âmbito de Investigação Clínica - que consideramos não se aplicar a todos os estudos. No nosso caso, não termos intervenções, seremos responsáveis pelo tratamento dos dados, não havendo dados relativos à saúde (material biológico), nem consulta de processos clínicos. Embora a recolha de dados tenha de ser identificada para o prosseguimento do estudo, os mesmos serão anonimizados através de codificação. Aos participantes do estudo será apresentado o Consentimento Informado. Sendo uma tese académica, deverá ser a Comissão de Ética do estabelecimento de ensino que se deve responsabilizar pelo acompanhamento do estudo. Como defende Nunes (2013a), a responsabilidade científica é atribuída ao orientador, a institucional ao estabelecimento do ensino superior.

A violação de um código de ética não imputa à pessoa a responsabilidade civil. Tal como mencionado pela APA (2010), em caso de violação ética, a responsabilidade legal só pode ser apurada nos tribunais.

As questões legais a serem consideradas por um investigador que conduz investigação na internet são apresentadas por Ellet, Lane e Keffer (2004: 73):

*****ebook converter DEMO Watermarks*****

1. Como pode ser demonstrado que o consentimento do participante é voluntário e informado?
2. Qual é a natureza da relação entre a investigação e o participante, e como pode ser demonstrada a compreensão da relação com o participante?
3. Que situações podem emergir requerendo uma obrigação legal para reportar uma situação às autoridades (e.g. abuso ou atividade criminal?) Quais são as possíveis soluções para problemas hipotéticos?
4. Que mecanismos estão no lugar de proteger a privacidade do participante?

A Ordem dos Enfermeiros prevê nos seus Estatutos, além do Código Deontológico, ação disciplinar, cuja responsabilidade disciplinar perante a Ordem coexiste com quaisquer outras previstas por lei, podendo, porém, ser determinada a suspensão do processo disciplinar até à decisão a proferir noutra jurisdição (Artº 53º).

Para que exista responsabilidade do investigador, tem de ocorrer um dano legal no processo de investigação, sendo o mais frequente a negligência, caracterizada como a quebra do dever de cuidado com o sujeito. Esta pode basear-se no dano físico ou psicológico, na ou após a colheita de dados e na disseminação do estudo. O dever de proteger os outros de danos refere-se aos danos que são previsíveis (Lipinski, 2008). Como constatámos anteriormente, em investigação *online*, e pelo facto desta não ser muito frequente no contexto português, essa previsão será mais delicada. Contudo, apesar das circunstâncias, não desresponsabiliza o investigador, apenas o deve implicar numa maior atenção de cuidado aos seus participantes da investigação.

Para Lipinski (2008) não é provável que um tribunal conclua que há o dever do cuidado de evitar uma observação ou a gravação de comunicações de participantes num post de um blogue. A disseminação da informação recairia numa regra semelhante, o que assume que o investigador não dissemina a informação relativa à identidade, mas segue um protocolo de anonimato. A previsibilidade pode estar presente em situações onde a gravidade do potencial dano está aumentada e associada com o aumento paralelo da probabilidade do dano ocorrer, especialmente onde a disseminação tem uma ligação direta com o dano, como é o caso da divulgação de um contacto. A política pública a favor do progresso da ciência pode também prevenir um tribunal de assinar um dever de cuidado em casos em que o investigador atuou de acordo com os parâmetros de um protocolo, onde são permitidos alguns níveis de erro aceitáveis.

SÍNTESE FINAL

A Internet é um fenómeno social, uma ferramenta, e também um campo para investigação (Markham & Buchanan, 2012), relativamente recente (Weeden & Williams, 2012), com novos desafios metodológicos (Pittenger, 2003; Rosenberg, 2010; Weeden, 2012).

O carácter panótico dos ambientes *online* dá-nos não apenas novas oportunidades de investigação, mas um enigma ético, a que se juntam as questões jurídicas (Rosenberg, 2010), que dependem das tradições locais e nacionais (Esposito, 2012).

Percebemos que as opções éticas estão contidas e limitam as decisões metodológicas (Emerton, 2003). Ao longo deste estudo procurámos fazer uma reflexão teórica das questões ético-jurídicas subjacentes à utilização de blogues de pessoas com doença oncológica na investigação em Enfermagem.

O recurso à Internet num processo de investigação pode ser como objeto ou como recurso, como ferramenta de recolha de dados, como local de armazenamento dos dados, estudo de interação social, ou como sujeito da própria investigação (Armstrong, 2011).

Delineámos realizar um estudo de investigação, recorrendo à Internet como recurso, sendo parte da colheita de dados realizada *online*, nos posts dos blogues de pessoas com doença oncológica, podendo-se também considerar que estudaremos a interação social desenvolvida a partir dos blogues. Percebemos que a investigação na Internet, onde se incluem os blogues, tem sido alvo de alguma dificuldade ou resistência de adoção, pelos enfermeiros, como contexto de investigação ou como método de colheita de dados (Im & Chee, 2004). Tal poderia ser de grande utilidade para a possibilidade de desenho de intervenções associadas com a Internet com uso prático (Dickerson & Feitshans, 2003). A abordagem multiparadigmática no ciberespaço, quando alvo de sucesso, poderia ser utilizada no contexto *offline*, o que inclui o estudo de experiências vividas, contextos locais e criação de espaços próprios para ouvir as pessoas (Cotton, 2003).

Embora na investigação *online* se possa recorrer à investigação quantitativa e

qualitativa, a última permite sistematizar e codificar necessidades valores, preocupações e preferências dos consumidores e profissionais, que se salientam na saúde e cuidados de saúde (Eysenbach & Till, 2001). As metodologias qualitativas são as mais de adequam a projetos de investigação desenhados com vista à obtenção da perspectiva da pessoa cuidada (Kennedy, 2008).

O recrutamento através de investigação aberta permite que o investigador se identifique a si, à sua filiação, bem como aos objetivos do estudo (Michalak & Szabo, 1998), o que permite, sem qualquer constrangimento, a obtenção do consentimento informado (Esposito, 2012).

O recurso a blogues na investigação em enfermagem pode ser comparável à investigação em Humanidades, cuja problemática se centra na relação entre autor e texto (Emerton, 2003). A ética de ler é o poder das palavras do texto sobre a mente e palavras do leitor (Miller, 1987), sendo este um ser ético, moldado e formado à medida que lê (Sartre, 1949). É com alguma naturalidade que no jornalismo e nas biografias se recorre a narrativas de pessoas sem que estas consintam. Todavia, o acordo estabelecido entre investigadores é distinto do que existe entre jornalistas e entrevistados (Carusi, 2008).

Foram em grande número, os investigadores que, nos seus trabalhos, identificaram algumas vantagens do recurso à Internet em investigação: a possibilidade de colher dados em quantidade avultada, entrevistar, realizar focus groups (Ahern, 2005, Haigh & Jones, 2005). De forma mais direcionada, o weblogue é considerado por Hookway (2008) como uma fonte rica de dados. Sendo o blogue definido como um *website* atualizado com frequência com entradas dispostas de forma inversa cronologicamente (Walker, 2003), os mesmos podem ser comparados a diários, a que os cientistas sociais recorrem para colher dados para compreensão dos atores sociais (Toms & Duff, 2002), no estudo de comportamentos de saúde (Verbrugge, 1980; Elliot; Eysenbach & Till, 2001; Johnson & Bytheway, 2001; Hookway, 2008). Desta forma, podem ser analisadas conversas diárias que ocorrem naturalmente, mas em contexto *online* (Sixsmith & Murray, 2001). Os blogues permitem aceder a uma quantidade substancial de dados naturalistas, publicamente disponíveis, com baixo custo, permitindo a criação de texto imediato sem recurso a gravadores (Mann & Stewart, 2000; Liamputtong & Ezzy, 2005).

O recurso a blogues permite também que se previnam problemas associados com colheita de informação sensível (Corti, 1993; Elliot, 19979; Alaszewski, 2006); Crosbie, 2006; Hookway, 2008), pois o grau de anonimato proporcionado aos bloguistas permite que abordem questões sensíveis e desafiem a ideologia dominante sem receio de julgamento, potenciando o acesso a subjetividades (Bowker & Tuffin, 2004). Por outro lado, os utilizadores ficam menos inibidos na sua expressão (Bowker & Tuffin, 2004) por redução de pistas visuais e avaliação por outros

(Matheson & Zanna, 1990). Refira-se ainda a possibilidade de se capturarem as mudanças presentes (Elliot, 1997), não se considerando questões relacionadas com a memória dos participantes (Verbrugge, 1980; Hookway, 2008), bem como de contaminação pelo investigador, permitindo diálogo e até coprodução entre autores e leitores (Hookway, 2008).

