

Bioética e Deontologia

Definições

Caderno Nº 1

*TEXTO DE APOIO À UNIDADE CURRICULAR DE
BIOÉTICA E DEONTOLOGIA*



**POLITÉCNICO
DE LEIRIA**
ESCOLA SUPERIOR
DE SAÚDE

CURSO DE LICENCIATURA EM TERAPIA OCUPACIONAL

20 DE JANEIRO DE 2020

ELISABETE J.C. ROLDÃO
PROFESSORA ADJUNTA CONVIDADA

ISBN 978-989-54779-1-3

I. ÍNDICE

I. INTRODUÇÃO	4
II. CONCEITOS: BIOÉTICA, ÉTICA E DEONTOLOGIA	5
2.1. A Ética.....	7
2.2 A Bioética	11
2.3 A Deontologia	11
III. A DIVERSIDADE DA ÉTICA E OS SEUS CAMPOS DE ABRANGÊNCIA	13
3.1 Ciências da Vida	13
3.2 Investigação com Ética	14
3.3 Conflitos de Interesse	16
3.4 Consentimento Informado	19
IV. CONCLUSÃO	22
V. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	23

I. INTRODUÇÃO

Este Caderno de Bioética e Deontologia surge como texto de apoio e suporte à Unidade Curricular de Bioética e Deontologia, lecionada no Curso de Licenciatura em Terapia Ocupacional, da Escola Superior de Saúde, do Politécnico de Leiria. Desta forma pretende, em conformidade com o que é preconizado nesta Unidade Curricular, suportar os seguintes objetivos específicos:

1. Compreender os conceitos, categorias, fundamentos e princípios relacionados com a Bioética e a Deontologia no contexto das ciências da vida e, em particular, nos cuidados de saúde.
2. Analisar o estado da arte ao nível nacional e internacional relacionado com estas temáticas.
3. Capacitar para a identificação e discernimento dos dilemas éticos associados à investigação e à prática da Terapia Ocupacional nos cuidados de saúde.
4. Conhecer as diversas éticas e os princípios mais comuns da bioética a ter em conta nos cuidados de saúde.

De modo a facilitar a sua utilização, o conteúdo deste caderno encontra-se alinhado com o conteúdo programático da Unidade Curricular de Bioética e Deontologia e enquadra os conceitos básicos da mesma. Assim a Ética, Bioética e Deontologia serão focadas e exploradas de modo a que possam ser entendidas, não de modo aprofundado, mas sim, na sua essência de base.

A necessidade de uma abordagem a questões complexas do âmbito ético, social e pessoal está presente nas profissões de saúde em geral. Em Terapia Ocupacional, tal como em outras profissões de saúde, a Bioética requer um enfoque numa abordagem transdisciplinar e holística sobre os aspetos éticos em saúde, oferecendo uma reflexão e análise que coloca em consideração outras questões, que extrapolam as simples aplicações práticas de conceitos éticos, no

campo profissional. Efetivamente a prática da Terapia Ocupacional confronta-se frequentemente com dilemas éticos que carecem de tomadas de decisão ponderadas e refletidas. Por outro lado, o terapeuta ocupacional, como profissional de saúde, deve respeitar e reger-se pelo Código Deontológico da sua profissão.

Este Caderno tratará, numa perspetiva interdisciplinar, as questões de carácter ético, bioético e deontológico que são comuns a todos os profissionais envolvidos nos cuidados de saúde. Foca, de modo geral, questões éticas relacionadas com a investigação, publicação científica e consentimento informado. Pretende fazê-lo de forma simples e objetiva levando os estudantes a refletirem sobre diversas questões construindo as suas opiniões de modo fundamentado. Desta forma tem dois grandes capítulos: o primeiro que foca os conceitos de base relacionados com a Ética, Bioética e Deontologia e o segundo que se foca na diversidade da ética e em alguns dos seus campos de abrangência nomeadamente as ciências da vida, a investigação, os conflitos de interesse e o consentimento informado.

