



RELEM – Revista Eletrônica Mutações
©by Ufam/Fic/Icsez

Usando a pesquisa participativa baseada na comunidade para abordar as disparidades de saúde¹

Nina B. Wallerstein²

<https://orcid.org/0000-0002-1969-0799>

Bonnie Duran³

<https://orcid.org/0000-0001-5886-5232>

6

Resumo

A pesquisa participativa de base comunitária (CBPR) emergiu nas últimas décadas como um paradigma alternativo de pesquisa, que integra educação e ação social para melhorar a saúde e reduzir as disparidades em saúde. Mais do que um conjunto de métodos de pesquisa, o CBPR é uma orientação para a pesquisa que se concentra nas relações entre parceiros acadêmicos e comunitários, com princípios de co aprendizagem, benefício mútuo e compromisso de longo prazo e incorpora teorias, participação e práticas comunitárias nos esforços de pesquisa. À medida que a CBPR amadurece, tensões se tornaram reconhecidas que desafiam a mutualidade da relação de pesquisa, incluindo questões de poder, privilégio, participação, consentimento da comunidade, discriminação racial e/ou étnica e o papel da pesquisa na mudança social. Este artigo focaliza esses desafios como um contexto dinâmico e em constante mudança da relação pesquisador-comunidade, fornece exames desses paradoxos do trabalho em comunidades indígenas, discute as evidências de que o CBPR reduz as disparidades e recomenda transformar a cultura da academia para fortalecer as relações de pesquisa colaborativa.

Palavras-chave: pesquisa participativa de base comunitária; poder e privilégio; disparidades raciais e étnicas em saúde.

Using Community Based Participatory Research to Address Health Disparities, Health Promotion Practice

Abstract

Community-based participatory research (CBPR) has emerged in the past decades as an alternative research paradigm, which integrates education and social action to improve health and reduce health disparities. More than a set of research methods, CBPR is an orientation to research that focuses on relationships between academic and community partners, with principles of colearning, mutual benefit, and long-term commitment and incorporates community theories, participation, and practices into the research efforts. As CBPR matures, tensions have become recognized that challenge the mutuality of the research relationship, including issues of power, privilege, participation, community consent, racial and/or ethnic discrimination, and the role of research in social change. This article focuses on these challenges as a dynamic and ever-changing context of the researcher–community relationship, provides examples of these paradoxes from work in tribal communities, discusses the evidence that CBPR reduces disparities, and recommends transforming the culture of academia to strengthen collaborative research relationships.

Keywords: community-based participatory research; power and privilege; racial and ethnic health disparities.

Tramitação:

Recebido em: 08/05/2023

Aprovado em: 02/08/2023

¹ Traduzido de Wallerstein, N, Duran, B., *Using Community Based Participatory Research to Address Health Disparities*, *Health Promotion Practice*, 7 (3), July, 2006, 312-323. Copyright © 2006 by Society for Public Health Education. Translated with permission by Sage Publications Inc. Trad. Nilza Rogeria de Andrade Nunes; Adaptação com dois parágrafos introdutórios de Nina Wallerstein, 2023.

² DrPH. University of New Mexico: Albuquerque, New Mexico, US. E-mail: NWallerstein@salud.unm.edu

³ DrPH. University of Washington, Renton, United States. E-mail: bonduran@uw.edu



Manuscrito licenciado sob forma de uma licença **Creative Commons**. Atribuição Internacional: https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_B

Relem, Manaus (AM), v. 16, n. 26, jan./jul. 2023.



Introdução

O material a seguir apresenta o crescente reconhecimento da Pesquisa Participativa Baseada na Comunidade de 15 anos atrás, e identificou tensões críticas que continuam a ressoar hoje. Desde 2006, houve avanços no campo, sendo o mais importante, estudos que mostraram a eficácia das abordagens CBPR em contribuir para melhores resultados de saúde e equidade em saúde entre comunidades vulneráveis e marginalizadas. Em artigo recente, Ortiz et al (2020) identificaram 100 artigos de revisão que relacionam a efetividade da CBPR sobre uma grande diversidade de condições e desfechos de saúde.

Os autores do artigo traduzido abaixo são líderes de uma equipe nacional dos Estados Unidos envolvida nesse período semelhante desde 2006 em um estudo financiado pelo Instituto Nacional de Saúde nos Estados Unidos chamado Engage for Equity. A Engage for Equity produziu um modelo CBPR que engloba a estratégia de parceria entre diversos stakeholders (Wallerstein et al, 2020), validou métricas e medidas de práticas e resultados de parceria (BOURSAW et al, 2021), identificou as melhores práticas de parceria e analisou como boas práticas contribuem para melhores resultados de saúde (WALLERSTEIN et al, 2020). Essas boas práticas, que demonstraram fazer a diferença em 400 projetos de pesquisa do CBPR nos Estados Unidos com sete estudos de caso intensivos, incluem: engajamento da comunidade na pesquisa e pessoas percebendo que têm influência na equipe parceira (Duran et al, 2019); construção de confiança (LUCERO et al, 2020); compartilhamento de poder e cogovernança estrutural (SaNCHEZ-YOUNGMAN et al, 2021; Wallerstein et al, 2019); empoderamento coletivo (OETZEL et al, 2022); e centramento na cultura dos projetos (WALLERSTEIN et al 2019), entre outros. A Engage for Equity também produziu ferramentas e exercícios para fortalecer as parcerias para alcançar os resultados desejados (PARKER et al, 2020)⁴.

Embora tenha havido avanços do Engage for Equity, bem como de outros estudos e projetos nos EUA e globalmente, é importante continuar levantando tensões e questões em nossa prática para apoiar a reflexão crítica e ações. Somente com reflexão crítica e ações estratégicas poderemos alcançar nossos objetivos de democracia do conhecimento e justiça social, como discutido em prefácio por Wallerstein (2018) em importante publicação brasileira recente sobre pesquisa

⁴ Consulte <https://engageforequity.com> para obter acesso a essas ferramentas.





participativa.

Artigo Traduzido

Mais precisamente, o CBPR tem sido enquadrado como uma orientação para estudos que se concentra nas relações entre parceiros de pesquisa e objetivos de transformação social (MINKLER; WALLERSTEIN, 2003), em vez de um conjunto específico de métodos ou técnicas de pesquisa. O CBPR, no entanto, não é simplesmente uma estratégia de alcance comunitário, mas representa um esforço sistemático para incorporar a participação e a tomada de decisão da comunidade, teorias locais de etiologia e mudança e práticas comunitárias no esforço de pesquisa. Embora a maioria dos estudos ainda possa refletir um viés qualitativo, os processos de CBPR também têm sido incorporados de forma crescente em desenhos de estudos quantitativos (FARQUHAR; WING, 2003). Duas tradições distintas influenciaram o campo (WALLERSTEIN; DURAN, 2003): a tradição mais antiga da ação-ação e/ou reflexão organizacional de Kurt Lewin a partir dos anos 40 e 50 (Lewin, 1948); e a tradição de pesquisa participativa do sul dos anos 1970, com acadêmicos da Ásia, África e América Latina desafiando seus papéis na academia e sua responsabilidade de transformar condições desiguais na sociedade (FALS-BORDA, 2001; FALS-BORDA; RAHMAN, 1991).

O reconhecimento de definições e princípios sintéticos de CBPR vem aumentando progressivamente através de novos livros (BLUMENTHAL; DICLEMENTE, 2004; ISRAEL; ENG; SCHULZ; PARKER, 2005; MINKLER; WALLERSTEIN, 2003; VISWANATHAN et al., 2004) números especiais de revistas acadêmicas, e a recente chamada do Institute of Medicine (IOM; 2002b) para que o CBPR seja ensinado como uma competência central a todos os estudantes de profissionais de saúde que ingressam. Apesar do rápido crescimento do interesse na comunidade de pesquisa, este é também um momento paradoxal para o CBPR, com a explosão simultânea de conhecimento e financiamento prioritário em genômica e ensaios específicos de fatores de risco. À medida que amadurece em um paradigma de pesquisa aceito, o CBPR enfrenta vários desafios: questões de desenho e metodologia de pesquisa de como avaliar sua eficácia, questões éticas de como expandir a proteção do paciente do Comitê de Revisão Institucional (CEP) para um modelo de proteção comunitária e questões de implementação da relação pesquisador-comunidade, como o papel da participação, privilégio, poder, disparidades étnicas e/ou raciais,





consentimento e proteção da comunidade, e pesquisa para mudança social.

Este artigo enfoca os desafios e paradoxos da relação pesquisador-comunidade dentro de um contexto dinâmico e em constante mudança, fornece exames desses paradoxos do trabalho em comunidades tribais, discute as evidências de que o CBPR contribui para reduzir as disparidades e termina com recomendações para transformar a cultura da academia e fortalecer as relações de pesquisa colaborativa.