Embora com vantagens consideráveis, únicas e inovadoras, a investigação *online* com recurso a blogues traz também alguns riscos a serem considerados pelo investigador. A identidade do utilizador pode ser disfarçada para chegar a pessoas vulneráveis (Hookway, 2008), podendo ser criadas identidades digitais (Hutchinson, 2001), haver alteração do comportamento (Walther, 2002), que não pode ser confirmada pela incapacidade de verificar a autenticidade dos dados dos respondentes (Mann & Stewart, 2000). Pode não haver clareza na definição da fronteira entre o *online* e o *offline*, tanto pelos participantes como pelos observadores, pelo que há a necessidade de circunspeção nas conexões realizadas entre os dois mundos (Allen, 1996). A verdade nas respostas dadas, ou a resposta socialmente desejável, é uma questão que se coloca tanto em contexto *offline*, como em contexto *online*. Pode haver a necessidade de aceder a leituras externas dos dados textuais, pelo que alguns autores recomendam o recurso à decepção ou fraude (Hookway, 2008). Trata-se da prática deliberada de ocultar o verdadeiro objetivo de um estudo aos participantes, pois a revelação das verdadeiras razões do estudo poderiam comprometer o seu decurso (Weeden, 2012). O recurso à decepção impossibilita a obtenção do consentimento informado (Pittenger, 2003), bem como de um adequado follow-up (Pittenger, 2003; Madge, 2007). Madge (2007) defende o não recurso à decepção pela violação do princípio do respeito pela pessoa contemplado no Belmont Report (NCPHSBBR, 1978), bem como no relatório do Comité Internacional de Bioética da Unesco The principle of respect for human vulnerability and personal integrity (Unesco, 2013). Outro risco a considerar é a possível mudança de endereço ou desaparecimento da página sem aviso (Emerton, 2003).

A consideração de novas possibilidades de investigação não significa que se tenha de sacrificar o padrão de excelência de cada um (Chinn, 1990). A identificação e consciencialização dos riscos na investigação com blogues, por parte do investigador, faz com que o mesmo consiga desenvolver estratégias que lhe permitam sobrepor os benefícios aos riscos da investigação. Uma das estratégias identificadas por Haigh e Jones (2005), e que seguiremos no nosso estudo, será ter uma componente *offline* de recolha de dados.

A ética, associada ao conceito de bem-estar social, subentende um bem universal (Cruz, 2008), na investigação, pode ser considerada um tipo de ética aplicada, entre moralidade e legalidade, que procura conduzir e apoiar os investigadores (Whiteman, 2012). Importa promover ou não provocar dano aos valores e bem-estar

dos membros da sociedade (Parsons, 1969). Entre os diversos códigos de ética a que acedemos, encontram-se regras fundamentais de dignidade humana, autonomia, proteção, segurança, maximização dos benefícios e minimização dos danos (Simpson, 2007; Markam & Buchanan, 2012), ou antes do respeito pelas pessoas, justiça ou beneficência e equidade. As tomadas de decisão ética devem oscilar entre os direitos dos participantes e entre os benefícios sociais da investigação, associados aos direitos dos investigadores na condução da investigação (Markham & Buchanan, 2012).

As guidelines éticas não estão completamente definidas nos códigos das organizações profissionais. Há a necessidade de uma melhor distinção entre comportamento público e privado quando se recorre à Internet, assegurando-se métodos de obtenção de consentimento informado válido, o que permitirá também verificar a validade dos dados colhidos através da Internet (Im et. al, 2005; Pittenger, 2003). As convenções éticas, quando transferidas para o contexto *online*, podem tornar-se ambíguas (Bruckman, 2002b), pelo que há a necessidade de serem desenvolvidas guidelines específicas para cada grupo profissional. Desta forma, são protegidos a profissão, o investigador, os participantes e o público (Cotton, 2003). Apesar das normas éticas poderem ser distintas, as mesmas assentam em princípios éticos comuns, variando o nível de aplicação, em que se considera o meio, o objeto de estudo da disciplina, o contexto e a situação dos sujeitos.

As preocupações éticas da investigação na Internet têm se centrar em torno dos direitos das pessoas e na sua proteção (Pittenger, 2003; Bakardjeva, Feenberg & Goldie, 2004), no anonimato, confidencialidade e privacidade num contexto público *online* (Pittenger, 2003; Carusi, 2008; Esposito, 2012), obtenção do consentimento informado (Pittenger, 2003; esposito, 2012), recurso à decepção e falso retorno (Pittenger, 2003), bem como da opção por investigação aberta ou fechada (Esposito, 2012).

Interessa considerar também os interesses dos participantes no processo investigativo e nos seus resultados (Bakardjeva, Feenberg & Goldie, 2004), articulada com a mutação constante dos contextos mediados pela tecnologia, à necessidade do desenvolvimento de estratégias flexíveis de arquivo de dados, na investigação qualitativa (Whiteman, 2010).

São diversos os modelos e perspetivas filosóficas que têm caracterizado a ética de investigação, como a deontológica e teleo-lógica ou consequencialista (Anderson & Kanuka, 2009), o modelo sociológico (Bakardjeva, Feenberg & Goldie, 2004), o modelo baseado na lei (Freund, 1969), método de investigação-ação participativa (Bakardjeva, Feenberg & Goldie, 2004), bem como o modelo de investigação reflexivo e colaborativo, de Smith (1987) e transposto para os utilizadores da Internet por Bakardjeva, Feenberg e Goldie (2004), que defendem um novo modelo

de investigação em Internet centrado nos utilizadores. Neste modelo, os participantes são considerados colaboradores e a problemática da investigação é gerada na experiência dos sujeitos, o que vai ao encontro do nosso estudo. Lembrar que como investigadores, não estamos simplesmente a colher dados, mas a construí-los (Mason, 2002). Esta construção é ainda mais evidente quando se está a trabalhar com Grounded Theory.

O ICN tem publicadas Diretrizes Éticas para a Investigação em Enfermagem, revisto pela última vez, em 2003, onde se consideram como princípios que devem conduzir a investigação a beneficência, a avaliação da maleficência, a fidelidade, a justiça, a veracidade e a confidencialidade (Nunes, 2013a). Estes princípios relacionam-se com o respeito pelos direitos dos participantes no estudo, como: não receber dano, conhecimento pleno, autodeterminação, intimidade, e o anonimato de confidencialidade, e estão contemplados no Código Deontológico dos Enfermeiros. Nos seus Princípios Gerais são considerados os direitos humanos. A condição de pessoa doente já tem subjacente a sua vulnerabilidade, que é proporcional à capacidade de participação na decisão (Nunes, 2013a). A investigação é considerada nas intervenções dos enfermeiros no REPE, tenho o enfermeiro o dever do Sigilo, através do anonimato.

Com diferentes perspetivas e regulamentações, de forma mais ou menos explícita, os distintos Códigos de Ética ou de Conduta Profissional dos EUA, da Irlanda, da Inglaterra, demonstram preocupação éticas com os envolvidos no processo de investigação. Destacamos aqui a Código de Ética e Conduta para a Enfermagem Europeia, desenvolvido pela European Federation of Nursing Regulators (FEPI), onde Portugal esteve envolvido, que apresenta alguns valores e princípios, onde a investigação tem pouca visibilidade, dando-nos a ideia do enfermeiro prestador de cuidados, não como produtor de conhecimento, mas como consumidor do saber produzido por outros (Sasso et al, 2008).

A Ética em Investigação refere-se à qualidade dos procedimentos ao longo do processo investigativo, considerando-se as regras de publicação e de divulgação dos resultados. O investigador tem o dever de dar retorno do trabalho aos atores do estudo (Nunes, 2013a). A previsão antecipada do dano imediato ou eventual pode ser difícil ou mesmo impossível de prever, se alguém é ou não vulnerável, ou mesmo se se deve ou não considerar alguém ou não de objeto humano, daí a necessidade de parecer ético (Markham & Buchanan, 2012).

Quando a pessoa se conecta na Internet, podem ser publicados inúmeros dados pessoais, onde se incluem fotografias, nome completo, contacto telefónico, endereço de email ou mesmo a morada. Ao realizarem investigação, importa que os cientistas sociais considerem a pessoa que está por detrás do ecrã. Apesar dessa informação ser pública, devem ser preservadas as normas de proteção da confidencialidade

utilizadas em qualquer outro estudo de investigação, para que não haja ligação entre informação pessoalmente identificável e informação potencialmente danosa (Moreno & Christakis, 2008).

Os investigadores têm a responsabilidade de proteger os participantes de danos intencionais e não intencionais (Herring, 1996; Weeden & Williams, 2012), que vão além do dano físico, e relacionado com o valor da beneficência (NHMR, 2007). A consciencialização da noção de dano a um participante de investigação *online* é recente, pois considerava-se que o recurso ao pseudónimo *online* seria suficiente para a anonimização dos dados (Krostoski, 2010). No entanto, a AoIR (Markham & Buchanan, 2012) despertou os investigadores para o facto dos dados anonimizados que contivessem informação pessoal poderem resultar na identificação dos participantes. Além disso, podem ser utilizados screen names ou nick names que visam funcionar como nomes reais, associada a informação real das vidas que a eles se associam (Basset & O’Riordanm 2002; Bruckman, 2002b), ou mesmo recorrer-se a motores de busca e endereços de IP, que darão a localização geográfica da pessoa (King, 1996; Bruckman, 2002b; Im & Chee, 2002; Walther, 2002). O investigador *online* tem de determinar o nível de risco potencial, se mantém as identidades *online*, e definir que a proteção das identidades digitais assume importância semelhante à da vida real (Emerton, 2003). Todavia, importa também considerar que esta anonimização pode ser percebida pelos participantes como uma violação de direitos autorais, o que se assemelha à ideia dos utilizadores da Internet como artistas amadores (Bruckman, 2002b), aos quais deve ser atribuída a relevância desejada por cada um (Esposito, 2012).

