



Centro de Estudos e Pesquisa da Operação Nariz Vermelho

CÓDIGO DE ÉTICA DE INVESTIGAÇÃO

A Operação Nariz Vermelho (ONV) dedica-se a levar alegria às crianças e adolescentes hospitalizados, suas famílias e profissionais do hospital através da arte do palhaço. A investigação é uma ferramenta crucial para compreendermos o impacto do trabalho, melhorar as nossas práticas e contribuir para o conhecimento científico sobre os benefícios da arte em contextos de saúde, em particular, a arte do palhaço. A integridade na investigação é, por isso, fundamental para a credibilidade da ONV, para a confiança nos nossos resultados e, acima de tudo, para a proteção e o bem-estar dos participantes, especialmente as crianças e adolescentes vulneráveis que participam nos nossos estudos. Este código de ética estabelece os princípios e as práticas que orientam o nosso Centro de Estudos e Pesquisa, garantindo que toda investigação seja conduzida de forma ética, responsável, transparente e com o máximo rigor científico e artístico. Este código será revisto a cada dois anos para garantir a sua relevância face às mudanças nas práticas de investigação e considerações éticas.

1. PRINCÍPIOS ORIENTADORES

A atuação do Centro de Estudos e Pesquisa é guiada pelos seguintes princípios:

- **Respeito pela dignidade, autonomia e singularidade de cada pessoa**

Cada participante na nossa investigação é um ser humano com direitos e valores intrínsecos. Respeitamos a sua autonomia, garantindo que as suas decisões são informadas e voluntárias, e reconhecemos a sua singularidade, adaptando as nossas práticas às suas necessidades individuais.

- **Alinhamento com a missão da ONV**



A investigação deve contribuir para a missão de levar alegria, através da arte do palhaço, a crianças e adolescentes hospitalizados, às suas famílias e aos profissionais do hospital.

- **Integridade científica e artística**

A produção de conhecimento deve ser baseada na ética, no rigor científico e no compromisso artístico. Este pressuposto inclui a utilização de metodologias robustas, a análise imparcial dos dados, a transparência na comunicação dos resultados e a valorização da criatividade e da expressão artística.

- **Integração entre arte, saúde, educação e investigação.**

A investigação deve integrar estas áreas, respeitando a linguagem própria da ONV e promovendo uma compreensão holística do impacto da arte do palhaço.

- **Responsabilidade partilhada na produção e disseminação do saber**

Todos os membros da equipa de investigação são responsáveis por garantir a qualidade, a ética e a transparência do processo. A disseminação dos resultados deve ser feita de forma responsável, considerando o impacto potencial na comunidade científica e na sociedade em geral.

- **Justiça e equidade**

A investigação deve ser conduzida de forma justa para todos os envolvidos, evitando discriminação e promovendo a inclusão. Garantimos que todos têm igual oportunidade de participar e beneficiar da investigação, independentemente da sua idade, género, etnia, religião, orientação sexual ou outras características.

- **Transparência**

Comunicamos os nossos métodos, resultados e limitações de forma aberta e honesta, permitindo que outros avaliem o nosso trabalho e construam sobre ele.



2. ÂMBITO DE APLICAÇÃO

Este código aplica-se a todas as investigações promovidas, apoiadas ou realizadas no âmbito do Centro de Estudos e Pesquisa da ONV, incluindo:

- Projetos desenvolvidos internamente por equipas da ONV;
- Teses, dissertações, estágios ou estudos em parceria com instituições académicas;
- Publicações científicas, técnicas e de divulgação;
- Produções artísticas que resultem de processos de investigação.

Este código aplica-se a todos os membros da equipa de investigação, incluindo colaboradores externos.

3. COMPROMISSOS ÉTICOS

3.1. Proteção de Participantes

Os estudos devem garantir a proteção de públicos vulneráveis, nomeadamente crianças e adolescentes hospitalizados, bebés e respetivas famílias, através da adoção de procedimentos éticos rigorosos, incluindo:

- A obtenção de consentimento informado dos pais ou tutores legais das crianças, bem como o assentimento das próprias crianças, adaptado à sua idade e capacidade de compreensão.
- A garantia da confidencialidade e da privacidade dos participantes, protegendo os seus dados pessoais e informações sensíveis.
- A minimização de qualquer risco ou dano potencial para os participantes, tanto físico como psicológico.
- A garantia do direito de desistência em qualquer momento da investigação, sem qualquer consequência negativa.
- O consentimento informado e livre é obrigatório e deve ser adaptado à idade, contexto e capacidades dos participantes. O consentimento deve ser obtido por escrito e documentado adequadamente.



- Devem ser asseguradas confidencialidade, anonimato e direito à recusa ou desistência em qualquer momento da investigação. Os participantes devem ser informados sobre os seus direitos e como exercer esses direitos.
- Deve ser dada especial atenção à investigação com crianças em ambientes hospitalares, seguindo as diretrizes éticas relevantes (e.g., Declaração de Helsínquia, Convenção sobre os Direitos da Criança).