Escrevemos hoje a partir de nossas próprias perspectivas e posições de poder, opressão e privilégio. No caso de Nina, ela escreve como uma mulher branca de classe média altamente educada, não da maioria das comunidades em que trabalha, mas também com alguma compreensão do status de minoria como judia criada em uma cidade do meio oeste. Em sua família, ela teve acesso a capital cultural, humano, social e financeiro, e se tornou professora universitária, o que vem com a bagagem – positiva e negativa – da universidade, ou seja, a história de como outros pesquisadores se envolveram com as comunidades anteriormente, as políticas universitárias sobre compartilhamento de orçamentos ou recursos e a evidência ou não do compromisso da Universidade com o trabalho comunitário. No caso de Bonnie, ela escreve como uma indígena mestiça Coushatta/Opelousa, criada em um sertão pobre urbano. Como professora universitária, ela compartilha o privilégio de uma profissional de classe média, mas como docente negra também enfrenta as realidades do racismo estrutural dentro da Universidade e da sociedade, e os paradoxos de ser de comunidades semelhantes àsquelas com quem trabalha, mas também não delas ao mesmo tempo. Ela também vem com bagagem universitária semelhante, positiva e negativa, à medida que se dedica à pesquisa comunitária.

Em essência, as múltiplas posições do pesquisador nunca devem ser subestimadas. Podemos imaginar que estamos entrando em uma comunidade que representa nossos próprios bastidores, nossas realidades atuais e nossos projetos de pesquisa. No entanto, também podemos ser vistos através das lentes de múltiplos contextos, incluindo nossas próprias múltiplas histórias e a história da Universidade com qualquer comunidade em particular, algumas das quais podemos não saber nada ou não esperar.

Desafios e paradoxos da CBPR

Vários conjuntos de desafios dentro da relação pesquisador-comunidade merecem maior





exploração: questões de participação e consentimento da comunidade, questões de poder e privilégio, questões de racismo e discriminação étnica e questões de pesquisa para mudança social.

Interesses do Conhecimento

A primeira questão é a questão fundamental do que é a participação comunitária. Quem está participando? Quem não está participando? Que interesses estão sendo atendidos ou não atendidos? Se os membros da comunidade estão participando, em quais aspectos eles estão participando e em quais decisões há pouca participação? Como abordar a realidade de que diferentes partes interessadas podem e têm diferentes objetivos de participação e diferentes necessidades de conhecimento, e podem e têm diferentes conhecimentos para participar mais ativamente em diferentes estágios?

O conhecimento nunca é criado no vácuo, mas responde a diversas necessidades culturais, sociais e materiais de grupos de interesse (HABERMAS, 1978). Os interesses dos pesquisadores em conhecimento-produção “de fora” são muitas vezes diferentes do interesse prático das comunidades em melhorar programas e serviços em ambientes comunitários. Essas questões são importantes para negociar ao longo do esforço de pesquisa para que as comunidades possam se beneficiar diretamente em ciclos de tempo mais curtos, mesmo que a análise final e a publicação sejam um processo de longo prazo.

O desafio da participação na pesquisa pode ser visto através de um continuum de controle (ARNSTEIN, 1969), a partir do controle ser exercido completamente pela unidade de pesquisa (universidade, instituto ou departamento de saúde) com participação mínima ou manipulada; ou no outro extremo, embora este possa ser um caso mais raro, sendo exercido completamente pela comunidade. A expectativa é que os níveis de participação variem de acordo com os níveis de propriedade, com maior participação dos sócios que têm participação e autoridade na tomada de decisão da parceria. A participação e o controle nunca são estáticos, no entanto, com o potencial de um projeto de pesquisa começando com uma agenda orientada pela universidade, mas movendo-se em direção a uma agenda mútua ou uma agenda orientada pela comunidade ao longo do tempo.

Envolvimento inconstante

Um grande desafio é a questão de qual é o nível de participação ao longo do estudo. Os





RELEM – Revista Eletrônica Mutações
©by Ufam/Fic/Icsez

membros da comunidade estão minimamente envolvidos para satisfazer um mandato de subvenção ou estão envolvidos em todo o processo alargado e abrangente de concepção das questões de investigação, procura de financiamento, concepção da metodologia, realização da recolha de dados, participação na análise e divulgação?

Um exemplo de comunidades indígenas ilustra esses desafios. Em nossos Centros de Controle de Doenças de e Prevention (CDC) com financiamento para investigação sobre a capacidade comunitária com duas tribos, o ponto de partida foi primariamente a Universidade, embora tivéssemos obtido apoio de liderança indígena na submissão de subsídios (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 1999). Nos primeiros meses da concessão, formamos comitês consultivos de pesquisa locais, mas levou quase três anos até que os comitês e a liderança tribal assumissem a propriedade dos dados e do processo. Em uma comunidade, em particular, decidimos acompanhar as mudanças em nossa parceria, que enquadrámos como diálogos entre as perspectivas tribal e universitária. No primeiro ano, ambos os grupos de interessados estavam preocupados com o fato de o propósito da subvenção ser bastante abstrato. Definida como identificar maneiras de entender e medir as capacidades tribais e o capital social, a concessão ainda é necessária para garantir benefícios reais à comunidade. A equipe da Universidade sabia que havia algumas relações anteriores problemáticas com outros professores da Universidade, mas só poderia tentar corrigir essas relações anteriores insistindo que esse novo processo de pesquisa seria dirigido pela tribo. Apesar das preocupações, a liderança indígena e o comitê consultivo estavam intrigados com uma concessão de "capacidade", em comparação com um programa de pesquisa orientado para doenças, e tinham algum conhecimento da equipe de pesquisa da Universidade para iniciar a confiança.

Desde o início, o comitê indígena foi encorajado a pensar sobre as questões da capacidade da comunidade e especificar mais claramente as perguntas de pesquisa que eles queriam fazer à sua comunidade. Demorou até o segundo ano, no entanto, até que os membros do comitê indígena começassem a perceber que estavam no "banco do motorista", pois viram que suas discussões e perguntas anteriores foram transformadas nos instrumentos específicos de entrevista e grupo focal. No entanto, eles também expressaram preocupação com o peso do compromisso de tempo extra e o esgotamento de suas outras responsabilidades, especialmente quando começaram a participar como entrevistadores na coleta de dados, juntamente com a equipe de pesquisa da Universidade.





A equipe da Universidade ainda se preocupava com o fato de a bolsa ser abstrata e, por isso, oferecia treinamentos educacionais em saúde pública e entrevistas. Foi somente no terceiro ano da bolsa, quando começamos a realizar análise de dados juntos e privilegiar o conhecimento contextual de nossos parceiros tribais, que o comitê consultivo fez uma transição para se tornar um verdadeiro parceiro de pesquisa, mudando seu nome até mesmo para o da equipe de pesquisa local.

Para preparar a análise participativa dos dados, a equipe da Universidade assumiu o papel inicial de preparar os dados: transcrever as entrevistas, retirar todos os identificadores dos arquivos, codificar os dados e fazer a categorização temática inicial (utilizando o software ATLAS-ti; <http://www.atlasti.com/>).

Nossas reuniões colaborativas mensais tornaram-se a chave para a interpretação, que envolvia solidificar, desafiar ou alterar as categorias temáticas e escrever os temas em relatórios de vozes da comunidade. A equipe de pesquisa tribal percebeu que os dados ilustravam questões com as quais a tribo estava lidando, e que os relatórios de vozes da comunidade escritos para a liderança tribal e programas criavam oportunidades para apresentar essas questões e paradoxos (WALLERSTEIN et al., 2003).

É nesta etapa crucial da análise dos dados e dos próximos passos da disseminação que a apropriação da comunidade é mais fortalecida. Mesmo com boas intenções, no entanto, há muitas dificuldades em criar uma análise de dados participativa genuína, incluindo diferentes níveis de conhecimento de pesquisa, ou seja, o conhecimento altamente especializado dos pesquisadores universitários em software qualitativo ou quantitativo computacional e análise estatística, e o tempo envolvido na interpretação conjunta. Por outro lado, o uso dos dados pode depender mais do comprometimento do tempo nessa etapa do que dos processos de enquadramento e coleta de dados mais facilmente realizados (FISHER; BALL, 2003, 2005).

Consentimento da comunidade

A questão de quem representa a comunidade permanece sempre um desafio, pois nenhuma comunidade é homogênea, e as organizações ou líderes comunitários que convidam universidades para sua comunidade ainda podem não representar a gama de interesses da comunidade (MINKLER, 2005). Comunidades indígenas com status de nação soberana ilustram esse desafio. Uma folha de resumo recente do National Institutes of Health (NIH), por exemplo, fez uma revisão





RELEM – Revista Eletrônica Mutações
©by Ufam/Fic/Icsez

negativa quando nossos parceiros da comunidade, um departamento indígena do governo, foram claros sobre seu papel como representante oficial da comunidade, mas os revisores sentiram que o governo não representava o envolvimento "real" da comunidade e pediram outras indicações de consentimento da comunidade. Como todos os que trabalham com tribos sabem, os pesquisadores precisam de autoridade oficial (fornecida por meio de cartas de apoio à liderança ou, mais frequentemente, resoluções de conselhos indígenas) para "entrar" na comunidade, mas o desafio continua sendo identificar maneiras de ampliar a participação quando a entrada oficial for aprovada. Para comunidades com lideranças mais amorfas, a Universidade e os funcionários, paradoxalmente, podem ter mais poder para determinar quem representa a comunidade ou quem constitui as bases.