II. CONCEITOS: BIOÉTICA, ÉTICA E DEONTOLOGIA

O termo bioética apareceu pela primeira vez no início dos anos 70, aplicado por Van Rensselaer Potter, um médico oncologista cuja atividade foi importante para o desenvolvimento dos seus conceitos e obra. Van Rensselaer Potter nem sempre conseguia solucionar os casos que acompanhava com os tratamentos disponíveis à época e, por este facto, sentiu necessidade de procurar uma ética científica que lhe oferecesse soluções. À data, Potter interpretou a bioética como sendo abrangente a todo o universo, uma ética global, diferente da que conhecemos hoje em dia. Para ele a finalidade da bioética era auxiliar a humanidade no sentido da participação cautelosa no processo da evolução biológica e cultural sendo uma combinação de conhecimentos biológicos e de

valores humanos. Assim propôs o desenvolvimento de uma nova ciência que teria inevitavelmente uma componente interdisciplinar e deveria ser o resultado de um trabalho conjunto de investigação. (Potter, R.,1970)

Potter (1971) sublinha que os valores éticos não podem estar desligados dos factos biológicos e propõe esta “nova disciplina” como elo de ligação entre as ciências bio experimentais e as ciências éticas ao nível da antropologia. Alguns fatores ligados ao progresso das ciências biomédicas (medicina procriativa, as técnicas terapêuticas, a genética, a experimentação médica, etc.) levaram as diversas entidades e as pessoas em geral a tomarem consciência dos perigos provocados pela má aplicação da medicina. Pelo facto, criaram mecanismos de proteção em relação às novas possibilidades da biomedicina, tais como legislação que restringe, limita e condiciona determinados procedimentos, ou Comissões de Ética, formadas por diversos peritos de áreas científicas diferentes que, juntos, analisam e emitem pareceres sobre temáticas sensíveis ao nível da ética e das ciências da vida.

O debate bioético torna-se então um “fenómeno da sociedade”. Segundo Thiel (2000), a investigação multidisciplinar abre-se para diversos campos e entra no âmbito de estudos superiores tornando-se parte de diversos programas educativos. O mesmo autor refere ainda que este debate integra programas de seminários, colóquios, debates políticos e científicos, promovendo uma reflexão comum integrada nas discussões públicas e contando inclusivamente com a participação de representantes das diversas religiões.

Foi nesta década que os homens de ciência alertaram a sociedade para a necessidade de uma tomada de posição sobre as aplicações das novas tecnologias que convém ou não à humanidade, em ordem à sua sobrevivência e à salvaguarda dos valores que pretendemos preservar (Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 2015).

Segundo o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (2019), a consciência desta necessidade surgiu efetivamente por parte dos cientistas, contudo os mesmos não têm competências para analisar as diversas situações

de modo isento. Efetivamente a análise de situações de carácter ético exige a contribuição de outras ciências, como a filosofia, psicologia, sociologia, política, advocacia e as humanidades. Mais do que um trabalho isolado de especialistas, esta análise exige o desenvolvimento da ideia completa daquilo que constitui uma sociedade civil, que deve ser entendida através de um olhar global.

Somente através de estudos e debates abertos ao público, isentos, transdisciplinares e pluralistas, se podem tomar decisões consensuais. A este movimento, que surge como um impulso nos novos estilos de vida, revelando um crescimento significativo a partir dos anos 70, chamou-se Bioética.

ATIVIDADE DE PESQUISA E REGISTO 1

Pesquisa sobre os conceitos relacionados com a Ética e a Bioética e cria um pequeno glossário com os mesmos (Ética, Bioética, Deontologia, Direitos Humanos, Justiça, Ciências da Vida, Sociedade Humanidade, Religião, Valores, Crenças, Cultura,...) .

2.1. A ÉTICA

A palavra “ética” tem origem no grego “*ethos*” e significa a “conduta ou modo de ser” (Menezes, 2020). Existem, contudo, dois sentidos relacionados com a palavra “*ethos*”. O primeiro prende-se com a intenção do sujeito moral, ou seja, indica a intenção do ato humano como um resultado das suas ações genuínas. O segundo está relacionado com o sentido social, no qual a pessoa se sujeita aos usos, costumes e regras culturais e/ou sociais, cumprindo-os.

Um dos primeiros pensadores que se debruçou sobre as questões éticas foi Platão no Séc. III antes de cristo. Platão, um filósofo, define a justiça não do ponto de vista jurídico mas sim de um ponto de vista ontológico. Assim Platão tem em conta dois grandes planos para a Justiça Platónica:

- um plano pessoal, que diz respeito ao interior do ser humano, à sua alma, à sua essência;
- um plano político, que se refere à vida em sociedade, em comunidade (Bittar & Almeida, 2015).