Além do dano, os benefícios obtidos com a participação no estudo devem ser também alvo de preocupação do investigador e devem ser refletidos sobre o que maior benefício justifica riscos potenciais (Markham & Buchanan, 2012).

A pessoa na condição de doença oncológica está numa posição de vulnerabilidade, requerendo proteção adicional devido à sua vulnerabilidade, respeitando o direito da pessoa pela auto-determinação e autonomia (An Board Altranais, 2007), não ignorando a posição de vulnerabilidade que o próprio investigador pode ocupar quando imerso emocionalmente nas experiências dos outros (Robley, 1995, cit. por Streubert & Carpenter, 2002: 45).

O dano pode ser mitigado com a identificação de categorias particulares de pessoas que são vulneráveis, ou através da obtenção do consentimento informado (Markham & Buchanan, 2012). Se toda a participação em estudos for voluntária e tratada como um privilégio, se for dada informação adequada aos participantes nas propostas para a qual a investigação é desenvolvida e os resultados forem fornecidos, poderá ter repercussões profundas na compreensão pública da ciência (Mead, 1969). Além disso, ao ser dada a possibilidade dos participantes questionarem e verem os

resultados da investigação vai ao encontro do valor ético da Justiça. Os investigadores exercem beneficência ao avaliar os riscos de dano e potenciais benefícios para os participantes, ao estarem sensíveis aos interesses das pessoas envolvidas na sua investigação e ao refletirem sobre as implicações sociais e culturais do seu trabalho (NHRM, 2007).

Caso ocorra dano, como perturbação emocional, os participantes devem ser alvo de referenciação para aconselhamento ou para a assistência mais apropriada (Hutchinson, 2001), devendo haver um plano de apoio ou plano de minimização de riscos (Nunes, 2013a), em que é identificado um prestador de saúde local com quem se poderá articular (Ellet, Lane & Keffer, 2004).

O Respeito pelas Pessoas em investigação pode mesmo ser demonstrado no desenho de investigação específica e apropriada para o contexto, pela obtenção do consentimento informado dos participantes da investigação, demonstrando-se respeito pelo contexto cultural na qual tem lugar a investigação (Hutchinson, 2001).

O consentimento informado é central à prática ética (RCN, 2011). Procura-se o acordo e harmonização, cumprindo-se os princípios de dignidade da pessoa humana, liberdade, respeito pela autonomia, equidade, solidariedade, diálogo e não maleficência (Nunes, 2012: 217). Aos sujeitos devem ser dadas garantias de que a sua participação na investigação é voluntária e confidencial, podendo ser suspensa em caso de dificuldade física ou psicológica que ocorra ao longo do processo (Weeden & Williams, 2012).

As entidades reguladoras de enfermeiros, sociólogos ou psicólogos em diversos países, como a Irlanda, Inglaterra, e EUA (An Board Altranais, 2007; RCN, 2011; ASA, 1999; APA, 2010) contemplam nos seus códigos de ética, a necessidade de consentimento informado em investigação. Destacamos a posição da ASA (1999) que considera que a investigação pode ser desenvolvida em lugares públicos ou pode recorrer-se a informação publicamente disponível sem a obtenção de consentimento, desde que seja esperado pelos participantes. Apesar da facilidade de obtenção do consentimento na investigação *online*, tem-se desenvolvido algum debate em torno do seu requisito quando se trata de postagens em fóruns públicos *online* (Sveningsson, 2004). As preferências sobre mencionar, citar e contextualizar os participantes, bem como os textos de sua autoria, podem ser aprimoradas no processo de negociação do consentimento, minimizando-se assim o risco percebido de dano. Este processo deve ser contínuo e de diálogo, permitindo um ajuste adaptado entre metodologia e site (Kendall, 1999; Sharf, 1999), designado por modelo colaborativo, havendo um compromisso numa parceria (Bakardjeva & Feenberg, 2001). A forma de obtenção do consentimento informado na investigação *online* também não é consensual, podendo ser, na investigação aberta através de notificação pública (Esposito, 2012), pode ser criada uma aproximação de um consentimento informado *offline* (Hutchinson, 2001: 4) [tradução nossa], podendo

haver trocas de emails, mas que Birnbaum (2004) considera poder parecer intrusiva e limitar o anonimato. Há quem considera imprescindível o consentimento informado escrito e assinado (Bakardjeva & Feenberg, 2001; Bruckman, 2002a), considerado como inviável na investigação global (Walther, 2002) e irrealista (Basset & O’Riordan, 2002). Como alternativa, é sugerido o recurso ao consentimento informado eletrónico (Hutchinson, 2001).

No caso de se tratar de um grupo, como é o caso dos blogues coletivos, as considerações éticas são específicas. As recomendações da AoIR (Markham & Buchanan, 2012) apontam para a suficiência da obtenção de permissão junto do moderador do grupo, podendo não ser razoável (Hutchinson, 2001), considerado fútil (Moreno, Fost & Christakis, 2008), ou mesmo estar relacionado com a invasão da privacidade pessoal (Weeden & Williams, 2012). As decisões de grupo afetam todos os seus membros, pelo que Nunes (2012) defende a procura do consenso, em que a tomada de decisão é compartilhada com todos, mesmo que o compromisso tenha de ser desenhado por etapas.

A AoIR (Markham & Buchanan, 2012) defende uma abordagem à ética dialógica, casuística e indutiva, atendendo às necessidades específicas de cada caso, levantando algumas questões que deveriam ser respondidas por investigadores de internet. As suas guidelines não são consideradas completas, pois estão sempre a surgir novas questões decorrentes da evolução da Internet e do esforço dos investigadores para estudar os compromissos comunicativos que esta tecnologia torna possível. Importa pois, que haja a articulação entre a opinião de cada um (através da sua autonomia) com a relação com a opinião dos outros, realizada através da argumentação e negociação de compromissos, não se restringindo aos consensos alcançados no plano discursivo. Para isto é preciso harmonizar o eu e o outro; os interesses, vontades e convicções divergentes, especialmente no espaço público (Nunes, 2012: 215).

Alguns autores dispensam o consentimento informado quando se trata de investigação desenvolvida em espaço público (Ahern, 2005; Fahy & Spencer, 2004; British Psychological Society, 2009). Bruckman (2002a) sugere como requisitos do uso da informação pública se a mesma estiver publicamente arquivada, não estiver protegida com password ou que requeira registo numa determinada página, a política do site não o proíba e que o tópico não seja altamente sensível. Este último ponto, e dada a temática do nosso estudo, é aquele que nos exclui dessa opção. Revemo-nos na posição de Esposito (2012), que defende o desenvolvimento de um consentimento emergente ao longo do trabalho, numa abordagem de resolução de problemas conduzida pela sabedoria prática dos participantes e consistente com a abordagem construtivista da Grounded Theory.

As preocupações éticas tradicionais (consentimento, anonimato e confidencialidade,

privacidade e uso da investigação) são suplementadas e complicadas pelas questões específicas da Internet: a divisão pouco clara entre o público e o privado, a interatividade, as questões de controlo de tempo e espaço, bem como a identidade *online* versus identidade *offline* (Armstrong, 2011). Os direitos associados à privacidade e direitos de autoria, bem como a sua compreensão pelos participantes, variam entre culturas, jurisdições e géneros locais (Emerton, 2003).

As guidelines éticas para investigadores sociais contemplam a manutenção da privacidade e anonimato dos participantes ao longo do processo de investigação (BPS, 2009). A expectativa de privacidade é subjetiva para a pessoa (Pittenger, 2003), e encontra-se em mudança (Markham & Buchanan, 2012). Identidades, definições e interação em mundos virtuais são influenciados pelas noções de público e privado (Rosenberg, 2010). Apesar da distinção entre público e privado se alicerçar nas oposições entre liberdade e necessidade, realização e futilidade, honra e vergonha, não significa que na esfera privada apenas tenham lugar o necessário, o fútil e vergonhoso. Há coisas que para adquirirem alguma forma de existência, precisam de ser ocultados e outras expostas. Na sociedade moderna a esfera pública tornou-se função da privada, e esta é a única preocupação comum que sobreviveu, dando origem à esfera social. Há um encantamento moderno por pequenas coisas (Arendt, 2007), que dão sentido à vida da pessoa e são relevantes que, por não serem espetaculares, mensuráveis ou observáveis, são a força e a fraqueza dos cuidados de enfermagem (Hesbeen, 2000).

A prática de blogging envolve a colocação de conteúdo privado no domínio público, pois os seus autores têm a possibilidade de optar pela definição do seu conteúdo ser restrito ou não, pelo que podem ser considerados como pessoais, mas não privados (Hookway, 2008). Embora polémico, a comunicação *online* foi considerada como sendo, simultaneamente, privada e pública, podendo ser designada por privadamente-pública, publicamente-privada ou semiprivada (Waskul & Douglas, 1996).

Importa também acautelar a forma como os participantes vêem as suas comunicações, nomeadamente em grupos. Em grupos de auto-ajuda, a revelação do material estar a ser observado para investigação, pode conduzir à desconfiança no site pelos participantes, que alteram a sua intervenção (Sixsmith & Murray, 2001) e influencia adversamente o seu nível de intimidade (King, 1996). Quando se conduz investigação em Internet, que está em constante mudança, como é o caso dos blogues, deve apelar-se ao conceito de integridade contextual, cujo direito à privacidade é um direito de apropriação do fluxo de informação pessoal (Nissenbaum, 2010). As transgressões éticas podem resultar em trocas de poder e migrações de massas em protesto da atividade de investigação a outros sites que podem mudar a estrutura da comunidade (Grodzinsky & Tavani, 2010).