A questão de como estruturar a participação varia consideravelmente dependendo da história da colaboração (WALLERSTEIN; DURAN; MINKLER; FOLEY, 2005). Normalmente, os projetos CBPR têm conselhos consultivos comunitários; no entanto, estes podem ser bastante novos sem um pré-existente função comunitária, ou, com base em conexões de longo prazo com uma organização comunitária historicamente ativa ou coalizão existente. Para incentivar a participação ativa, os proponentes do CBPR incentivam as parcerias de pesquisa para criar e estruturar seu próprio conjunto de princípios para cada empreendimento de pesquisa do CBPR que reconheça o contexto local específico e o projeto. Para as tribos que têm status de nação soberana, os princípios se expandiram para incluir a promoção da saúde por meio do reconhecimento de relações históricas desiguais, ou seja, as condições de trauma histórico (*Center for Native American Health, University of New Mexico*); e o reconhecimento dos governos tribais como direcionadores da pesquisa (TURNING POINT, 2003).

O Conselho de Revisão Institucional da Nação Navajo (NNIRB), por exemplo, é um exemplo marcante de um órgão sofisticado que aprova (ou desaprova) todas as pesquisas que estão sendo conduzidas com participantes Navajo (AMERICAN INDIAN LAW CENTER, 1999). Todos os pesquisadores em Navajo devem buscar resoluções de apoio dos capítulos locais da Nação Navajo, devem fornecer planos para utilizar os dados para beneficiar os membros tribais, devem entregar arquivos de dados à Nação e devem submeter todos os relatórios e artigos ao NNIRB para aprovação antes da divulgação. Mesmo comunidades que não têm estruturas governamentais tão rígidas podem ter mecanismos, como organizações comunitárias historicamente ativas (OCBs) ou





liderança de coalizão, que pode ajudar a ampliar a consciência de consentimento informado e procurar fornecer proteção em nível comunitário, em vez de apenas em um nível individual.

Conhecimento Culturalmente Vinculado

O segundo desafio é desvendar o papel do poder e do privilégio na relação de pesquisa. Como dito, os pesquisadores muitas vezes têm a base de poder percebida de serem especialistas com "conhecimento científico". Pesquisadores universitários normalmente revisam a literatura em busca da melhor evidência de efetividade da intervenção, o que é conhecido como intervenções empiricamente apoiadas (ESIs; HALL, 2001). Embora fundamental para o avanço da ciência, a confiança nas ESIs também podem inadvertidamente deslegitimar o conhecimento que vem da comunidade local. As ESIs têm sido frequentemente testadas na cultura dominante ou numa comunidade minoritária específica e requerem investigação transnacional para avaliar a aplicabilidade à nova comunidade de interesse.

Além da importância da pesquisa translacional, outra fonte de conhecimento tem sido cada vez mais reconhecida, a das intervenções culturalmente apoiadas (CSIs). CSIs, ou as teorias indígenas de etiologia, práticas e programas que emergem das comunidades (HALL, 2001; MILLER; SHINN, 2005) muitas vezes nunca foram formalmente avaliados ou sujeitos ao rigor da pesquisa, mas são amplamente difundidos, por exemplo, a revitalização cultural por meio de festivais de arte popular ou cerimônias de cura para recuperação de traumas (FISHER; BALL, 2005; MORENO; RENO, 1991; PIERCE; RENO, 1995). Como uma teoria comunitária de etiologia, por exemplo, o trauma histórico é a ferida intergeracional de eventos históricos, como tratados quebrados entre o governo dos EUA e tribos, ou a punição de crianças de língua espanhola em gerações anteriores. Nomeado na década de 1960 por profissionais de saúde mental que trabalham com sobreviventes do Holocausto, o trauma histórico surgiu recentemente dentro das comunidades nativas americanas para explicar muitos problemas psicológicos, sociais e médicos (BRAVEHEART; DEBRUYN, 1998; DURAN, DURAN, CAVALO AMARELO CORAÇÃO VALENTE, 1998; DURAN; WALTERS, 2004; WHITBECK, ADAMS, HOYT e CHEN, 2004). Cerimônias de cura comunitária estão ocorrendo para lidar com esses traumas, indistintamente da universidade e da pesquisa, mas muito parte da vida comunitária (MORENO; RHINE, 1991; PIERCE; RENO, 1995).





Metodologias de pesquisa indígenas também começaram a aparecer na literatura para reformular e recuperar esforços de pesquisa em direção à autodeterminação e restauração cultural. Em seu livro *Decolonizing Methodologies Research and Indigenous Peoples*, Linda Tuhiwei Smith (1999), pesquisadora maori, apresentou 25 projetos indígenas como exemplos de metodologias de base cultural. A integração dessas metodologias e intervenções culturalmente apoiadas com ESIs e metodologias pode desafiar o domínio existente de um único discurso científico (MACDONNEL, 1986) e trabalhar para equalizar relações de poder baseadas no conhecimento dentro de parcerias CBPR (MILLER; SHINN, 2005).

Para além do conhecimento acadêmico, os investigadores universitários têm frequentemente o poder dos recursos, incluindo subcontratos para parceiros organizacionais comunitários, empregos para membros da comunidade ou apoio técnico em espécie. Embora seja extremamente importante compartilhar recursos e tomar decisões sobre recursos, podemos inadvertidamente interessar a comunidade a participar por causa dos recursos, e não das questões de pesquisa em si. Um contraexemplo para tentar corrigir o desequilíbrio de poder dos recursos tem sido o *Native American Research Centers for Health (NARCH)*, que começou em 2001 (*National Institutes of Health and Indian Health Service financiado; Indian Health Service, 2004*) e que exigem que tribos ou entidades indígenas sejam os principais investidores dos fundos da NARCH, que depois subcontratam universidades. A realidade permanece paradoxal, já que a maioria dos dólares de pesquisa muitas vezes ainda vai para a Universidade, mas as entidades tribais podem receber dólares substanciais para começar a desenvolver sua própria capacidade de pesquisa.

Desafio da Raça, Racismo, Discriminação Étnica

Poder e privilégio também funcionam de maneiras específicas quando se considera raça, racismo e discriminação étnica (CHAVEZ; DURAN; BAKER; AVILA; WALLERSTEIN, 2003). Como acadêmicos predominantemente brancos que trabalham em comunidades de cor, não podemos evitar as consequências do racismo histórico e atual, seja institucionalizado (por meio de estereótipos institucionalizados, ou seja, mascotes indígenas em equipes esportivas, por exemplo); interpessoal (pela nossa falta de conhecimento mútuo); ou internalizado (respostas internas das pessoas; JONES, 2000). Como mencionado, a assunção das pessoas de expertise em pesquisa





RELEM – Revista Eletrônica Mutações
©by Ufam/Fic/Icsez

acadêmica ou agenda universitária pode, sem querer, esconder ou silenciar a voz dos outros, de modo que as preocupações não sejam diretamente levantadas. Vozes ocultas podem ameaçar o processo de pesquisa, fazendo com que as pessoas sintam que não podem contribuir ou fazer com que subvertam consciente ou inconscientemente o processo colaborativo para exercer controle, cujo resultado pode ser a retirada e internalização da falta de voz ou a subversão e/ou resistência da implementação e dos resultados da pesquisa (SCOTT, 1990; WALLERSTEIN, 1999).

As vozes ocultas, no entanto, também são uma fonte de força e podem ser simplesmente um reflexo de mundos separados, que podem sempre existir, ocultos para o pesquisador (Scott, 1990). É humilhante mover-se em círculos comunitários onde outras línguas são faladas e as ideias podem ou não ser totalmente traduzidas de volta para os estrangeiros. Para nós, pode ser um sinal de maior parceria se as pessoas se sentirem à vontade para se comunicar em sua própria língua, enquanto se envolvem no processo de pesquisa. A ideia de humildade cultural é distinta do termo mais comumente usados, competência cultural, uma competência que pode nunca ser verdadeiramente alcançável em outra cultura (TERVALON; MURRAY-GARCIA, 1998), Em contraste, humildade cultural refere-se a "um compromisso vitalício com a auto-avaliação e auto-crítica" para corrigir desequilíbrios de poder e "desenvolver e manter mutuamente respeitosa e dinâmica parte- relações com as comunidades" (TERVALON; MURRAY-GARCIA, 1998, p. 118).

A humildade cultural se estende a muitos de nós que somos acadêmicos brancos ou de classe média que trabalham em comunidades de cor, que podem estar procurando reconhecer nosso "privilegio imerecido". Assim como os programas de ação afirmativa beneficiaram desmesuradamente as mulheres brancas que estavam mais preparadas para tirar proveito delas, as concessões de disparidades de saúde podem privilegiar desmesurada e inadvertidamente pesquisadores brancos progressistas como principais investigadores por causa de seu status sênior, registro de publicação e experiência em escrever bolsas do NIH. Minoria júnior os investigadores, que podem ter mais qualificações em investigação de base comunitária, podem achar que não podem assumir o papel do investigador principal por causa do NIH e do conluio acadêmico sobre o que contribui para uma pontuação excelente para uma aplicação.