Desta forma no plano pessoal a justiça refere-se à submissão dos instintos à razão, enquanto que no plano político a justiça procura construir o bem comum a partir da divisão de funções conforme a virtude de cada homem e, tendo em conta, a sua natureza, visando o bem comum da comunidade.

Na mesma época Aristóteles também estudou questões relacionadas com a justiça, a verdade e a virtude. A justiça é uma virtude humana indispensável à vida em sociedade, e promove a convivência e a cooperação entre os seres humanos que vivem em comunidade. (Bittar & Almeida, 2015)

Desde então a evolução a que temos assistido, tem trazido a necessidade de reflexão sobre estas temáticas. Efetivamente a preocupação é um dos princípios que se deve ter quando não temos a certeza do resultado e das consequências das ações em causa. Se refletirmos em consciência, uma das razões pelas quais vivemos em paz, prende-se com a dissuasão nuclear, que detém as grandes potências, mantendo-as afastadas de um conflito militar. Ao longo dos tempos, não só a guerra, mas muitos outros são os motivos que nos levam a ter preocupações com as questões éticas e a criar uma reflexão intensa sobre as mesmas. Alguns destes motivos são:

- Existência de programas científicos e novas tecnologias;
- Ações com efeitos irreversíveis (o massivo corte de florestas, a criação de lixeiras radioativas, o lançamento de dejetos nos oceanos, o depósito de bidons de resíduos tóxicos no solo ou no fundo do mar, ...);
- Ações com efeitos imprevisíveis (modificação genética de microrganismos, clonagem, reprodução de células, ...);
- Ética Ambiental – Eco Ética;

- Bioética;
- Ética Jurídica (condenar um inocente, pedir absolvição para um culpado, reter dados, manipular informação, ...);
- A Ética Política (tortura para extorquir informações sendo que o fim justifica os meios, manipulação de informação, ...);
- Ética e Comunicação Social (manipulação de informação, passagem de informação falsa, retenção de informação, ... ;
- Ética Empresarial (corrupção);
- Ética Militar (dissuasão nuclear).

A distinção entre “ética” e “moral” inaugura dois diferentes níveis para pensar o agir, a ação:

- o da ação justificada, em que o agente procura os princípios, valores e virtudes determinantes para o fundamentar a ação pela qual optou, e que lhe dá legitimidade;
- o da regulamentação da ação, em que o agente procura cumprir as regras já estabelecidas e reconhecidas como legítimas por si e pela maioria das pessoas, num consenso comunitário e social alargado, o que se designa moral (Renaud, 1996).

Segundo Nadir Pichler, Ana Padilha e Jefferson Rocha (2011), a ética é um saber reflexivo, metódico e crítico do comportamento moral que pretende fornecer princípios ou diretrizes, para o agir humano individual e social. Os mesmos autores referem como exemplos disto mesmo os seguintes princípios:

- a) O homem tende por natureza ao bem supremo, a felicidade (ética aristotélica);
- b) Para viver feliz, é necessário seguir as leis da natureza e viver de acordo com elas (ética estoica);
- c) O prazer intelectual é o bem supremo (ética epicurista);

- d) Deus é o bem supremo do homem (ética medieval);
- e) Fazer o bem e evitar o mal (ética de S. Tomás de Aquino);
- f) Buscar o máximo de felicidade ou o bem-estar para o maior número possível de pessoas (ética utilitarista);
- g) O homem é sempre o fim em si mesmo e nunca só meio para outra coisa, ou seja, as coisas têm um custo e são um meio para alcançar o que se pretende e o homem tem dignidade, porque é fim em si mesmo (ética kantiana);
- h) Buscar, por meio do diálogo com simetria e pela capacidade argumentativa de todos os envolvidos na discussão racional, resolver os problemas práticos da vida quotidiana (ética discursiva);
- i) Agir de tal modo a que os efeitos da ação sejam compatíveis com a permanência de uma autêntica vida humana na Terra (ética da responsabilidade de Hans Jonas).

Podemos desta forma identificar diversas análises e interpretações da ética que foram fundamentadas pelos seus autores e, conseqüentemente muitas definições de ética, tendo em conta a ciência de base. Vamos somente abordar a que está relacionada com a área da saúde, por ser aquela onde se integra a Terapia Ocupacional, ponto de interesse da Unidade Curricular de Bioética e Deontologia do Curso de Licenciatura em Terapia Ocupacional.

ATIVIDADE REFLEXIVA 1

Reflete sobre o que para ti é importante, o que procuras na vida. Toma nota dos teus pensamentos e analisa-os à posterior.