O investigador está também exposto a um teste rigoroso de avaliação pública, aquando da publicação dos resultados do seu estudo. Será alvo de atenção não apenas as fases iniciais do processo investigativo livres de invasões de privacidade, mas em geral a privacidade da decisão de publicar está protegida pelas instituições profissionais. O âmago deste processo de proteção centra-se no sistema de refere, em que os artigos submetidos a jornais técnicos são confiados à escolha do editor. O editor, ou por vezes uma comissão tomam responsabilidade exclusiva pela decisão (Parsons, 1969).

O aumento da atividade de investigação na Internet veio reforçar a necessidade dos investigadores terem consciência da sua responsabilidade jurídica, do nível de risco legal, e das estratégias adequadas para evitar esse risco (Lipinski, 2008). A análise de textos oriundos da Internet, como é o caso dos posts dos blogues, coloca os bloggers como leitores, escritores, produtores e consumidores (Mitra & Cohen, 1999), pelo os investigadores devem ser conhecedores da lei de direitos autorais (Walther, 2002) em vigor no país onde desenvolvem o estudo. Isto porque as leis de direito de autor variam em cada país (Markham & Buchanan, 2012). No nosso país, não existe nenhuma autoridade nem legislação específica relativa aos direitos autorais dos blogues. Estes estão abrangidos pelo Código do Direito de Autor e Direitos Conexos (CDADC), salvo indicação particular, que possa por exemplo indicar um licenciamento Creative Commons.

Na análise reflexiva que fazemos do CDADC, evidenciamos aqui os direitos de natureza patrimonial, em que o autor tem o direito exclusivo de autorizar a sua fruição ou utilização total ou parcial. Ao divulgar a obra do autor, mas de forma anónima, é-se representante do autor. Esta autorização não transmite o direito sobre a obra e só pode ser concedida por escrito. Contudo, é de utilização livre, a comunicação colocada à disposição do público para efeitos de investigação de obras não protegidas não sujeitas a condições de compra ou licenciamento, como julgamos ser o caso dos blogues.

Do Código Penal Português, realçamos o crime de devassa à vida privada, aquele que sem consentimento da pessoa e com intenção de devassar divulgue factos relativos à doença grave de outra pessoa, que não é punível se for praticado como meio adequado para realizar um interesse público legítimo e relevante, como é o caso de uma investigação.

Ainda que a deliberação da CNPD, de 2007, não se aplique ao nosso estudo pelo facto de não termos intervenções e de não termos dados relativos à saúde (material biológico), nem consulta de processos clínicos, sendo uma tese académica, deverá ser a Comissão de Ética do estabelecimento de ensino que se deve responsabilizar pelo acompanhamento do estudo, sendo-lhe atribuída aquilo que Nunes (2013a) designa por responsabilidade institucional.

A violação legal apenas pode ser apurada nos tribunais, e a violação ética não imputa responsabilidade civil á pessoa (APA, 2010). A Ordem dos Enfermeiros Portuguesa prevê ação disciplinar, podendo ser determinada a suspensão do processo disciplinar até que haja decisão noutra jurisdição.

De modo a ultrapassar a conduzir investigação tecnicamente segura e eticamente sonante, Im e Chee (2002, 2004) sugerem a triangulação de investigador na investigação na Internet. Desta forma, dois ou mais investigadores com diversos treinos de contextos de investigação examinam o mesmo fenómeno num único estudo. Esta triangulação pode incluir um perito em gestão de sistema informáticos como membro da equipa de investigação. Desta forma, consegue-se minimizar e prevenir quaisquer possíveis problemas técnicos no desenvolvimento do projeto. Estes autores lembram ainda que anonimato, confidencialidade ou segurança completos são impossíveis e divulgação completa nem sempre é possível na Internet.

O número de pessoas com doença oncológica *online* tem aumentado bastante. Estas pessoas procuram informação relacionada com a doença, diagnóstico e métodos de terapêutica, bem como para receber suporte emocional. Uma vez que a sua presença *online* aumenta, é previsível que o número também se amplifique (Im & Chee, 2004). As potencialidades do recurso para a investigação em enfermagem são muitas e, em breve, muitos investigadores e enfermeiros aceitarão esta tecnologia como líder de forma nesta nova era da investigação (Ahern, 2005), em que o sistema de e-cuidados de saúde tornar-se-á um conceito vencedor para todos os seus intervenientes (Lin e Umoh, 2002). Há uma necessidade urgente para que os enfermeiros adiram à investigação baseada na Web (Im & Chee, 2001; Cotton, 2003), particularmente investigação qualitativa que seja de cuidar, holística e culturalmente sensível, que teria a capacidade de contribuir significativamente para a prática baseada na teoria e fornecer bases para mais investigação (Cotton, 2003).

Os enfermeiros, como grupo profissional de saúde, precisam de desenvolver ativamente guidelines éticas, educar investigadores sobre ética de Internet e desenvolver uma rede nacional de recursos para conselheiros de revisão institucionais, enfermeiros investigadores, e participantes de investigação de modo a fornecer informação sobre questões técnicas e éticas em investigação em Internet (Im & Chee, 2004).

O percurso de pesquisa e de reflexão que realizámos em torno das questões éticas e jurídicas quando a investigação em enfermagem faz recurso a blogues de pessoas com doença oncológica leva-nos a concluir que, embora com questões éticas específicas do contexto *online*, associadas ao facto de estarmos a abordar uma questão sensível como a doença oncológica, temos de ter uma abordagem contextual e situacional, que se vai construindo ao longo do percurso investigativo com os participantes. Estes devem ser conhecedores do estudo, do seu âmbito, dos seus

benefícios, da sua metodologia, devem ver respondidas eventuais questões que possam surgir, para que possam consentir a sua participação e utilização de citações dos textos produzidos por si nos seus blogues, dando-lhes a possibilidade de desistência em qualquer fase do processo.

*Pensar o outro é tanto conceber
o tu, de quem conheço o
rosto, como é um outrem, um
alguém qualquer
desconhecido, mas que comigo
partilha a humanidade. (Nunes,
2012: 215)*

Referências

ADAMICK, J. (2010). Ethics Day: Engaging Librarians in the Responsible Conduct of Research. Workshop Report. Amherst, MA: Ethics in Science and Engineering National Clearinghouse.

ADLER, C.L.; ZARCHIN, Y.R. (2002) The "virtual focus group": using the Internet to reach pregnant women on home bed rest. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 31:p. 418–427.

AHERN, N. (2005) Using the Internet to conduct research. *Nurse Researcher*, 13, 2, p. 55 - 70

ALASZEWSKI, Andy (2006) *Using Diaries for Social Research*. London: Sage Publications

ALLEN, Christina. (1996) What's wrong with the Golden Rule? Conundrums of Conducting Ethical Research in Cyberspace. *The Information Society*. 12 (2), p. 175 – 188.

AMERICAN NURSES ASSOCIATION (ANA) (2001) Code of Ethics for Nurses with Interpretative Statements. [Documento WWW] URL

<http://nursingworld.org/MainMenuCategories/EthicsStandards/CodeofEthicsforNurseof-Ethics.pdf>

AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION (APA) (2010) Ethical Principles of Psychologists and Code of Conduct. [Documento WWW] URL

<http://www.apa.org/ethics/code/principles.pdf>

AMERICAN SOCIOLOGICAL ASSOCIATION (ASA) (1999) American Sociological Association Code of Ethics and Policies and Procedures of the ASA Committee on Professional Ethics. [Documento WWW] URL

<http://www.asanet.org/images/asa/docs/pdf/CodeofEthics.pdf>

AN BOARD ALTRANAIS (2000, April) Code of Professional Conducts for each Nurse and Midwifery. [Documento WWW] URL

<http://www.nursingboard.ie/en/policies-guidelines.aspx>

AN BOARD ALTRANAIS (2002, November) Record Clinical Practice Guidelines. [Documento WWW] URL <http://www.nursingboard.ie/en/policies-guidelines.aspx>

AN BOARD ALTRANAIS (2007, January) Guidance to Nurses and Midwives Regarding Etgical Conduct of Nursing and Miswifery Research. [Documento WWW] URL <http://www.nursingboard.ie/en/policies-guidelines.aspx>

ANAHORY, K. (2006) Os Blogs: uma moda ou um novo meio de comunicação e informação?. [Documento WWW] URL

http://sol.sapo.pt/blogs/anahory/archive/2006/09/23/Os-Blogs_3A00_-uma-moda-ou-uma-nova-forma-de-comunica_E700E300_o_3F00_.aspx

ANDERSON, t.d.; kanuka, h.p. (2010) Ethical conflits in Research on Networked Education Contexts. In: DEMIRAY, U.; SHARMA, R.C. (Eds) Ethical Practices and Implications in Distance Learning. IGI Global, p. 108 – 124.

ARENDT, Hannah (2007) A condição humana. 10ª Ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária

ARMSTRONG, S. (2011) Ethical Considerations for doing and presenting research Online. Presentation at The Scottish Centre for Crime & Justice Research. [Documento WWW] URL www.gla.ac.uk/media/media_200519_en.ppt

BAKARDJEVA, M.; FEENBERG, A. (2001) Involving the virtual subject. Ethics and Information Technology, Vol. 2, Nr 4, p. 233 – 240.