Essas contradições não se perdem nas comunidades ou nos professores negros e podem afetar as relações entre colegas de faculdade e entre acadêmicos e comunidades. As posições de



RELEM – Revista Eletrônica Mutações
©by Ufam/Fic/Icsez

sujeito dentro das relações, no entanto, são complexas, e não baseadas em papéis únicos. Como os projetos do CBPR reúnem diversos participantes, é importante reconhecer que cada papel preexistente (isto é, diretor e co investigadores, líderes comunitários, equipe do projeto, agentes comunitários de saúde etc.) carrega um conjunto de posições de poder e privilégios, que existem separados e antes de qualquer relacionamento ser construído. Esses papéis profissionais determinam em grande medida os limites das interações iniciais e podem ter impactos estruturais ao longo do tempo; no entanto, pesquisadores brancos e de minorias e membros da comunidade também podem resistir aos papéis e limites. Cada um de nós tem papéis e contextos que se cruzam, estando no grupo dominante em alguns domínios (por exemplo, educação, orientação sexual, classe e habilidade e/ou deficiência), mas não em outros (por exemplo, gênero ou religião; Stewart e McDermott (2004). Pode ser conveniente assumir que o poder central reside na Universidade, o que muitas vezes é verdade quando se tomam decisões técnicas de pesquisa. No entanto, isso nem sempre é o caso, especialmente durante as fases da pesquisa que exigem permissões de organizações baseadas na comunidade para entrar na comunidade, ou quando a análise dos dados depende da interpretação da comunidade.

Em uma tribo, por exemplo, durante a fase de análise de dados, a equipe de pesquisa da Universidade continuou perguntando como o comitê consultivo queria que os dados fossem analisados para o melhor uso do conselho tribal. Depois de muita discussão e análise, o comitê consultivo solicitou que buscássemos outro pesquisador externo, como nós, que talvez não estivesse tão imerso nos dados para fornecer recomendações imparciais. Poderíamos ter imediatamente estereotipado nossos parceiros indígenas acreditando que eles sofriam de opressão internalizada, não acreditando suficientemente em seu próprio conhecimento. Ao resistir aos estereótipos, no entanto, pudemos ver esse pedido de várias maneiras: que a assessoria local não confiava muito em nós, como equipe da Universidade; que não se sentiam suficientemente competentes; ou que eles apenas tinham a confiança para solicitar uma perspectiva externa e a capacidade de usar essa perspectiva quando dada. Por meio da autorreflexão e do diálogo mútuo, os processos de pesquisa do CBPR oferecem aos participantes a escolha de desafiar posições e identidades de sujeitos para que possamos reconhecer sua complexidade e facilitar o crescimento mútuo ao longo do tempo.

Quando temos privilégio (seja de educação, raça ou outra diferença), precisamos buscar



Manuscrito licenciado sob forma de uma licença **Creative Commons**. Atribuição Internacional: https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_B

Relem, Manaus (AM), v. 16, n. 26, jan./jul. 2023.



estratégias que nos permitem tornar-nos um aliado de nossos colegas de pesquisa e de comunidade (BISHOP, 2002; LABONTE, 2005; MCINTOSH, 1989). O primeiro passo é fazer uma autorreflexão sobre posições históricas ou atuais de poder, engajar-se nessas reflexões com nossos diversos parceiros e construir relacionamentos onde cada pessoa e grupo de stakeholders se sinta valorizado. O poder (e o privilégio) nunca é monolítico, porém, como escreveu Foucault (1980), opera em uma teia de relações que produz discurso, conhecimento e ações, incluindo ações de resistência (SWAZO, 2005; TILLEY, 1990). Para os pesquisadores do CBPR interessados em dar voz à experiência vivida pelas pessoas (MACDONNEL, 1986), muito trabalho tem sido feito para refletir sobre o papel da cultura cotidiana, as práticas de resistência e a capacidade dos parceiros comunitários de definir suas agendas e identidades (ONG, 1987). No entanto, além de dar voz, o papel do pesquisador acadêmico do CBPR pode ser o de desafiar nossa própria linguagem acadêmica das palavras de outras pessoas. Como afirmou Spivak (1990), indo além do "ventriloquismo" ou falando em nome dos membros da comunidade, podemos criar múltiplos espaços (isto é, em apresentações comunitárias, vídeos ou boletins informativos e revistas acadêmicas) para que a experiência vivida por todos os participantes seja ouvida e valorizada.

CBPR como Força de Mudança Social

Outro desafio para nós, como pesquisadores do CBPR e parceiros da comunidade, é nossa suposição de que a pesquisa pode ser uma força de mudança no mundo. Muitos de nós baseamos nossas carreiras em pesquisa e educação participativas, acreditando que esses processos e resultados podem afetar políticas locais, estaduais e até nacionais, e contribuir para condições transformadoras de iniquidade e disparidades em saúde. No entanto, também sabemos, através das lições do Movimento dos Direitos Civis, da luta contra o apartheid na África do Sul, da história do movimento operário e da luta por justiça ambiental, entre outros, que a mudança vem da organização por meio de ação política concertada, em vez de dados de pesquisa em si (AUERBACH; WALLERSTEIN, 2004). Em momentos críticos, a pesquisa participativa e o conhecimento adquirido têm desempenhado um papel importante – como veículo educacional ou contexto de análise – mas raramente como o quadro estrutural para a mudança.

A recente 6ª Conferência Internacional de Promoção da Saúde, realizada em Bangkok, em agosto de 2005, reafirmou na sua Carta para a Promoção da Saúde a primazia dos determinantes





sociais e a importância do envolvimento comunitário para fazer face às disparidades em matéria de saúde. A promoção da saúde e a pesquisa participativa de base comunitária fariam bem em considerar como contribuir para os importantes movimentos sociais da época, inclusive internacionais movimentos pela saúde. No Brasil, por exemplo, pesquisas com formuladores de políticas públicas poderiam estudar os potenciais impactos da ação do Congresso Nacional em 2005 que declarou o Kaletra, um dos coquetéis de combate à Aids, um dos medicamentos que salvam vidas, como um bem público (CONSTANTINO; DIAS LEITE, 2005). Por meio dessa ação, desafiaram os Laboratórios Abbot a reduzir o preço em quase metade, ou o Brasil quebraria a patente internacional e produziria o medicamento em laboratórios próprios; (após 10 dias, a Abbot optou por reduzir o preço, mantendo assim sua patente). Essa vitória nacional em uma questão de saúde nos lembra do importante papel dos parceiros para levar o conhecimento para a arena da mudança política, quando, às vezes, nossas próprias posições institucionais podem dificultar isso (LABONTE, 2005). A mudança de políticas, usando os dados da pesquisa, em um nível comunitário pode depender exatamente de organizações baseadas na comunidade que podem representar a visão da comunidade, e que tem a autoridade para se apropriar do problema e da história do ativismo para fazer a mudança acontecer.

Evidências de que a CBPR pode gerar impactos na saúde

A pesquisa de intervenção CBPR baseia-se em dois pressupostos primários para melhorar os resultados de saúde e reduzir as disparidades: um, que as intervenções podem ser fortalecidas se se beneficiarem da percepção da comunidade e incorporarem teorias comunitárias de etiologia e mudança na base da ciência empírica; e dois, que há um valor agregado à própria participação para a melhoria da saúde (BUCHANAN; MILLER; WALLERSTEIN, 2006).

A participação na literatura de desenvolvimento comunitário tem sido bem estudada quanto aos seus propósitos, ou seja, reduzir a dependência dos profissionais de saúde, garantir a sensibilidade cultural e local, facilitar a sustentabilidade, aumentar a produtividade dos programas (JEWKES; MURCOTT, 1998; RIFKIN; MULLER; BICHMANN, 1988); e quanto às preocupações com a manipulação potencial (COOKE; KOTHARI, 2001). Os impactos da participação na saúde, no entanto, permanecem em grande parte indefinidos. Pesquisas sobre a efetividade de estratégias participativas dentro da literatura de empoderamento identificaram um





RELEM – Revista Eletrônica Mutações
©by Ufam/Fic/Icsez

caminho de duas etapas para a saúde: os processos pelos quais os resultados de empoderamento (psicológicos, organizacionais e/ou estruturais e comunitários e/ou culturais) são gerados como resultados proximais ou intermediários; e os efeitos dos resultados de empoderamento na melhoria da saúde (WALLERSTEIN, 2006).