Tenta também perceber em qual destes princípios, enunciados acima, se enquadram, identificando o tipo de ética a que correspondem.

2.2 A BIOÉTICA

A bioética é a ética aplicada às ciências da vida. Vai para além da área médica, abrangendo ciências como a psicologia, o direito, a biologia, ecologia, sociologia, antropologia, teologia, filosofia de entre outras. A sua análise e estudo tem em conta as diversas culturas e valores da sociedade. Existem quatro princípios básicos na bioética, são eles:

- Autonomia – É o respeito pelas leis que cada um faz para si.
- Não maleficência – Não causar o mal nem provocar danos intencionais aos outros.
- Beneficência - Fazer o bem promovendo o bem-estar dos outros.
- Justiça - Esta tem diversas vertentes podendo estar relacionada com a igual distribuição entre todos (justiça distributiva), a igualdade entre todos (justiça equitativa), e a retribuição de modo a reparar os danos sofridos minimizando-os (justiça retributiva) (Sampaio, L., Santos Camino, C., Roazzi, A., 2009).

A Bioética é uma ética aplicada, também designada por “ética prática”, que pretende analisar os conflitos e controvérsias morais implicados pelas práticas no âmbito das Ciências da Vida e da Saúde, integrada num sistema de valores designado por “ética” (Singer, 1993).

ATIVIDADE REFLEXIVA 2

Identifica alguns comportamentos que aches importante um terapeuta ocupacional ter, tendo em conta os princípios básicos da bioética, referidos acima. Regista-os.

2.3 A DEONTOLOGIA

A Deontologia é a ética moral aplicada aos profissionais, composta por normas e padrões que pretendem uniformizar uma prática profissional com uma conduta

exemplar. Esta ética é específica a cada profissão tendo em conta as suas particularidades e especificidades.

As Profissões operacionalizaram esta ética através dos Códigos Deontológicos. Todas as profissões de saúde têm o seu Código Deontológico. Estes ganham uma relevância significativa quando são perspectivados pelo profissional de saúde em questão. Os profissionais, por seu turno, procuram agir de acordo com a noção do bem, subjacente a uma moral comum e no exercício das suas funções, cumprir as normas estabelecidas, e validadas como legítimas na profissão, e que constam no Código Deontológico da sua profissão.

Dentro de um grupo profissional, o que é norma é perspectivado de modo limitado, uma vez que se refere a normas de conduta e decisão que abrangem apenas os profissionais dessa profissão. Todas estas questões também se aplicam aos terapeutas ocupacionais como profissionais de saúde.

Efetivamente, sendo as profissões diferentes entre si, com conhecimentos, procedimentos, e objetivos diferentes, também os dilemas éticos e as questões morais que se colocam a cada profissional podem ser diferentes. Por este facto os Códigos Deontológicos são diferentes e contemplam diferentes perspetivas da profissão.

O Código Deontológico do terapeuta ocupacional tem em conta os Princípios Formais da Ética (Beneficência, Autonomia, Confidencialidade, Veracidade, Justiça e Fidelidade) e os princípios legais para o exercício da profissão de terapeuta ocupacional.

ATIVIDADE REFLEXIVA 3

Identifica alguns comportamentos que aches importante um terapeuta ocupacional ter, tendo em conta que, como profissional de saúde, deve ter uma conduta profissional e ter em conta os princípios básicos da bioética expostos acima.

III. A DIVERSIDADE DA ÉTICA E OS SEUS CAMPOS DE ABRANGÊNCIA

3.1 CIÊNCIAS DA VIDA

Os progressos ao nível da ciência, nas últimas décadas, tornaram tecnicamente possível interferir com o cerne da vida, inclusivamente da vida humana, num grau antes inatingível e inimaginável. Basta mencionar a engenharia e a terapia genética, a procriação medicamente assistida, a experimentação em embriões, a clonagem, a investigação com células estaminais, a sequenciação do genoma humano, a farmacogenética, os *bio chips*, de entre muitas outras coisas.

Estes e outros progressos científicos trazem indiscutivelmente um novo potencial que afeta diversas áreas, nomeadamente as áreas económica, social e política. Podem mesmo chegar a originar uma mudança na visão que temos da vida, e do próprio Homem, criando novas possibilidades para mudanças sociais e culturais. Estes progressos terão inevitável impacto nas gerações futuras repercutindo-se em áreas como o ambiente, a família, a sociedade, a legislação, a filosofia e a religião.