3.2. Integridade da Investigação

- Os projetos devem evitar a instrumentalização da arte do palhaço para fins terapêuticos, clínicos ou utilitários. A arte do palhaço deve ser valorizada pela sua própria expressividade e potencial de promover o bem-estar, e não apenas como uma ferramenta para atingir objetivos específicos. Evitamos exagerar nos benefícios da intervenção do palhaço e respeitamos os limites da sua atuação.
- A investigação deve manter a liberdade crítica e o distanciamento reflexivo, sem comprometer a relação de confiança construída nos hospitais. É importante manter uma perspetiva objetiva e crítica, mesmo quando se trabalha em ambientes sensíveis como hospitais.
- É proibida a recolha ou divulgação de dados que possam expor indevidamente ou estigmatizar os participantes. A privacidade e a dignidade dos participantes devem ser sempre protegidas.
- Todos os membros da equipa de investigação devem declarar quaisquer conflitos de interesse, financeiros ou outros, que possam influenciar a sua objetividade ou o seu julgamento.
- A gestão dos dados deve seguir boas práticas, incluindo a sua proteção, armazenamento seguro e acesso adequado. Os dados devem ser recolhidos, processados e analisados de forma rigorosa e transparente.
- A ONV compromete-se a divulgar, de forma responsável, resultados positivos, negativos ou inconclusivos, contribuindo para práticas científicas transparentes.

3.3. Valorização Artística e Institucional



- A linguagem do palhaço é núcleo da ONV e deve ser reconhecida como prática criadora de conhecimento. Acreditamos que a arte do palhaço tem um valor intrínseco e pode contribuir para a compreensão da experiência humana em contextos de saúde.
- Os artistas, profissionais e colaboradores envolvidos devem ser valorizados enquanto agentes de produção intelectual e cultural. As suas contribuições devem ser reconhecidas e respeitadas.
- A investigação deve contribuir para o reforço da identidade, memória e cultura organizacional. Os resultados da investigação devem ser utilizados para melhorar as práticas da ONV e para promover a sua missão.
- Disseminamos os resultados da investigação de forma a beneficiar a comunidade de artistas e outros profissionais que trabalham com a arte do palhaço em contextos de saúde.

3.4 Competência Ética e Proteção de Dados

- Os membros envolvidos em investigação deverão, sempre que possível, receber formação básica em ética da investigação e proteção de dados. Esta formação será atualizada apenas quando necessário — por exemplo, perante mudanças legais ou novos métodos de trabalho.

4. DIÁLOGO COM A ACADEMIA

- A ONV reconhece a importância da transferência de saberes e promove parcerias com instituições universitárias e centros de investigação.
- Todos os projetos desenvolvidos em colaboração devem respeitar este código e ser aprovados por comités de ética das instituições envolvidas.
- A ONV compromete-se a apoiar, sempre que possível, a divulgação científica e pública dos resultados, desde que em consonância com os princípios aqui definidos.



5. APROVAÇÃO, ACOMPANHAMENTO E PARTILHA

- A ONV recomenda revisão ética, pela direção geral, para lá do Centro de Estudos e Pesquisa, até existir mecanismo interno formal; comités de ética parceiros quando aplicável.
- A devolução dos resultados à ONV e aos participantes deve ser pensada de forma acessível, lúdica ou adaptada ao público-alvo.
- Fornecemos feedback aos participantes sobre os resultados da investigação, de forma acessível e adequada, reconhecendo a sua contribuição valiosa para o nosso trabalho.

6. VIOLAÇÕES DA INTEGRIDADE NA INVESTIGAÇÃO

A má conduta na investigação é definida como a fabricação, falsificação ou plágio (FFP) aquando da proposta, realização ou revisão de uma investigação ou da comunicação dos seus resultados:

- **Fabricação:** Inventar dados ou resultados e registrá-los como se fossem verdadeiros.
- **Falsificação:** Manipular materiais, equipamentos, imagens ou processos de investigação, ou alterar, omitir ou suprimir dados ou resultados sem justificação.
- **Plágio:** Utilizar o trabalho e as ideias de outras pessoas sem fazer referência à fonte original.

Outros exemplos de práticas inaceitáveis incluem (mas não se limitam a):

- Comprometer a independência e a imparcialidade do processo de investigação.
- Utilizar a posição hierárquica para promover violações da integridade.
- Atrasar ou dificultar indevidamente o trabalho de outros investigadores.
- Deturpar resultados, dados, envolvimento ou interesses da investigação.
- Não seguir boas práticas de gestão de dados.



- Não declarar conflitos de interesse.

As alegações de má conduta serão tratadas de forma justa, confidencial e transparente, seguindo os procedimentos internos da ONV.

6. ATUALIZAÇÃO

Este Código será revisto a cada dois anos ou quando necessário, com atualizações internas apenas quando houver novas práticas ou requisitos.

Este código deve ser amplamente divulgado dentro da ONV e todos os membros da equipa de investigação são responsáveis por o compreenderem e seguirem.

7. RECURSOS E CONTACTOS

- Código Europeu de Conduta para a Integridade da Investigação:
<https://allea.org/wp-content/uploads/2024/09/CoC2023-PT.pdf>
- Diretrizes Éticas para a Investigação com Crianças e Jovens:
<https://childethics.com>