A literatura sobre participação é mais forte na evidência de que a participação contribui para a melhoria dos programas por meio de maior eficiência, sustentabilidade e distribuição mais equitativa dos serviços (ISHAM; NARAYAN; PRITCHETT, 1995; MANIKUTTY, 1997; NARAYAN, 1992), especialmente em projetos de água e saneamento. Apenas alguns estudos publicados explicitamente testaram e validaram a hipótese de que a participação da comunidade proporciona benefícios adicionais à saúde em nível comunitário, usando desenhos quase experimentais. No estudo histórico de Eng, Briscoe e Cunningham (1990) na Indonésia e no Togo, aldeias onde a água foi instalada com participação ativa constatou que 25% a 30% mais crianças foram imunizadas do que nas condições de nenhuma participação. Os desafios de estudar a participação usando desenhos de comparação são significativos dentro de ambientes comunitários, onde o contexto local importa, processos dinâmicos são assumidos e feedback participativo é usado para mudar a intervenção (GOODMAN, 2001; MCQUEEN, 2001). A triangulação de múltiplas metodologias qualitativas e quantitativas que seguem comunidades ao longo do tempo (em uma comunidade ou comunidades de comparação entre sites) pode oferecer desenhos de pesquisa alternativos apropriados para estudar os efeitos da participação, mas muito trabalho ainda precisa ser feito para identificar e validar medidas para os resultados propostos da participação.

Há evidências de que estratégias de empoderamento podem melhorar a saúde entre diferentes populações subdesenvolvidas em intervenções teoricamente conduzidas e estreitamente construídas, incluindo pacientes e consumidores de serviços de saúde; e as populações particularmente em risco de exclusão social, isto é, os jovens, as pessoas em risco de contrair o HIV/Aids e as mulheres. As intervenções juvenis, por exemplo, produziram múltiplos resultados de empoderamento e saúde: eficácia auto e coletiva fortalecida, vínculo grupal, grupos de jovens sustentáveis, participação em ações sociais e mudanças políticas, levando à melhoria da saúde mental e do desempenho escolar (HOLDEN; MESSERI; EVANS; CRANKSHAW; BENDAVIES, 2004; LERNER; THOMPSON, 2002). Coalizões e parcerias interorganizacionais também têm documentado diversos resultados de saúde por meio de maior participação, levando a





mudanças ambientais e políticas (BUTTERFOSS; KEGLER, 2002; MINKLER, 2005).

Além de medir os resultados da participação, vários instrumentos de avaliação foram desenvolvidos para ajudar as parcerias CBPR a identificar o nível de engajamento da comunidade ao longo do processo de pesquisa (BROWN; VEGA, 2003; GREEN et al., 2003), e para auxiliar os departamentos de saúde a identificar sua capacidade de engajar parceiros comunitários (PARKER; MARGOLIS; ENG; RENRIQUEZ- ROLDAN, 2003).

Outra estratégia de avaliação participativa propõe que os próprios grupos e coalizões de comunidades locais identifiquem potenciais resultados ou indicadores de mudança (FAWCETT et al., 1995; MALTRUD; POLACSEK; WALLERSTEIN, 1997; Norris, 1997; Organização Pan-Americana da Saúde [OPAS], 2004). Iniciado dentro do movimento Cidades e Comunidades Saudáveis da Organização Mundial da Saúde, foram desenvolvidas diversas ferramentas que integram o uso de processos de avaliação participativa e da criação de categorias e construtos de indicadores que podem ser acompanhados ao longo do tempo. Em vez de utilizar listas de indicadores municipais existentes, esse processo participativo propõe um conjunto de domínios para que as localidades possam gerar seus próprios indicadores específicos. O *New Mexico Healthy Community Workbook* propôs a identificação de indicadores estruturais e/ou do sistema e indicadores comportamentais e de conhecimento de saúde das pessoas e/ou da população como resultados intermediários que levam a mudanças de saúde em longo prazo (MALTRUD et al., 1997). Um recurso recente da OPAS (2004), um manual de recursos de avaliação participativa de municípios saudáveis, identificou resultados intermediários dos cinco pilares de cidades saudáveis (participação, colaboração intersetorial, políticas públicas saudáveis, sustentabilidade e estruturas saudáveis e boa governança) e possíveis mudanças nas condições materiais, condições sociais e/ou culturais e condições individuais, que estão ligadas a resultados de saúde.

A busca por evidências dos efeitos da CBPR, ou seja, o valor agregado da participação à intervenção e aos resultados da intervenção, permanece uma questão criticamente importante e merece uma exploração mais completa do que o possível no escopo deste artigo. Os mecanismos podem ser diretos e indiretos e multiníveis, ou seja, mudanças nas condições materiais ou programáticas, ou resiliências e proteções psicossociais e neuro psicoimunológicas como resultado da participação. No entanto, a prática cada vez mais difundida do CBPR aponta para uma evidência emergente de que a participação faz a diferença, e a ciência pode precisar se adaptar e expandir





para descobrir melhor essas diferenças.

Recomendações para melhorar a prática do CBPR na academia, estudantes e comunidades

Com o reconhecimento dos desafios descritos acima, as recomendações para disseminar o CBPR se enquadram em três áreas: em estratégias de *pipeline* de estudantes, estratégias de mudança de cultura acadêmica e estratégias de parceria universidade-comunidade. O avanço dos métodos de CBPR nessas áreas pode reduzir as disparidades de saúde, aumentando o acesso aos cuidados de saúde (provedores minoritários reduzem as barreiras não monetárias para cuidar dos desassistidos) e aumentando a pesquisa e a disseminação em saúde em comunidades marginalizadas conduzidas por pesquisadores dessas comunidades.

Os relatórios de disparidades documentam consistentemente a necessidade de recrutamento e retenção de estudantes de minorias nas profissões da saúde (*Agency for Healthcare Research and Quality* [AHRQ], 2005; OIM, 2002a; COMISSÃO SULLIVAN, 2004). Um esforço no Novo México demonstra a abordagem de trazer programas para os estudantes, em vez de apenas recrutar estudantes para um local central da universidade. Com financiamento e apoio do Serviço de Saúde Indiano (IHS), o programa de mestrado em saúde pública (MPH) da Universidade do Novo México lançou um programa satélite na área dos quatro cantos (Novo México, Arizona, Utah e Colorado) em 2002 para melhor atender às necessidades de desenvolvimento profissional de saúde da Nação Navajo. Matriculamos 20 alunos, todos profissionais do IHS e de outras agências, sendo 13 indígenas. Criamos um currículo estruturado de vários anos que os alunos seguiram como uma coorte para produzir um diploma de pós-graduação MPH especificamente relevante para suas necessidades de trabalho e população. Esta coorte tem se beneficiado de estratégias acadêmicas intensivas e outras estratégias de apoio que reconhecem as múltiplas responsabilidades profissionais, familiares e culturais tradicionais dos estudantes; a maioria se formou na primavera de 2006.

O CBPR em comunidades minoritárias também serve como uma ferramenta de recrutamento para recém-formados e profissionais em meio de carreira que trabalham em comunidades, que foram atraídos por meio de sua colaboração em comitês de aconselhamento ou como participantes de pesquisa. Envolver estudantes de pós-graduação de minorias como assistentes de pesquisa em projetos do CBPR pode reforçar o recrutamento da comunidade, já que





os estudantes são vistos como modelos. Os alunos também recebem importantes oportunidades de reflexão sobre o trabalho como insider-outsider dentro de suas próprias comunidades.

Embora as universidades possam ter políticas e estratégias em vigor para recrutar estudantes, transformar a cultura acadêmica para que a Universidade seja convidativa e solidária para esses alunos e professores é um desafio. Para os docentes, em particular, a cultura acadêmica é dominada por culturas e hierarquias instrumentais que muitas vezes permitem menos tempo do que o necessário para o desenvolvimento das relações interpessoais. Isso pode ser um anátema para muitas faculdades que se preocupam com questões raciais (e outras) que vêm de comunidades onde os encontros são centrados em acolhimentos interpessoais, invocações ou outras homenagens à vida além do trabalho. Questões estruturais também criam encargos adicionais sobre os professores negros, como mandatos para que os comitês administrativos tenham representação diversa, o que coloca um fardo indevido sobre os relativamente poucos professores minoritários.

Para todos os docentes interessados em CBPR, os critérios tradicionais de posse e promoção podem inibir seu compromisso devido ao longo tempo de desenvolvimento para criar parcerias válidas, implementar intervenções de forma colaborativa e publicar em conjunto com membros da comunidade. A questão básica de quem possui os dados (nas comunidades nativas americanas, presume-se que seja o governo tribal) pode levantar desafios para um corpo docente júnior publicar em tempo hábil. Mesmo sem processos formais de aprovação ou IRBs, todos os parceiros da comunidade merecem respeito similar e envolver os membros da comunidade em publicações prolonga o tempo para a publicação.

Seifer e colegas propuseram recomendações estruturais para as universidades, a fim de facilitar as parcerias e o engajamento da comunidade-universidade: o mais importante, eles recomendam a criação de Centros com missões em disparidades de saúde, saúde de minorias, ou CBPR (CALLESON; SEIFER; MAURANA, 2002). Esses Centros podem fornecer um campo de treinamento para professores juniores de cor (como foram apoiados no passado por vários institutos no NIH), proteger o corpo docente júnior de cargas administrativas ou de ensino à medida que desenvolvem carreiras de pesquisa e atuar como um ímã para professores juniores e seniores em toda a Universidade que desejam se envolver em pesquisa baseada na comunidade e orientada para minorias (*Community-Campus Partnerships for Health* [CCPH], 2003).