Os conflitos de interesse estão presentes constantemente na área da saúde e requerem atenção e cuidado para evitar que nos confrontemos com eles, muitas vezes de modo involuntário e ingénuo. Desde a prática clínica, durante a qual se pode aconselhar a aquisição de um produto de apoio ou de um fármaco, ao ensino e investigação, muitas são as situações com que nos defrontamos com conflitos de interesse.

A causa mais frequente da existência de conflitos de interesse está relacionada com questões financeiras, contudo os interesses pessoais, profissionais e políticos podem também ser determinantes. Os terapeutas ocupacionais também podem ser confrontados com este tipo de conflitos durante o seu exercício profissional.

ATIVIDADE REFLEXIVA 4

Identifica três situações em que o terapeuta ocupacional pode deparar-se com um de conflito de interesse do ponto de vista financeiro.

3.2 INVESTIGAÇÃO COM ÉTICA

A investigação faz parte integrante do progresso científico e este, por sua vez, traz benefícios às sociedades modernas.

Ao longo de uma investigação podem surgir dilemas éticos devendo o investigador refletir e decidir sobre os mesmos. Algumas das questões éticas mais frequentes que podem surgir prendem-se com as prioridades da investigação, o seu financiamento, quem realmente colaborou na investigação como autor ou onde vai ser publicada.

Desde que começamos uma investigação, até à sua publicação, a ética é prioritária e uma parte integrante da mesma.

A Lei nº 21/2014 de 16 de abril refere que:

“... regula a investigação clínica e o estudo sistemático destinado a descobrir ou a verificar a distribuição ou o efeito de fatores de saúde, de estados ou resultados em saúde, processos de saúde ou doença, desempenho e, ou, segurança de intervenções ou da prestação de cuidados de saúde”.

Mais tarde foi atualizada pela Lei n.º 73/2015 de 27 de julho, que se focou nas condições de acesso ao registo dos participantes em estudos e ensaios clínicos.

Alicerçada nos acontecimentos históricos, que usaram humanos para fins científicos, nas décadas de 40 e 60, a ética da investigação expandiu-se de modo a abarcar todas as componentes do processo científico, desde a planificação da investigação até à comunicação dos resultados.

Aprendemos com casos como o Estudo Tuskegee, no qual o Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos e a Oficina Sanitária Pan-americana, com a

colaboração de funcionários de saúde pública do governo da Guatemala, realizaram um estudo sobre o uso da penicilina como possível profilaxia para a sífilis, gonorreia e cancro. Entre 1946 e 1948, realizaram uma pesquisa, que envolveu 600 homens de raça negra, 399 com sífilis e 201 saudáveis. O objetivo do Estudo Tuskegee era observar a evolução da doença, quando o tratamento não fosse ministrado. Neste estudo, foi ocultado aos participantes que tinham sífilis, os efeitos desta condição de saúde. O diagnóstico que lhes era atribuído era de “sangue ruim”. Como contrapartida por participarem no projeto, recebiam acompanhamento médico, uma refeição quente no dia de realização dos exames e o valor das despesas do funeral. (Reverby, S., 2012).

O conflito ético inerente a este estudo relacionou-se com a omissão do diagnóstico e do prognóstico. Esta omissão violou os direitos das pessoas a saberem o seu diagnóstico, a serem informadas sobre o mesmo, as suas implicações, possibilidades de tratamento, recomendações, evolução e muitas outras questões, de modo a que pudessem decidir o que pretendiam fazer de forma consciente e informada. Em relação aos tratamentos, como não havia ainda uma terapêutica à data, não houve conflitos éticos.

Também durante a 2ª Guerra Mundial, foram realizadas inúmeras experiências médicas imorais, na Alemanha, durante o Terceiro Reich (Oliveira Neto, W., 2019).