BAKARDJEVA, M.; FEENBERG, A; GOLDIE, J. (2004) User-centred Internet Research: the Ethical Challenge. In: BUCHANAN, E. (Ed) Readings in virtual research ethics: Issues and Controversies. Hershey, PA: Idea Group Inc., pp. 338 – 350.

BALL, Marion; DOUGLAS, Judith; LUNIN, Lois F. (1988) Informatics and education in the Health Professions. Journal of the American Society for Information Science, 39 (5), p. 344 – 347.

BALTAZAR, N. (2009) Weblogues. Potencialidades e problemáticas na sua utilização no ensino. [Documento WWW] URL

http://www.intermidias.com/txt/ed56/Comunicacao_Educacao_Weblogues_Baltazar2

BARBOSA, E.; GRANADO, A. (2004). Weblogs, Diário de Bordo. Porto: Porto Editora.

BASSET, E.H.; O'RIORDAN, K. (2002) Ethics of Internet Research: Contesting the
*****ebook converter DEMO Watermarks*****

Human Subjects Research Model. *Ethics and Information Technology*, Vol. 4, p. 233 – 247.

BAUDRILLARD, J (2001) (2nd Ed.) *Selected Writings*. Cambridge: Blackwell Publishers, Ltd.

BELL, J. (1997) *Como realizar um projecto de investigação*. 1ª Edição. Lisboa: Gradiva

BIRNBAUM, Michael (2004) Human Research and Data Collection via the Internet. *Annual Review of Psychology*. 55 (1), p. 803-832.

Boehlefeld, S. P. (1996). Doing the right thing: Ethical cyberspace research. *The Information Society*, 12(2), p. 141-152.

BOSHIER, Roger (1990) Socio-psychological factors in electronic networking. *International Journal of Lifelong Education*, 9 (1), p. 49 – 64.

BOWKER, N.; TUFFIN, K. (2004) Using the Online Medium for Discursive Research about People with Disabilities. *Social Science Computer Review*, 22 (2): 228 – 241.

BRITISH PSYCHOLOGICAL SOCIETY (BPS) (2009) Code of Ethics and Conduct. UK: Ethics Committee of the British Psychological Society. [Documento WWW] URL http://www.bps.org.uk/system/files/documents/code_of_ethics_and_conduct.pdf

BROMSETH, Janne C. H. (2002) Public Places – public activities? Methodological approaches and ethical dilemmas in research on computer-mediated communication contexts. In: MORRISON, Andrew (Eds) (2002) *Researching ICTs in Context*. Oslo: University of Oslo. P. 33 – 61.

BRUCKMAN, A. (2002a) Ethical guidelines for research online. Version 4/4/2002. [Documento WWW] URL <http://www.cc.gatech.edu/~asb/ethics/>

BRUCKMAN, A. (2002b) Studying the Amateur Artist: A Perspective on Disguising Data Collected in Human Subjects Research on the Internet. [Documento WWW] URL http://www.nyu.edu/projects/nissenbaum/ethics_bru_full.html

BUCHANAN, E. (Ed) (2004) *Readings in virtual research ethics: Issues and Controversies*. Hershey, PA: Idea Group Inc.

BUCHANAN, E. A. (2011) Internet Research Ethics: Past, Present, and Future. In: *The Handbook of Internet Studies* (eds M. Consalvo and C. Ess), Wiley-Blackwell,

*****ebook converter DEMO Watermarks*****

Oxford, UK.

CAMPOS, Alexandra (2001) A Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina. Revista Portuguesa de Saúde Pública, 19 (1), p. 77 – 78.

CANAVILHAS, J. (2006) Blogues Políticos em Portugal: o dispositivo criou novos actores?[Documento WWW] URL

http://www.labcom.ubi.pt/agoranet/06/canavilhas_bloguespoliticosportugal.pdf

CARUSI, A. (2008) Data as representation: beyond anonymity in e-research ethics. International of Journal of Internet Research Ethics, Vol. 1., Nr.1, pp. 37 – 65.

CAVANAGH, Allison (1999) Behaviour in Public? : Ethics in Online Ethnography. Cybersociology, Issue 6. Documento WWW] URL

http://www.cybersociology.com/files/6_2_ethicsinonlineethnog.html

CHINN, Peggy (1990) Research Innovations: A Contradiction of Terms? Advances in Nursing Science, 12 (3), p. vi.

COMISSÃO NACIONAL DE PROTEÇÃO DE DADOS (2015) Deliberação n.º 1704/2015 Aplicável aos tratamentos de dados pessoais efetuados no âmbito de Investigação Clínica. [Documento WWW] URL

https://www.cnpd.pt/bin/orientacoes/DEL_2015_InvestClinica.pdf

CORTI, L. (1993, March). Using diaries in social research. Social Research Update, Issue 2. [Documento WWW] URL <http://www.soc.surrey.ac.uk/sru/SRU2.html>

COTTON, Antoinette (2003) The discursive field of Web-Based health Research. Implications for Nursing Research in Cyberspace. Advances in Nursing Science, Vol. 26, N°4, p. 307 - 319

CROSBIE, T. (2006) Using Activity Diaries: Some Methodological Lessons. Journal of Research Practice. Vol. 2, Nr. 1, Article D1, 2006. Documento WWW] URL <http://jrp.icaap.org/index.php/jrp/article/view/22/42>

CRUZ, Lucia Maria Marcellino de Santa (2006) Responsabilidade Social. Visão e intermediação da mídia na redefinição do public e do privado. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Comunicação e Cultura, Escola de Comunicação. Brasil: Universidade Federal do Rio de Janeiro. [Documento WWW] URL <http://www.bocc.ubi.pt/pag/santa-cruz-lucia-responsabilidade-social.pdf>

*****ebook converter DEMO Watermarks*****

CRUZ, S. (2008) Blogue, YouTube, Flickr e Delicious: Software Social. In: CARVALHO, M. A. (Org.) (2008) Manual de Ferramentas da Web para Professores 2.0. Lisboa: Ministério da Educação, Direcção Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular. p. 15 – 40.

CUDNEY, S.A.; WEINERT, C. (2000) Computer-based support groups: nursing in cyberspace. *Computers in Nursing*, 18 (1), p. 35 – 43.

DAN LI, B. A. (2005) Why do you blog: a uses-and-gratification inquiry into bloggers' motivations. Thesis submitted to the Faculty of the Graduate School, Marquette University, in Partial Requirements for the Degree of Master of Arts. [Documento WWW] URL

http://commonsenseblog.typepad.com/common_sense/files/Li_Dan_Aug_2005.pdf

DECRETO-LEI nº 78/1987. D.R. I Série.40 (1987 – 02 – 17) 617 – 699.

DECRETO-LEI nº 97/1994. D.R. I Série A.83 (1994 – 04 – 09) 1669 – 1673.

DECRETO-LEI nº 97/1995. D.R. I Série A.108 (1995 – 05 – 10) 2645 – 2647.

DeLORME, D E.; ZINKHAN, G M.; FRENCH, W (2001) Ethics and the Internet: Issues Associated with Qualitative Research. *Journal of Business Ethics*, 33, p. 271 – 286.

DICKERSON, Suzanne Steffan; FEITSHANS (2003) Internet Users Becoming Immersed in the Virtual World. *Computers, Informatics, Nursing*, 21 (6), p. 300 – 308.

DI MAGGIO, P.; HARGITTAI, E.; RUSSELL_NEUMAN, E.; ROBINSON, J. (2001) Social implications of the Internet. *Annual Review of Sociology*. Vol. 27, p. 307 – 333.

DIREÇÃO GERAL DA SAÚDE (2015) Consentimento informado, esclarecido e livre dado por escrito. Norma nº 015/2013 de 03/10/2013 atualizada a 04/11/2015. [Documento WWW] URL <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0152013-de-03102013.aspx>

DUFFY, Mary E. (2002) Methodological Issues in Web-based research. *Journal of Nursing Scholarship*, 34:1, p. 83 – 88.

EHRENBERG, Alain (2008) La fatigue d'être soi: Dépression et société. Paris:

*****ebook converter DEMO Watermarks*****

Odile Jacob

ELLET, Marsha L. Cirgin; LANE, Lois; KEFFER, Jan (2004) Ethical and Legal Issues of Conducting Nursing Research via the Internet. *Journal of Professional Nursing*, Vol. 20, Nr1, Jan.-Feb., p. 68 – 74.

ELLIOT, H. (1997) The use of Diaries in Sociological Research on Health Experience. *Sociological Research Online*, 2 (2), [Documento WWW] URL <http://www.socresonline.org.uk/2/2/7.html>

ELGeSEM, D. (2002) What is special about the Ethical Issues in Online Research?. *Ethics and Information Technology*, 4, p. 195 – 203.

EMERTON, Margaret (2003) Ethical and Methodological Problems in Online Research. [Documento WWW] URL <http://www.cddc.vt.edu/aoir/ethics/public/ethmed.pdf>

ENCYCLOPAEDIA BRITANNICA (2013, August, 12th) Intentional Fallacy. [Documento WWW] URL <http://www.britannica.com/EBchecked/topic/289889/intentional-fallacy>

ESPOSITO, Antonella (2012) Research ethics in emerging forms of online learning: issues arising from a hypothetical study on a MOOC. *Electronic Journal of e-Learning*. Vol. 10, Issue 3, p. 315 - 325

EYSENBACH, Gunther; TILL, James E (2001) Ethical Issues in qualitative research on internet communities. *British Medical Journal*, 323, p. 1103 – 1105.