As questões da posse e da promoção também merecem ser repensadas. Os professores





RELEM – Revista Eletrônica Mutações
©by Ufam/Fic/Icsez

juniores fariam bem em alinhar-se com as parcerias existentes para reduzir o tempo relacionado à construção de relacionamentos à medida que lançam carreiras de pesquisa. Estruturalmente, algumas universidades estão se movendo em direção a critérios adicionais de promoção e posse que enfatizam a excelência na prática e a bolsa de engajamento, apoiando múltiplas oportunidades para professores e alunos se envolverem na comunidade (SEIFER, 2003). Essas ideias também foram retomadas pelo Conselho de Prática da Associação de Escolas de Saúde Pública (WALLERSTEIN, comunicação pessoal com o *Council on Practice*, setembro de 2003).

Em um nível prático e pessoal, nós, como coautores, refletimos bastante sobre o que significa para os professores de cultura dominante serem aliados dos professores negros juniores (e sêniores). No geral, sugerimos que significa uma atenção impecável às questões estruturais e à interação do dia a dia. Para a faculdade de cultura dominante, inclui amortecer o corpo docente de minorias juniores de responsabilidades administrativas; construir parcerias internas de pesquisa que apoiem suas pesquisas, mas que ofereçam oportunidades de avanço de bolsas dentro da trilha de posse; e falar quando surgem preocupações sobre a discriminação, em vez de deixá-la para a faculdade minoritária. Significa reconhecer as maneiras muito concretas pelas quais os pesquisadores brancos são enriquecidos por parcerias com professores minoritários – em uma entrada mais fácil nas comunidades, no acesso a interpretações de dados que só podem vir de experiências vividas mais próximas à dos "participantes" da pesquisa e em pedidos de financiamento de pesquisa mais autênticos que incluem professores da população-alvo. Significa também manter uma autorreflexão honesta sobre o próprio privilégio, com uma compreensão da sua responsabilidade por "andar a nossa conversa" e renunciar ao controle independentemente de como isso nos afeta pessoalmente. Possivelmente mais importante, no entanto, significa ter uma relação de diálogo para que as pessoas possam compartilhar suas autorreflexões umas com as outras, desafiar os limites e aprender com seus erros e seus acertos.

Dentro do domínio da parceria acadêmico-comunidade, o desafio dentro do CBPR é realinhar continuamente as relações pesquisador-comunidade para que diferentes parceiros e a parceria possam ser nutridos e pesquisas desenvolvidas que respondam às questões importantes que afetam o estado de saúde e as disparidades de saúde. Como discutido ao longo deste artigo, as parcerias precisam ter oportunidades para refletir sobre as questões que surgem relacionadas à participação, privilégio, poder e raça e/ou etnia e ajudar a identificar mudanças estruturais que





possam apoiar a mutualidade em vez da dominação por uma das partes interessadas. Abusos éticos históricos, como o experimento da sífilis de Tuskegee (BRANDT, 1978), ainda podem ressoar nas comunidades, gerando falta de participação de minorias em pesquisas (MOORMAN et al., 2004; MURTHY; KRUMHOLZ; GROSS, 2004) e sua desconfiança. Um processo de US\$ 1,5 milhão de dólares, movido pela tribo Havasupai contra a Universidade Estadual do Arizona por violar formulários de consentimento no uso de amostras de sangue, ilustra o potencial contínuo de desconfiança de pesquisadores da comunidade (POTKONJAK, 2004).

Apesar desse desafio, CBPR e pesquisas sobre disparidades os centros cresceram e estabeleceram relações mutuamente benéficas de longo prazo. O seu êxito tem sido baseado na atenção constante aos princípios fundamentais e às práticas de boas parcerias: criação de princípios mútuos, envolvimento de parceiros comunitários como co investigadores, repartição de orçamentos e outros recursos, prestação de assistência técnica em competências de investigação ou outras áreas (especialmente quando o processo de investigação muitas vezes não proporciona benefícios imediatos para a comunidade) e manutenção de linhas de comunicação abertas. A comunicação depende não apenas da capacidade de desenvolver agendas mútuas, mas também do reconhecimento das diferenças entre interesses, habilidades e necessidades acadêmicas e comunitárias, e do desenvolvimento de disposição e mecanismos para lidar com conflitos inevitáveis que surgem por causa dessas diferenças. Nomear diferenças e reconhecer o acesso diferencial a recursos ou poder pode ser um primeiro passo crítico para desenvolver a confiança necessária para o trabalho colaborativo (GUTIERREZ; LEWIS, 2005).

Conclusão

Em conclusão, há um papel importante para o CBPR na redução das disparidades. Embora ainda existam dúvidas sobre exatamente como a participação pode afetar as intervenções e a saúde, o crescente interesse exige que nos tornemos mais consciente sobre nossa prática de CBPR. Precisamos manter oportunidades contínuas de autorreflexão (sobre nós mesmos, nossas instituições e culturas) e de diálogo em torno dessa autorreflexão com nossos parceiros. Para Nina, como uma pessoa de fora nas comunidades, estou sempre ouvindo os pontos de virada em meus relacionamentos, quando a confiança pode se aprofundar. Em uma comunidade, durante nossa análise de dados e desenvolvimento de um artigo de autoria conjunta para publicação, de repente





me perguntaram por que eu estava fazendo esse tipo de trabalho, "o que você está obtendo trabalhando conosco afinal?" Mesmo depois de dois anos, essa pergunta direta me chocou. Embora inicialmente a pergunta me deixasse desconfortável, ela também abriu uma honestidade mais profunda e levou a todos nós a compartilhar perspectivas e compromissos.

Para Bonnie, na mudança e na relação múltipla com as comunidades, o CBPR oferece a oportunidade de passar tempo com indivíduos que são cultural, social e economicamente mais parecidos com minha família de origem e fornece descanso da indiferença do ambiente acadêmico.

A prática do CBPR invoca o desafio de suscitar nossas aspirações mais profundas para o ensino superior e a prática de saúde pública, que é viver uma vida significativa sendo de serviço e trabalhando para reduzir o sofrimento.

No trabalho da CBPR, sugerimos que os valores mais importantes são a integridade aliada à humildade. Esses valores fundamentam nosso processo com as comunidades, na ciência e na forma como nos apresentamos, e apoiam nossos objetivos ao fazer esse trabalho. *Myles Horton*, fundador e diretor de longa data do *Highlander Educational and Research Center*, um centro de organização e educação do sul, aconselhou "se você acredita que tem um objetivo que pode alcançar em sua vida, então é o objetivo errado" (HORTON, 1998, p. 228).

Levando suas palavras a sério, precisamos manter nossos objetivos para eliminar a desigualdade e as disparidades, mesmo que não tenhamos sucesso em nossas vidas. No entanto, se colocarmos o nosso trabalho em perspectiva na investigação participativa, fazemos parte de um percurso mais longo. A prática da pesquisa participativa, feita com integridade e humildade, pode contribuir para esse objetivo. O objetivo de um ideal pode não ser alcançá-lo, mas deixá-lo guiar nossos caminhos. E, como disse Horton, quando decidimos qual é a nossa visão, tudo o que podemos fazer é "simplesmente cortá-la".

Referências

Agency for Healthcare Research and Quality. (2005). *2004 national healthcare disparities report (2nd ed.)*. Retrieved February 2005, from www.qualitytools.ahrq.gov/disparities/report/documents/nhdr2004.pdf

American Indian Law Center. (1999). *Model tribal research code: With materials for tribal regulation for research and checklist for Indian Health Boards (3rd ed.)*. Albuquerque, NM:





American Indian Law Center. Retrieved October 2, 2005, from <http://lawschool.unm.edu/ailc/publications.htm>

Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. Journal of American Instructional Planners, 35, 216-224.

Auerbach, E., & Wallerstein, N. (2004). Connecting local and global action: The role of pedagogy in social change. In N. Wallerstein & E. Auerbach (Eds.), Problem-posing at work: A popular educators' guide (pp. 73-88). Edmonton, Canada: Grassroots Press.

Bishop, A. (2002). Becoming an ally: Breaking the cycle of oppression in people. London: Zed Books.

Blumenthal, D. S., & DiClemente, R. J. (2004). Community-based health research: Issues and methods. New York: Springer.

Boursaw, B., Oetzel, J., Dickson, E., Thein, T., Sanchez-Youngman, S., Peña, J., Parker, M., Magarati, M., Littledeer, L., Duran, B., Wallerstein, N., (2021) Psychometrics of measures of community-academic research partnership practices and outcomes, American Journal of Community Psychology, 67(3-4), 256-270.

Brandt, A. M. (1978). Racism and research: The case of the Tuskegee syphilis study. Hastings Center Report, 8(6), 21-29.

Braveheart, M., & DeBruyn, L. (1998). The American Indian holocaust: Healing historical unresolved grief. American Indian Alaskan Native Mental Health Research, 8(2), 56-78.

Brown, L., & Vega, W. (2003). A protocol for community based research. In M. Minkler & N. Wallerstein (Eds.), Community based participatory research in health (pp. 407-409). San Francisco: Jossey Bass.

Buchanan, B. R., Miller, F. G., & Wallerstein, N. B. (2006). Ethical issues in community based participatory research: Balancing rigorous research with community participation. Manuscript submitted for publication.