Algumas destas experiências tinham como objetivo facilitar a sobrevivência dos militares e, como tal, eram efetuados testes em judeus, sendo estes usados como cobaias. Testavam, por exemplo, os efeitos da exposição à grande altitude, usando câmaras hipobáricas, para determinar a altitude a que poderiam saltar de paraquedas em segurança, sem máscara de oxigénio. Outras, usavam o processo de congelação, submetendo-os a temperaturas negativas, para descobrir o método eficaz de tratamento da hipotermia. Tendo por objetivo desenvolver o tratamento de ferimentos adquiridos em combate, nomeadamente queimaduras por exposição a gás mostarda, os cientistas nazis submetiam os prisioneiros ao gás para depois estudarem diferentes tipos de tratamento. Para testarem medicamentos inoculavam os prisioneiros com os respetivos agentes

patogénicos e, posteriormente recebiam os agentes imunizantes e diversos compostos de soro para prevenir e tratar doenças contagiosas como a tuberculose, a malária, a febre tifoide, a febre amarela e a hepatite. Estas experiências foram conduzidas nos campos de concentração de Dachau, Buchenwald, Natzweiler, Neuengamme e Sachsenhausen. Foram também executadas experiências com enxertos ósseos e testados gases perigosos no campo de concentração de Ravensbrueck. (Greco & Welsh, 2016).

Josef Mengele, desenvolveu em Auschwitz, diversas experiências em que utilizou gêmeos que, devido às suas semelhanças, permitiam realizar testes em que um deles era submetido a um agente e o outro não, ou a dosagens ou procedimentos diferentes. Também os ciganos foram usados para determinar como as diferentes "raças" resistiam às diversas doenças contagiosas (Greco, et al., 2016). Os nazis tentaram, desta forma e, com inúmeras experiências, confirmar a inferioridade da raça judaica.

Também foram desenvolvidos diversos testes, em grupos considerados geneticamente indesejáveis pelos nazis. Estes testes pretendiam descobrir como se poderia esterilizar as mulheres, sendo assim possível erradicar 'raças impuras' como as designavam. Utilizavam Raios X, cirurgias ou diversas drogas para efetivar estes procedimentos e experiências.

Embora estas experiências permitissem o avanço da ciência e do conhecimento, muitos foram os que sofreram e morreram, tendo sido tratados de forma desumana.

3.3 CONFLITOS DE INTERESSE

Os conflitos de interesse estão presentes em muitas das investigações científicas sempre que existe um conflito de compromissos antagônicos. O investigador é hoje em dia confrontado com a necessidade de refletir sobre os princípios éticos fundamentais, de modo a garantir elevados padrões de

integridade e responsabilidade na sua conduta durante um processo de investigação.

A ética na investigação científica, quer envolva sujeitos humanos, não humanos, ou mesmo tratando questões ligadas à biodiversidade e ao ambiente, apresenta-se como uma problemática que é urgente e deveras importante debater a larga escala.

Os princípios éticos subjacentes à investigação são os critérios através dos quais as decisões, os procedimentos e as condutas são implementadas, desenvolvidas e avaliadas ao longo de todo o processo de investigação. Assim, os princípios gerais a respeitar durante um processo de investigação são:

- **Beneficência** – Devemos prever que os participantes na investigação possam obter algum benefício, decorrente desta, podendo este ser uma mera informação, que possa ser útil na melhoria do seu estado de saúde ou qualidade de vida, a possibilidade de receber tratamento, participar num programa de promoção de saúde, ou outro. Este benefício também pode não ser diretamente para o participante, mas sim para as gerações vindouras;
- **Não maleficência** – este é o requisito de não prejudicar os outros. Por vezes a investigação na área da saúde pode ser invasiva. Podem também surgir riscos que não sejam imediatos, mas devem contudo, ser identificados e minimizados ou, de preferência, eliminados. Existem ainda fatores que podem potenciar e aumentar o risco para certos participantes, pelo que devem ser tidos em conta. As grávidas e as populações com condições de saúde devem ter uma atenção especial pelo facto de estarem mais fragilizadas. Também as crianças, pelo facto de estarem em crescimento e desenvolvimento devem ser objeto de uma análise mais atenta e cuidada.
- **Respeito pela Autonomia** – devemos respeitar a autodeterminação do sujeito. Assim o sujeito não deve ser coagido, de forma alguma, devendo tomar uma decisão livre e informada sobre a sua participação na investigação. Deve ser garantido que são fornecidos todos os

esclarecimentos solicitados e é dado o tempo de decisão necessário ao sujeito, para que este possa analisar a situação, consultar familiares ou amigos e tomar a sua decisão sobre a participação, ou não, na investigação. Estes procedimentos aplicam-se aos pais ou representantes legais, quando os participantes na investigação são menores de idade e, como tal, incapazes de decidir por si.