FAHY; Patrick; SPENCER, Bob (2004) Research Experience and Agreement with Selected Ethics Principles from Canada's Tri-Council Policy Statement – Ethical Conduct for Research Involving Humans. *Journal of Distance Education*. Spring 2004, 19 (2), p. 28 – 58.

FOUCAULT, Michel (2008) (7ª Ed.) *A Arqueologia do Saber*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.

FRANKEL, Mark. S.; SIANG, Sanyin (1999) Ethical and legal aspects of human subjects research on the Internet. Washington: American Association for the Advancement of Science.), [Documento WWW] URL <http://www.aaas.org/spp/sfrl/projects/intres/report.pdf>

FREIRE, Paulo (2003) *Educação e Mudança*. 27ª Ed. São Paulo: Editora Paz e Terra.

*****ebook converter DEMO Watermarks*****

FREUND, P.A. (1969) Introduction to the issue 'ethical aspects of experimentation with human subjects. *Daedalus: Journal of American Academy of Arts and Science*, 98 (2), p. viii - xiii

GIDDENS, A. (2007) *Sociologia*. 5ª ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

GOFFMAN, Erving (1966) *Behaviour in Public Places. Notes on the Social Organization of Gatherings*. New York: The Free Press

GRANDE, Nuno (2000) *Ética e Investigação*. *Revista Investigação em Enfermagem*, Nº2, p. 49 – 53.

GRIFFITHS, Mark; WHITTY, Monica (2010) Online behavioural tracking in Internet gambling research: Ethical and methodological issues. *International Journal of Internet Research Ethics*, Vol. 3,12/21010, p. 104 – 117.

GRIMES, Justin M.; FLEISCHMAN, Kenneth; JAEGER, Paul (2009) Virtual Guinea Pigs: Ethical Implications of Human Subjects Research in Virtual Worlds. *International Journal of Internet Research Ethics*, Vol. 2 (1), February 2009, p. 38 – 56.

GRODZINSKY, F. S.; TAVANI, H. T. (2010) Applying the “Contextual Integrity” Model of Privacy to Personal Blogs in the Blogosphere. *International Journal of Internet Research Ethics*, Vol. 3,12/21010, p. 38 - 47

GURAK, L.; SMIJANA, A. (2008) The psychology of Blogging. You, Me and Everyone in Between. *American Behavioral Scientist*, (52) 1, p. 60 – 68.

HAIGH, Carol; JONES, Neil (2005) An overview of the ethics of cyber-space research and the implication for nurse educators. *Nurse Education Today*, 25, p. 3 – 8.

HANSEN, K.V. (1997) Rediscovering the social: Visiting Practices in antebellum New England and the limits of the public/private dichotomy. In: WEINTRAUB, J. A.; KUMAR, K. (Eds) *Public and private in thought and practice: Perspectives on a grand dichotomy*. Chicago, IL: University of Chicago Press, p. 268 – 302.

HARDIKER, Nick (2012, July) Conducting research on the Internet – ethical considerations. [Documento WWW] URL www.salford.ac.uk/__data/assets/pdf_file/0012/311133/Conducting-research-on-the-Internet-ethical-considerations.pdf

HEALTH ON THE NET FOUNDATION (1997) HON Code. [Documento WWW]
URL<http://www.hon.ch/HONcode/Patients/Portuguese/>

HERRING, Susan (1996) Linguistic and Critical Analysis of Computer-Mediated Communication: Some Ethical and Scholarly Considerations. *The Information Society*, 12(2), p. 153 – 168.

HESBEEN, Walter (2000) *Cuidar no Hospital*. Loures:Lusociência.

HESSLER, R.; DOWNING, L.; BELTZ, C.; PELLICCIO, A.; POWELL, M.; VALE, W. (2003) Qualitative research on Adolescent Risks Using E-mail: A Methodological Assessment. *Qualitative Sociology*, 26 (1): 111 – 124.

HINE, C. (2005) Internet research and the sociology of cyber-social-scientific knowledge. *The Information Society*, 21 (4), p. 239 – 248.

HOKWAY, Nicholas (2008) Entering the blogosphere: some strategies for using blogs in social research. *Qualitative Research*, 8 (1), p. 91 - 113

HUTCHINSON, Ronelle (2001) Dangerous Liaisons? Ethical Considerations in Conducting Online Sociological Research. TASA 2001 Conference. The University of Sydney, 13 – 15 December 2001.[Documento WWW] URL
http://www.tasa.org.au/docs/conferences/2001_12/031201%20Hutchinson.pdf

IM, E.O.; CHEE, W. (2001) A Feminist Critique on the Use of the Internet in Nursing Research. *Advances in Nursing Science*, 23 (4), p. 67 – 82.

IM, E.O.; CHEE, W. (2002) Issues in Protection of Human Subjects in Internet Research. *Cancer Nursing*, 27 (1), p. 34 – 44.

IM, E.O.; CHEE, W. (2004) Issues in Internet Survey Research Among Cancer Patients. *Nursing Research*, 51 (4), p. 266 – 269.

IM, E.O.; CHEE, W. (2008) The Use of Internet Cancer Support Groups by Ethnic Minorities. *Journal of Transcultural Nursing*, Vol. 19 No. 1, January 2008, p. 74-82.

IM, E. O.; CHEE, W.; TSAI, H. M.; LIN, L.C.; CHENG, C. Y. (2005) Internet Cancer Support Groups. A Feminist Analysis. *Cancer Nursing*, 28 (1), p. 1 – 7.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (ICN) (2006) The ICN Code of Ethics for Nurses. Geneva: ICN. [Documento WWW] URL
http://www.dsr.dk/ser/Documents/icncode_english.pdf

IRISH COUNCIL FOR BIOETHICS (2004) Operational Procedures for Research Ethics Committees: Guidance 2004. Dublin: The Irish Council for Bioethics.
[Documento WWW] URL
http://www.dohc.ie/working_groups/Current/nacb/Operational_Procedures.pdf?direct=1

JOHNSON, J.; BYTHEWAY, B. (2001) An Evaluation of the Use of Diaries in a Study of Medication in Later Life. *International Journal of Social research Methodology*, 4 (3), p. 183 – 204.

JONES, Robert Alun (1994) The Ethics of Research in Cyberspace. *Internet Research*, Vol. 4 Iss: 3, pp.30 - 35

KENDALL, Lori (1999) Recontextualizing “Cyberspace”. *Methodological Considerations for On-Line Research*. In: JONES, Steve (Ed.) (1999) *Doing Internet Research: Critical Issues and Methods for Examining the Net*. Sage: Thousand Oaks, p. 57 – 74.

KENNEDY, Elizabeth T. (2008) Implementing Ethically-Sound Research on Online Health-Related Support Groups. *The Internet Journal of Allied Health Sciences and Practice*, 6 (4), p. 1 – 8.

KING, S. (1996) Researching Internet Communities: Proposed Ethical Guidelines for the Reporting of Results. *The Information Society*, 12, p. 119 – 127.

KOOCHER, GERALD PAUL; KEITH-SPIEGEL, PATRICIA (1998) (2nd Ed.) *Ethics in Psychology: Professional Standards and Cases*. New York, Oxford: Oxford University Press.

KRAUT, ROBERT; OLSON, JUDITH; BANAJI, MAHZARIN; BRUCKMAN, AMY; COHEN, JEFFREY; COUPER, MICK (2004) Psychological Research Online: Report of Board of Scientific Affairs' Advisory Group on the Conduct of Research on the Internet. *American Psychologist*, Vol 59(2), Feb-Mar 2004, p. 105-117.

KROSTOSKI, ALEKS (2010) Introduction to the Special Issue: Research ethics in online communities. *International Journal for Internet Research Ethics*. Vol. 3, 2, p. 1 - 5

LANGAT, P.; PISARTCHIK, D.; SILVA, D.; BERNARDO, C.; OLSEN, K.; SMITH, M.; SAHNI, S.; UPSHUR, R. (2011) Is there a duty to share? Ethics on sharing research data in the context of public health emergencies. *Public Health Ethics*, 17th February 2011.

LEI n° 14/1990. D.R. I Série 133 (1990 – 06 – 09) 2516 – 2517.

LEI n° 10/1991. D.R. I Série A.98 (1991 – 04 – 29) 2366 – 2372.

LEI n° 28/1994. D.R. I Série A.199 (1994 – 08 – 29) 5004 – 5005.

LEI n° 67/1998. D.R. I Série A.247 (1998 – 10 – 26) 5536 – 5546.

LEI n° 46/2004. D.R. I Série A.195 (2004 – 08 – 19) 5368 – 5378.

LEI n° 11/2009. D.R. I Série.180 (2009 – 09 – 16) 6528 – 6550.

LEI n° 20/2013. D.R. I Série. 37 (2013 – 02 – 21) 1098 – 1106.

LIAMPUTTONG, P.; EZZY, D. (2005) *Qualitative Research Methods*. Melbourne: Oxford University Press.