Butterfoss, F. D., & Kegler, M. C. (2002). Toward a comprehensive understanding of community coalitions. In R. J. DiClemente, R. A. Crosby, & M. C. Kegler (Eds.), Emerging theories in health promotion practice and research (pp. 157-193). San Francisco: Jossey-Bass.

Calleson, D., Seifer, S. D., & Maurana, C. (2002). Forces affecting community involvement of Academic Health Centers: Perspectives of institutional and faculty leaders. Academic Medicine, 77(1), 72-81.

Chavez, V., Duran, B., Baker, Q., Avila, M., & Wallerstein, N. (2003). The dance of race and privilege in community based participatory research. In M. Minkler & N. Wallerstein (Eds.),





Community based participatory research in health (pp. 81-97). San Francisco: Jossey-Bass.

Community-Campus Partnerships for Health. (2003). *Developing and sustaining community–university partnerships for health research: Infrastructure requirements*. National Institute of Health Report. Retrieved August 18, 2004, from www.ccph.info/

Constantino, L., & Dias Leite, P. (2005, June 25). *Governo da dez dias para quebrar patente [Government provides ten days to break the patent]*. *Folha Cotidiano, Folha de Sao Paulo*, p. C1.

Cooke, B., & Kothari, U. (Eds.). (2001). *Participation: The new tyranny*. London: Zed Books.

Duran, B., Duran, E., & Yellow Horse Braveheart, M. (1998). *Native Americans and the trauma of history*. In R. Thornton (Ed.), *Studying native America: Problems and prospects in Native American studies* (pp. 60-76). Madison: University of Wisconsin Press.

Duran, B., & Walters, K. (2004). *HIV/AIDS prevention in Indian country”: Current practice, indigenist etiology models and post- colonial approaches to change*. *AIDS Education and Prevention*, 16(3), 187-201.

Eng, E., Briscoe, J., & Cunningham, A. (1990). *Participation effect from water projects on EPI*. *Social Science and Medicine*, 30(12), 1349-1358.

Fals-Borda, O. (2001), *Participatory (action) research in social theory: Origins and challenges*. In P. Reason & H. Bradbury (Eds.), *Handbook of action research* (pp. 27-37). London: Sage.

Fals-Borda, O., & Rahman, M. A. (1991). *Action and knowledge: Breaking the monopoly with participatory action research*. London: Intermediate Technology Publications, New York: Apex Press.

Farquhar, S. A., & Wing, S. (2003). *Methodological and ethical considerations in community-driven environmental justice research: Two case studies from rural North Carolina*. In M. Minkler & N. Wallerstein (Eds.), *Community based research for health* (pp. 221-241). San Francisco: Jossey-Bass.

Fawcett, S. B., Paine-Andrews, A., Francisco, V. T., Schultz, J. A., Richter, K. P., Lewis, R. K., et al. (1995). *Using empowerment theory in collaborative partnerships for community health and development*. *American Journal of Community Psychology*, 23(5), 677-697.

Fisher, P. A., & Ball, T. J. (2003). *Tribal participatory research: Mechanisms of a collaborative model*. *American Journal of Community Psychology*, 32(3/4), 207-216.

Fisher, P. A., & Ball, T. J. (2005). *Balancing empiricism and local cultural knowledge in the design of prevention research*. *Journal of Urban Health*, 82(2 Suppl. 3), iii44-55.





RELEM – Revista Eletrônica Mutações
©by Ufam/Fic/Icsez

Foucault, M. (1980). *Power/knowledge: Selected interviews and other writings, 1972-1977*. New York: Pantheon Books.

Goodman, R. M. (2001). *Evaluation of community-based health programs: An alternative perspective*. In N. Schneiderman (Ed.), *Integrative behavioral and social sciences with public health* (pp. 293-306). Washington, DC: American Psychological Association Press.

Green, L. W. (2003). *Tracing federal support for participatory research in public health*. In M. Minkler & N. Wallerstein (Eds.), *Community based research for health* (pp. 410-418). San Francisco: Jossey-Bass.

Green, L. W., George, A., Daniel, M., Frankish, C. J., Herbert, C. P., Bowie, W. R., et al. (2003). *Guidelines for participatory research in health promotion*. In M. Minkler & N. Wallerstein (Eds.), *Community based participatory research in health* (pp. 419-428). San Francisco: Jossey-Bass.

Gutierrez, L. M., & Lewis, E. A. (2005). *Education, participation, and capacity building in community organizing with women of color*. In M. Minkler (Ed.), *Community organizing and community building for health* (2nd ed., pp. 240-253). New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.

Habermas, J. (1978). *Knowledge and human interests* (2nd ed.). London: Heinemann Educational.

Hall, G. C. (2001). *Psychotherapy research with ethnic minorities: Empirical, ethical, and conceptual issues*. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69(3), 502-510.

Holden, D. J., Messeri, P., Evans, W. D., Crankshaw, E., & Ben-Davies, M. (2004). *Conceptualizing youth empowerment within tobacco control*. *Health Education & Behavior*, 31(5), 548-563.

Horton, M. (1998). *The long haul: An autobiography*. New York: Teachers College Press.
Indian Health Service. (2004) *Indian Health Service research program, Native American Research Centers for Health*. Retrieved August 18, 2004, from www.ihs.gov/medicalprograms/Research/NARCH/narch.cfm

Institute of Medicine. (2002a). *Unequal treatment: Confronting racial and ethnic disparities in health care*. National Academies Press. Retrieved August 29, 2005, from www.nap.edu/nap-cgi/skimit.cgi?isbn=030908265X&chap=1-28

Institute of Medicine. (2002b). *Who will keep the public healthy: Educating public health professionals for the 21st century*. Washington, DC: National Academies Press.

Isham, J., Narayan, D., & Pritchett, L. (1995). *Does participation improve performances? Establishing causality with subjective data*. *World Bank Economic Review*, 9(2), 175-200.





Israel, B. A., Eng, E., Schulz, A. J., & Parker, E. A. (2005). *Methods in community-based participatory research for health*. San Francisco: Jossey-Bass.

Israel, B. A., Schulz, A. J., Parker, E. A., Becker, A. B., Allen, A. J., & Guzman, R. (2003). *Critical issues in developing and following community based participatory research principles*. In M. Minkler & N. Wallerstein (Eds.), *Community based participatory research for health* (pp. 53-76). San Francisco: Jossey-Bass.

Jewkes, R., & Murcott, A. (1998). *Community representatives: Representing the “community”?* *Social Science Medicine*, 46(7), 843-858.

Jones, C. (2000). *Levels of racism: A theoretic framework and a gardener’s tale*. *American Journal of Public Health*, 90, 1212-1214.

Labonte, R. (2005). *Community, community development, and the forming of authentic partnerships: Some critical reflections*. In M. Minkler (Ed.), *Community organizing and community building for health* (pp. 88-102). New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.

Lerner, R. M., & Thompson, L. S. (2002). *Promoting healthy adolescent behavior and development: Issues in the design and evaluation of effective youth programs*. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(5), 338-344.

Lewin, K., (1948). *Action research and minority problems*. In G. W. Lewin (Ed.), *Resolving social conflicts* (pp. 143-152). New York: Harper.

Lucero, J, Boursaw, B., Eder, M., Greene-Moton, E., Wallerstein, N., & Oetzel, J. (2020) *Engage for Equity: The Role of Trust and Synergy in Community-Based Participatory Research*. *Health Education and Behavior*, 47(3): 372-379.

Macdonnel, D. (1986). *Theories of discourse: An introduction*. Oxford and Cambridge, UK: Basil Blackwell.

Maltrud, K., Polacsek, M., & Wallerstein, N., (1997). *Participatory evaluation workbook for community initiatives: A tool kit for healthy communities in New Mexico*. Albuquerque: University of New Mexico, MPH Program.

Manikutty, S. (1997). *Community participation: So what? Evidence from a comparative study of two rural water supply and sanitation projects in India*. *Development Policy Review*, 15(2), 115-140.

McIntosh, P. (1989). *White privilege: Unpacking the invisible knapsack*. In M. McGoldrick (Ed.), *Re-visioning family therapy: Race, culture, and gender in clinical practice* (pp. 147-152). New York: Guilford.





RELEM – Revista Eletrônica Mutações
©by Ufam/Fic/Icsez

McQueen, D. V. (2001). *Strengthening the evidence base for health promotion. Health Promotion International, 16*(3), 261-268.

Miller, R. L., & Shinn, M. (2005). *Learning from communities: Overcoming difficulties in dissemination of prevention and promotion efforts. American Journal of Community Psychology, 35*(3/4), 169-183.

Minkler, M. (Ed.). (2005). *Community organizing and community building for health. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.*

Minkler, M., & Wallerstein, N. (Eds.). (2003). *Community based participatory research in health. San Francisco: Jossey-Bass.*

Moorman, P. G., Skinner, C. S., Evans, J. P., Newman, B., Sorenson, J. R., Calingaert, B., et al. (2004). *Racial differences in enrolment in a cancer genetics registry. Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention: A publication of the American Association for Cancer Research, cosponsored by the American Society of Preventive Oncology, 13*(8), 1349-1354.