- Respeito pela Pessoa – enquanto investigador, deve lidar com o outro com a consideração devida à sua dignidade enquanto indivíduo e valorizar a importância e a especificidade inerente a cada participante.
- Justiça – todas as investigações têm subjacentes competições e interesses de pessoas que se encontram direta ou indiretamente envolvidas. Do ponto de vista ético, a tomada de decisão envolve o reconhecimento e a negociação dos dilemas inerentes às diferentes necessidades, responsabilidades, motivações e interesses. Deve também ser garantida a justiça no que concerne a alocação de recursos, sejam estes financeiros ou humanos.

Numa investigação, os autores devem expor a não existência de conflito de interesses. Nesta exposição deve estar patente que não existem conflitos de interesses, por parte dos autores do estudo, quer ao nível financeiro, comercial ou pessoal. Devem também garantir que são inexistentes quaisquer associações de interesse comercial ou económico envolvendo os resultados ou os instrumentos do estudo. No que diz respeito aos conflitos de valores tais como a dignidade humana, a vida, a integridade física, de entre outros, devem também ser referenciados.

ATIVIDADE REFLEXIVA 6

Pense num projeto de investigação que podia fazer. Encontre um modo de beneficiar os participantes do seu estudo por participarem no mesmo.

3.4 CONSENTIMENTO INFORMADO

O consentimento informado é um documento no qual o investigador expõe o seu projeto de modo resumido e explícito, com uma linguagem simples e bastante perceptível, de modo a esclarecer quaisquer dúvidas que o participante possa ter. O Código de Nuremberga foi a primeira definição de termo de consentimento livre e esclarecido e surgiu em 1947.

A Convenção Europeia de Bioética de Oviedo, em 1997, reuniu 20 países europeus. Em representação do Governo Português á data, a Dra. Maria de Belém, Ministra da Saúde, assinou um documento internacional: a Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano relativa às aplicações da Biologia e da Medicina - Convenção dos Direitos do Homem e a Biomedicina.

Este documento, nos seus 38 artigos, estabelece normas de procedimento, aceitando ou proibindo, a prática da medicina e da biologia. O país que assine esta Convenção, fica juridicamente obrigado ao seu cumprimento. Contudo, a legislação interna do país pode regulamentar de forma contrária, pelo que, numa situação destas, o país aceita a Convenção com reserva do artigo que contradiga uma lei nacional. Por outro lado, se no seu direito interno, um país não tiver legislação contrária às disposições da convenção, subscreve-a na totalidade e fica impedido de, no futuro, produzir legislação que seja contrária ao disposto na mesma. (Ministério Público Portugal – Procuradoria Geral da República - Gabinete de Documentação e Direito Comparado, 1997)

Num consentimento informado, usado no âmbito da investigação, devem constar explicações sobre:

- o que trata o estudo;
- a duração esperada da participação em tempo e numero de vezes;
- os procedimentos do estudo em que vai participar;
- o carácter voluntário da participação;

- os possíveis benefícios da participação;
- os possíveis riscos da participação;
- quem assume a responsabilidade, no caso de algo correr mal;
- se há cobertura por uma companhia de seguros;
- como é assegurada a confidencialidade dos dados;
- o que acontece aos dados quando a investigação terminar;
- como são os resultados do estudo divulgados e com que finalidades;
- em caso de dúvidas qual o elemento da equipa de investigação que deve ser contactado.

No final do consentimento informado, em folha separada, deve também constar a Declaração de Consentimento Informado, Livre e Esclarecido onde o participante assume que leu, ou alguém leu para si, o documento referente ao projeto em causa, e que está consciente do que se espera da sua participação. Deve também referir que o participante teve oportunidade de colocar todas as questões ao elemento da equipa de investigação que o acompanha e as respostas foram esclarecedoras. Por fim deve conter a aceitação voluntária de participar no estudo, a assinatura do participante, do investigador, a data e a relação existente entre ambos.

Nas situações de estudos observacionais realizados em ambientes públicos, é possível prescindir do consentimento informado, desde que seja demonstrado que se garante a salvaguarda da privacidade.

Acima de tudo a responsabilidade de todos os procedimentos e acontecimentos ao longo da investigação é dos investigadores pelo que, se necessário deverá ser constituído um seguro.

Em caso de dúvidas a melhor decisão é a exclusão da pessoa do grupo de participantes.

ATIVIDADE EXECUTIVA 1

Redige uma Declaração de Consentimento Informado, Livre e Esclarecido tendo em conta as informações acima.