LIN, Binshan; UMOH, Daniel (2002) e-healthcare: A Vehicle of Change. *American Business Review*, 20 (2), p. 27 – 32.

LIPINSKI, J. D. (2008) Emerging Legal Issues in the Collection and Dissemination of Internet Sourced Research Data: Part I, Basic Tort Law Issues and Negligence. *International Journal of Internet Research Ethics*, 1 (1), January 2008, p. 92 – 114.

LIU, S. B. (2010) The Emerging Ethics of Studying Social Media Use With a Heritage Twist. [Documento WWW] URL
http://sophiabliu.com/Publications_files/Sophia%20Liu%20-%20CSCW%20Ethics%20workshop.pdf

LÖCKE, John (2000) Can a sense of community flourish in cyberspace? *The Guardian*, 11th March. [Documento WWW] URL
<http://www.guardian.co.uk/theguardian/2000/mar/11/debate>

LÖFBERG, C. (2003) Ethical and methodological dilemmas in research with/on children and youths on the Net. In: THORSETH (Ed.) *Applied Ethics in Internet Research (Programme for Applied Ethics)*. Trondheim: Norwegian University of Science and Technology, p. 141 – 154.

LUPTON, Deborah (2012) *Digital Sociology: An Introduction*. Sydney: University of Sydney. [Documento WWW] URL
<http://ses.library.usyd.edu.au/bitstream/2123/8621/2/Digital%20Sociology.pdf>

MADGE, Clare (2007) *Developing a geographer's agenda for online research ethics*.

*****ebook converter DEMO Watermarks*****

Progress in Human Geography, October 2007, 31, p. 654-674.

MANN, C. (2003) Generating Data Online: Ethical concerns and challenges for the C21 researcher. In: THORSETH (Ed.) Applied Ethics in Internet Research (Programme for Applied Ethics). Trondheim: Norwegian University of Science and Technology, p. 31 – 49.

MANN, C; STEWART, F: (2000) Internet Communication and Qualitative Research: A Handbook for Researching Online. London: Sage Publications.

MARKHAM, A. N. (2007) Method as ethic, ethic as method. A case for reflexivity in qualitative ICT research. Journal of Information Ethics, Vol. 15, Nr 2, pp. 37 – 55.

MARKHAM, Annette; BUCHANAN, Elizabeth (2012) Ethical Decision-Making and Internet Research. Recommendations from the Association of Internet Researchers (AoIR) Ethics Working Committee (Version 2.0). [Documento WWW]
URL<http://www.aoir.org/reports/ethics2.pdf>

MARTINS, José Carlos Amado (2008) Investigação em Enfermagem: Alguns apontamentos sobre a dimensão ética. Pensar Enfermagem, 12 (2), p. 62 – 66.

MARQUES, A. E. (2004) O essencial sobre... A INTERNET. Porto: Porto Editora.

MASON, J. (2002) Qualitative researching. London: Sage.

MATHESON, K., & Zanna, M. P. (1990). Computer-mediated communications: The focus is on me. Social Science Computer Review, 8 (1), p. 1-12.

McCLEARY, Rosanna (2007) Ethical Issues in online social work research. Journal of Social Work Values and Ethics, 4 (1)

MEAD, M. (1969) Research with human beings: A model derived from anthropological field practice. Daedalus: Journal of America Academy of Arts and Sciences, 98 (2), p. 361 - 385

MICHALAK, Erin E.; SZABO, Attila (1998) Guidelines for Internet Research: Na Update. European Psychologist, 3 (1), p. 70 – 75.

MILLER, J. Hillis (1987) The Ethics of Reading. New Yoirk: Columbia university Press.

MITRA, A.; COHEN, E. (1999) Analysing the web. Directions and Challenges. In: JONES, Steve (Eds) Doing Internet Research: Critical Issues and methods for

*****ebook converter DEMO Watermarks*****

examining the Net. Sage: Thousand Oaks, Chapter IX.

MORENO, Megan; FOST, Norman C.; CHRISTAKIS, Dimitri C. (2008) Research Ethics in the MySpace Era. *Pediatrics*, 121 (1), p. 157 – 162.

MURPHY, Karen; COLLINS, Mauri (1997) Communication conventions in instructional electronic chats. *First Monday*, 2 (11), 3rd November 1997.

[Documento WWW]

URL <http://pear.accc.uic.edu/ojs/index.php/fm/article/view/558/479>

NARDI, B. A.; SCHIANO, D.J.; GUMBRECHT, M. & SCHWARTZ, L. (2004) Why we blog. *Communication of the ACM*, 47 (12), 41 – 46.

NATIONAL ASSOCIATION OF SOCIAL WORKERS (NASW) (2008) Code of Ethics. [Documento WWW] URL

http://www.sp2.upenn.edu/docs/resources/nasw_code_of_ethics.pdf

NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH (NCPHSBBR, 1978) Belmont Report. [Documento WWW]

URL http://videocast.nih.gov/pdf/ohrp_belmont_report.pdf

NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH (NHMR) (2007) National Statement on Ethical Conduct in Research Involving Humans.

Canberra: Commonwealth of Australia. [Documento WWW]

URL http://www.nhmrc.gov.au/_files_nhmrc/publications/attachments/e35.pdf

NEVES, S. P. (2008) Comissões de Ética. In: SILVA, Paula Martinho (Coord.) (2008) *Investigação Biomédica. Reflexões Éticas*. Lisboa: Gradiva, p. 387 – 415.

NEVES, M. (2009) As Comissões de Ética Hospitalares e a Institucionalização da Bioética em Portugal. *Revista Bioética*, Brasília, 3(1), nov. 2009. [Documento WWW] URL

URL

http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/427/495.

NISSENBAUM, Helen (2010) *Privacy in context: Technology, policy, and the integrity of social life*. Stanford: Stanford University Press.

NOSEK, Brian A.; BANAJI, Mahzarin; GREENWALD, Anthony (2002) E-Research: Ethics, Security, Design, and Control in Psychological Research on the Internet. *Journal of Social Issues*, Vol. 58, N° 1, 2002, pp. 161 – 176.

NUNES, Lucília (2012) Incontornável necessidade da ética e da bioética. *Revista*

*****ebook converter DEMO Watermarks*****

bioética, 20 (2), p. 209 – 218.

NUNES, L. (2013a) Considerações éticas a atender nos trabalhos de investigação académica de enfermagem. Instituto Politécnico de Setúbal, Escola Superior de Saúde, Departamento de Enfermagem. Disponível em:
http://www.academia.edu/4064758/Consideracoes_eticas_na_investigacao_academica

NUNES, Lucília (2013b) História das Comissões de Ética. Conferência de Abertura, Reunião Nacional das Comissões de Ética, Hospital da Luz, 22 de março de 2013. [Documento WWW] URL

<http://comun.rcaap.pt/bitstream/123456789/4803/1/Historia%20das%20Comissoes%20de%20etica>

OATES, B. J. (2006) Researching information systems and computing. New Delhi: Sage.

OJALA, M. (2005) Blogging: For Knowledge sharing, management and dissemination. Business Information Review, Vol. 22, Nr 4, p. 269 – 276.

ORDEM DOS ENFERMEIROS (OE) (2010, Abril, 21) A evolução histórica da profissão de Enfermagem em Portugal. [Documento WWW] URL
<http://www.ordemenfermeiros.pt/AEnfermagem/Paginas/AProfissao.aspx>

ORIHUELA, J. L.; SANTOS, M L. (2004) Los weblogs como herramienta educativa: experiencias con bitácoras de alumnos. [Documento WWW] URL
http://www.quadernsdigitals.net/index.php?accionMenu=hemeroteca.VisualizaArticuloIU.visualiza&articulo_id=7751&PHPSES

PACCAGNELLA, Luciano (1997) Getting the Seats of Your Pants Dirty: Strategies for Ethnographic Research on Virtual Communities. Journal of Computer-Mediated Communication, 3 (1). [Documento WWW] URL
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1083-6101.1997.tb00065.x/full>

PARSON, T. (1969) Research with human subjects and the ‘professional complex’. Daedalus: Journal of American Academy of Arts and sciences, 98 (2), p. 325 – 359.

PASCOE, Eva (2000) Can a sense of community flourish in cyberspace? The Guardian, 11th March. [Documento WWW] URL
<http://www.guardian.co.uk/theguardian/2000/mar/11/debate>

PAUWELS, L. (2006) Ethical Issues of online (visual) research. Visual Anthropology, 19(3), 365 – 369.

*****ebook converter DEMO Watermarks*****

PIRES, M. (2006) Pequeno Dossier sobre o conceito de blog. [Documento WWW] URL <http://nunoquintaneirromartins.blogspot.com/2006/01/pequeno-dossier-sobre-o-conceito-de.html>

PITTENGER, David. J. (2003) Internet Research: An Opportunity to Revisit Classic Ethical Problems in Behavioral Research. *Ethics and Behaviour*, 13 (1), p. 45 – 60.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. (2004) Fundamentos de pesquisa em enfermagem. (5^a Ed.) Porto Alegre: Artes Médicas.

PÓVOA, M. (2005) O poder dos blogues. [Documento WWW] URL <http://webinsider.uol.com.br/index.php/2005/07/19/o-poder-dos-blogs/>

RECUERO, R. C. (2004) Redes sociais na Internet: Condiderações Iniciais. [Documento WWW] URL <http://bocc.ubi.pt/pag/recuero-raquel-redes-sociais-na-internet.pdf>

REESE, Stephen; RUTIGLIANO, Lou; HYUN, Kideuk; JEONG, Jackwan (2007) Mapping the global blogosphere: Professional and citizen-based media in the global news arena. *Journalism*, 8 (3), p. 235 -261.