Moreno, F., & Rhine, G. (Producer), & Rhine, G. (Writer). (1991). *Wiping the tears of seven generations [Documentary Film]. United States: Kifaru Productions. Available at www.kifaru.com/*

Murthy, V. H., Krumholz, V. H., & Gross, C. P. (2004). *Participation in cancer clinical trials: race-, sex-, and age-based disparities. Journal of the American Medical Association, 291*(22), 2720-2726.

Narayan, D. (1992). *The contribution of people's participation to rural water supply: Findings from 122 projects. Washington, DC: World Bank.*

Norris, T. (1997). *The community indicators handbook: Measuring progress toward healthy and sustainable communities. Boulder, CO: Redefining Progress.*

Oetzel, J.G., Boursaw, B., Magarati, M., Dickson, E., Sanchez-Youngman, S., Morales, L., Kastelic, S., Eder, M., Wallerstein, N., *Exploring Theoretical Mechanisms of Community-Engaged Research: Modeling Commitment to Collective Empowerment, Synergy, and Community Engagement in Research Actions through a National Study of Community-Academic Partnerships, International Journal for Equity in Health, (2022) 21:59*
<https://doi.org/10.1186/s12939-022-01663-y>

Ong, A. (1987). *Spirits of resistance and capitalist discipline: Factory women in Malaysia. Albany: State University of New York Press.*

Ortiz, K., Nash, J., Shea, L., Oetzel, J., Garoutte, J., Sanchez-Youngman, S., **Wallerstein, N.,**



Manuscrito licenciado sob forma de uma licença **Creative Commons**. Atribuição Internacional: https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_B

Relem, Manaus (AM), v. 16, n. 26, jan./jul. 2023.



RELEM – Revista Eletrônica Mutações
©by Ufam/Fic/Icsez

(2020). *Partnerships, Processes, and Outcomes: A Health Equity-Focused Scoping Meta-Review of Community Engaged Scholarship*, *Annual Review of Public Health*, 41:177-199.

Parker, M., Wallerstein, N., Duran, B., Magarati, M., Burgess, E., Sanchez-Youngman, S., Boursaw, B., Heffernan, A., Garoutte, J. & Koegel, P. (2020). *Engage for Equity; Development of Community-based Participatory Research Tools*. *Health Education and Behavior* 47 (3): 359-372.

Pan American Health Organization. (2004). *Participatory evaluation of healthy municipalities: A practical resource kit for action (Field-testing version)*. Washington, DC: Author.

Parker, E., Margolis, L. H., Eng, E., & Renriquez-Roldan, C. (2003). *Assessing the capacity of health departments to engage in community-based participatory public health*. *American Journal of Public Health*, 93(3), 472-476.

Pierce, C., & Rhine, G. (Producer), & Rhine, G. (Writer). (1995). *The red road to sobriety [Documentary Film]*. United States: Kifaru Productions. Available at www.kifaru.com/

Potkonjak, M. (2004, March 17). *Havasupai tribe files \$50 M lawsuit against Arizona State University*. *East Valley Tribune*. Retrieved July 4, 2004, from www.irbforum.com/forum/read/2/54/54

Rifkin, S. B., Muller, J., & Bichmann, W. (1988). *Primary health care: On measuring participation*. *Social Science and Medicine*, 26, 931-940.

Sanchez-Youngman, S., Boursaw, B., Oetzel, J., Kastelic, S., Scarpetta, M., Devia, C., Belone, L., Wallerstein, (2021) N. *Structural Community Governance: Importance for Community-Academic Research Partnerships*, *American Journal of Community Psychology*, 67(3-4), 271-283.

Scott, J. (1990). *Domination and the arts of resistance: Hidden transcripts*. New Haven, CT: Yale University Press.

Seifer, S. (2003). *Documenting and assessing community based scholarship: Resources for faculty*. In M. Minkler & N. Wallerstein (Eds.), *Community based participatory research for health* (pp. 429-443). San Francisco: Jossey-Bass.

Spivak, G. (1988). *Can the subaltern speak?* In C. Nelson and L. Grossberg (Eds.), *Marxism and the Interpretation of Culture* (pp. 271-313). Urbana: University of Illinois.

Stewart, A. J., & McDermott, C. (2004). *Gender in psychology*. *Annual Review of Psychology*, 55, 519-544.

Sullivan Commission. (2004). *Missing persons: Minorities in the health professions. A report of the Sullivan Commission on Diversity in the Healthcare Workforce*. Retrieved August 29, 2005,



Manuscrito licenciado sob forma de uma licença **Creative Commons**. Atribuição Internacional: https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_B

Relem, Manaus (AM), v. 16, n. 26, jan./jul. 2023.



RELEM – Revista Eletrônica Mutações
©by Ufam/Fic/Icsez

from http://admissions.duhs.duke.edu/sullivancommission/documents/Sullivan_Final_Report_000.pdf

Swazo, N. K. (2005). *Research integrity and rights of indigenous peoples: Appropriating Foucault's critique of knowledge/power*. *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 36(3), 568-584.

Tervalon, M., & Murray-Garcia, J. (1998). *Cultural humility vs. cultural competence: A critical distinction in defining physician training outcomes in medical education*. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 9(2), 117-125.

Tilley, C. (Ed.). (1990). *Reading material culture: Structuralism, hermeneutics, and post-structuralism*. Oxford, UK: Basil Blackwell.

Tuhiwei Smith, L. (1999). *Issues in indigenous research: Decolonizing methodologies research and indigenous people*. London and New York: Zed Books.

Turning Point. (2003). *Thirteen policy principles for advancing collaborative activity among and between tribal communities and surrounding jurisdictions*. In M. Minkler & N. Wallerstein (Eds.), *Community based participatory research in health* (pp. 436-437). San Francisco: Jossey Bass.

Viswanathan, M., Ammerman, A., Eng, E., Gartlehner, G., Lohr, K. N., Griffith, D., et al. (2004). *Community-based participatory research: Assessing the evidence (Summary, Evidence Report/Technology Assessment No. 99, AHRQ Publication 04-E022-1)*. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.

Wallerstein, N. (1999). *Power dynamics between researcher and community: A case study of New Mexico's healthier communities*. *Social Science and Medicine*, 49, 39-53.

Wallerstein, N. (2006). *Evidence of effectiveness of empowerment interventions to reduce health disparities and social exclusion*. Copenhagen, Denmark: World Health Organization, Health Evidence Network. Available at www.euro.who.int/HEN/syntheses/empowerment/20060119_10

Wallerstein, N., & Duran, B., (2003). *The conceptual, historical and practice roots of community based participatory research and related participatory traditions*. In M. Minkler & N. Wallerstein (Eds.), *Community based participatory research in health* (pp. 27-52). San Francisco: Jossey-Bass.

Wallerstein, N., Duran, B., Aguilar, J., Belone Joe, L., Loretto, F., Padilla, R., et al. (2003). *Jemez Pueblo: Built and social-cultural environments and health within a rural American Indian community in the Southwest*. *American Journal of Public Health*, 93(9), 1517-1518.

Wallerstein, N., Duran, B., Minkler, M., & Foley, K. (2005). *Developing and maintaining*



Manuscrito licenciado sob forma de uma licença **Creative Commons**. Atribuição Internacional: https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_B

Relem, Manaus (AM), v. 16, n. 26, jan./jul. 2023.



RELEM – Revista Eletrônica Mutações
©by Ufam/Fic/Icsez

partnerships with communities. In B. Israel, E. Eng, A. Schulz, & E. Parker (Eds.), *Methods in community based participatory research methods* (pp. 31-51). San Francisco: Jossey-Bass.

Wallerstein, N., *Prefacio* (2018), in *Pesquisa Participativa em Saúde: Vertentes e Veredas*, (editors): Ferraz de Toledo, R., Etsuko da Costa Rosa, T., Mezzomo Keinert, T., Cortizo, C.T., São Paulo, Instituto de Saúde.

Wallerstein, N., Oetzel, J., Duran, B., Magarati, M., Pearson, C., Belone, L., Davis, J., Dewindt, L., Lucero, J., Ruddock, C., Sutter, E., Villegas, M., Dutta, M. *Culture-Centeredness in Community Based Participatory Research: Its Impact on Health Intervention Research, Health Education Research*, 2019, 34(4), 372-388. doi: 10.1093/her/cyz021, PMID: 31237937

Wallerstein, N., Oetzel, J., Sanchez-Youngman, S., Boursaw, B., Dickson, E., Kastelic, S., Koegel, P., Lucero, J., Magarati, M., Ortiz, K., Parker, M., Peña, J., Richmond, A., Duran, B., (2020). *Engage for Equity: A Long-Term Study of Community Based Participatory Research and Community Engaged Research Practices and Outcomes*, *Health Education and Behavior*, 47(3): 380-390.

Whitbeck, L. B., Adams, G. W., Hoyt, D. R., & Chen, X. (2004). *Conceptualizing and measuring historical trauma among American Indian people*. *American Journal of Psychology*, 33(3/4), 119-130.