REID, Elizabeth (1996) Informed Consent in the Study of On-Line Communities: A Reflection on the Effects of Computer-Mediated Social Research. *The Information Society: Na International Journal*, 12:2, p. 169 – 174.

ROBERTS, Lynne; SMITH, Leigh; POLLOCK, Clare (2004) Conducting Ethical research Online: respect for Individuals, Identities and the Ownership of Words. In: BUCHANAN, Elizabeth (2004) *Readings in Virtual Research Ethics. Issues and Controversies*. USA: Informations Science Publishing, p. 156 – 173.

RODRIGUES, C. (2004) Blogs: uma Ágora na Net. [Documento WWW] URL <http://www.labcom.ubi.pt/agoranet/04/rodrigues-catarina-blogs-agora-na-net.pdf>

ROSENBERG, Asa (2010) Virtual World Research Ethics and the Private/Public Distinction. *International Journal for Internet Research Ethics*. Vol. 3, 2, p. 23 - 37

ROYAL COLLEGE OF NURSING (2011) Research Ethics. [Documento WWW] URL http://www.rcn.org.uk/__data/assets/pdf_file/0007/388591/003138.pdf

Ruedenberg, Lucia; Danet, Brenda; Rosenbaum-Tamari, Yehudit (1995) Virtual virtuosos: play and performance at the computer keyboard. *Electronic Journal of Communication*, 5 (4). . [Documento WWW] URL

*****ebook converter DEMO Watermarks*****

<http://www.cios.org/EJCPUBLIC/005/4/00542.HTML>

SANDBOTHE, Mike (1999) Media Temporalities in the Internet: Philosophy of Time and Media with Derrida and Rorty. *AI & Society*, 13, 421 – 434.

SANDELOWSKI, Margaret (2002) Visible Humans: Vanishing Bodies, and Virtual Nursing: Complications of Life, Presence, Place and Identity. *Advances in Nursing Science*, 24 (3), p. 58 – 70.

SANTOS, Eurico (2012) Código do Direito de Autor e Direitos Conexos. Texto Atualizado. [Documento WWW]
URL <http://homepagejuridica.net/attachments/article/853/C%C3%B3digo%20do%20>

SARTRE, Jean Paul (1949) *What is Literature*. New York: Yale University

SASSO, Loredana; Stievano, Alessandro; JURADO, Máximo González; ROCCO, Gennaro (2008) Code of Ethics and Conduct for European Nursing. *Nursing Ethics*, 15 (6), p. 821 – 836.

SHARF, Barbara F. (1999) Beyond Netiquette: The Ethics of Doing Naturalistic Discourse Research on the Internet. In: JONES, Steve (Ed.) (1999) *Doing Internet Research: Critical Issues and Methods for Examining the Net*. Sage: Thousand Oaks, p. 243 – 256.

SHUSTER, Evelyne (1997) Fifty Years Later: The Significance of the Nuremberg Code. *New England Journal of Medicine*, November 13, p. 1436 - 1440

SIMONS, Helen; USHER, Robin (Eds) (2000) *Situated Ethics in Educational Research*. London: Routledge Falmer.

SILVA, H. N. (2005) *Blogues. Experiência Portuguesa*. [Documento WWW] URL <http://blog.lisbonlab.com/estudos/blogues-experiencia-portuguesa/>

SILVERMAN, D. (2001) *Interpreting qualitative Data: Methods for Analysing Talk, Text, and Interaction*. London: Sage Publications.

SIMPSON, J. (2007) Aspectos Éticos na Etnografia. In: MORSE, J. (2007) *Aspectos essenciais de Metodologia de Investigação Qualitativa*. Coimbra: Formasau. p. 325 – 346.

SIXSMITH, J.; MURRAY, C. D. (2001) Ethical Issues in the documentary analysis of e-mail posts and archives. *Qualitative Health Research*, 11 (3), p. 423 – 432.

SMITH, D. (1987) *The Everyday World as Problematic: A Feminist Sociology*. Toronto: University of Toronto Press.

SODRÉ, Muniz (2002) *Antropológica do Espelho. Uma teoria da comunicação linear e em rede*. Petrópolis: Vozes.

SOLOMON, M. (2003) *Illness narratives: Sharing stories and support online*. Master Thesis, Calgary: University of Calgary (Canadá) [Documento WWW] URL <http://www.cjc-online.ca/index.php/journal/thesis/view/28>

STERN, S.R. (2009) A response to Malin Svenningsson In: MARKHAM, A., BAYM, N. (Eds) *Internet Inquiry: Conversations about method*. P. 94 – 98.

STREUBERT, H.; CARPENTER, D. (2002) *Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o Imperativo Humanista (2ª Ed.)* Loures: Lusociência.

SVENINGSSON, M. (2004) Ethics in Internet ethnography In: BUCHANAN, Elizabeth (Ed. (2004) *Readings in Virtual Research Ethics: Issues and Controversies*. Hershey, USA: Idea Group Inc. p. 45 – 61.

SVENINGSSON ELM, M. (2009) How do various notions of privacy influence decisions in qualitative internet research? In: MARKHAM, A., BAYM, N. (Eds) *Internet Inquiry: Conversations about method*. p. 69 – 87.

THORSETH, M. (2003) Introduction. In: THORSETH (Ed.) *Applied Ethics in Internet Research (Programme for Applied Ethics)*. Trondheim: Norwegian University of Science and Technology, p. vii – xii.

TOMS, E.G.; DUFF, W. (2002) I spent 1 ½ hours sifting through one large box...: Diaries as Information Behaviour of the Archives User: Lessons Learned. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, 53 (4): p. 1232 – 1238.

TRACY, F.; CARMICHAEL, P. (2010) Research Ethics and participatory research in an interdisciplinary technology-enhanced learning project. *International Journal in Research & Method in Education*, Vol. 33, Nr 3, p. 245 – 257.

TURKLE, S. (1999) Looking toward cyberspace: Beyond grounded sociology. *Contemporary Sociology*, Vol. 28, Issue 6, p. 643 - 648

UNESCO (2013) *The principle of respect for human vulnerability and personal integrity*. Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC). [Documento WWW] URL

*****ebook converter DEMO Watermarks*****

<http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002194/219494e.pdf>

UNITED NATIONS (UN) (1948) Universal declaration of Human Rights.
[Documento WWW] URL

http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/por.pdf

VERBRUGGE, L. (1980) Health Diaries. *Medical Care*, 18 (1), p. 73 – 95.

WALKER, J. (2003) Final version of weblog definition. [Documento WWW] URL
http://jilltxt.net/archives/blog_theorising/final_version_of_weblog_definition.html

WALTHER, J. B. (2002) Research Ethics in the Internet-Enabled Research: Human Subjects Issues and Methodological Myopia. *Ethics and Information Technology*, 4, p. 205-216.

WARD, Patricia A. (1990) Ethics and Recent Literary Theory: The Reader as Moral Agent. *Religion and Literature*, 22 (2/3), p. 21 – 31.

WASKUL, D.; DOUGLAS, M. (1996) Considering the Electronic Participant: Some Polemical Observations on the Ethics of On-Line Research. *The Information Society*, 12 (2), p. 129 – 139.

WEEDEN, Mary R.; WILLIAMS, George (2012) Ethics and On-Line Research Methodology. *Journal of Social Work Values & Ethics*, Spring 2012, Vol. 9, N° 1, p. 40 – 51.

WEELMAN, Barry; GULIA, Milena (1997) Net surfers don't ride alone: virtual community as community. [Documento WWW]
URL <http://groups.chass.utoronto.ca/netlab/wp-content/uploads/2012/05/Net-Surfers-Dont-Ride-Alone-Virtual-Community-as-Community.pdf>

WHITEMAN, Natasha (2010) Control and Contingency: Maintaining Ethical Stances in Research. *International Journal of Internet Research Ethics*, Vol. 3, Dez/2010, p. 6 – 22.

WHITEMAN, N. (2012) *Undoing Ethics: Rethinking Practice in Online Research*. London: Springer.

WIMSATT, W.K. Jr; BEARDSLEY, M.C. (1946) The intentional fallacy. *The Sewanee Review*, Vol. 54, Nr 3, p. 468 – 488. Published by The Johns Hopkins University Press. [Documento WWW] URL <http://american-poetry-and-the-self12.wikispaces.com/file/view/Wimsatt+%26+Beardsley%2C+Intentional+Fallacy>

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2001) Declaration of Helsinki. World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Bulletin of the World Health Organization, 2001, 79 (4), p. 373 – 374.

WORLD MEDICAL ASSOCIATION (WMA) (2013) WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. [Documento WWW] URL <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>

WORTHAM, J. (2007) After 10 Years of Blogs, the Future's Brighter Than Ever. [Documento WWW] URL http://www.wired.com/entertainment/theweb/news/2007/12/blog_anniversary

WYNN, Eleanor; KATZ, James E. (1997) Hyperbole over Cyberspace: Self-presentation and Social Boundaries in Internet Home Pages and Discourse. The Information Society, Issue 13 (4), p. 297 - 327