3.5 PUBLICAÇÕES

Após a realização de investigação científica ou durante a mesma, os autores/investigadores devem publicar os seus achados promovendo o crescimento da ciência e a disseminação do conhecimento, mesmo que estes não tenham ido ao encontro das suas expectativas e comprovado a sua questão de investigação.

Também ao nível da publicação de artigos, se deve ter em atenção diversas questões de carácter ético:

- Se a revista é revista por pares;
- A existência de projetos semelhantes ou rivais;
- A existência de “Ghost writers” (pessoas que convenientemente enquadram a listagem de autores);
- Se conhece os revisores;
- A escolha da data estratégica para publicação do artigo.

IV. CONCLUSÃO

Este caderno foi construído com o intuito de ser mais um material de apoio para a Unidade Curricular de Bioética e Deontologia, onde podem ser consultados conteúdos relevantes que serão abordados nesta Unidade Curricular.

As temáticas aqui expostas não se esgotam neste caderno, pelo contrário. Com elas pretendemos gerar o interesse e curiosidade e suscitar a reflexão e análise destes temas.

Ao longo deste caderno são encontradas atividades que pretendem ser reflexivas levando o estudante a elaborar o seu raciocínio e desenvolver a sua opinião crítica, tendo em conta a informação que recebeu previamente.

Esperamos dar início a um pensamento crítico e fundamentado em princípios éticos pessoais, sociais e culturais, suscitando em cada um dos estudantes um sentido ético mais reflexivo e um pensamento deontológico mais fundamentado e atento a diversas questões que se irão colocar no seu futuro percurso profissional como Terapeutas Ocupacionais.

V. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amaral, M. (2004). Sexualidade e Deficiência Mental - Impacto de um Programa de Orientação para Famílias. Universidade Federal de São Carlos. Obtido em 13 de novembro de 2018, de <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/3087/DissMCA.pdf?sequence=1>
- Bittar, E.C. & Almeida, G.A. (2015). Curso de Filosofia do Direito (11th ed.). São Paulo: Atlas.
- CNECV. (2019). Historial. Retirado de <http://www.cneqv.pt/historial.php>
- Coutinho, V., Bioética e teologia: que paradigma de interacção?. Coimbra 2005, (pp 7-11).
- Greco, D. & Welsh, J. (2016). Direitos humanos, ética e prática médica. Revista de Bioética, 24 (3), 443-451. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016243143>
- Menezes, P. (2020). Ética e moral. Retirado de <https://www.diferenca.com/etica-e-moral/>
- Ministério Público Portugal – Procuradoria Geral da República - Gabinete de Documentação e Direito Comparado, (1997). *Convenção para a protecção dos direitos do homem e da dignidade do ser humano face às aplicações da biologia e da medicina: convenção sobre os direitos do homem e a biomedicina*. Oviedo, Astúrias.
- Oliveira Neto, W., (2019). Evans, Richard J. Terceiro Reich na história e na memória: novas perspectivas sobre o nazismo, seu poder político, sua intrincada economia e seus efeitos na Alemanha do pós-guerra. *Revista Brasileira de História*, vol.39, (80), pp. 191-195. <https://doi.org/10.1590/1806-93472019v39n80-10>
- Pichler N., Padilha, A.C., Rocha, J.M. (2011). *Ética, Negócios & Pessoas*. Jaguarão: Unipampa.
- Potter, V.R., Bioethics, The Science of Survival, in: *PBM 14* (1970), 127-153,130.
- Renaud, I. & Renaud, M. (1996). "Ética e moral", in: L. Archer, J. Biscaia, W. Osswald, Bioética, Lisboa, Verbo (pp. 34-35).
- Reverby, S. (2012). Sífilis por "exposição normal" e inoculação: um médico da equipe do estudo Tuskegee na Guatemala, 1946-1948. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, vol.15, p.p. 323-349. <https://doi.org/10.1590/S1415-47142012000200008>

- Sampaio, L., Santos Camino, C., Roazzi, A. (2009). Justiça distributiva: uma revisão da literatura psicossocial e desenvolvimentista. *Psicologia em Estudo*, v. 14, (4), p.p. 631-640.
- Singer, P. (1993). *Practical Ethics*. Reino Unido: Cambridge University Press.
- Thiel, M.J. (2000). Le défi d'une éthique systémique pour la théologie. In *Bioéthique et christianisme*. 74, (pp 92-113). Estrasburgo: França.
- Vida, C. N. d. É. p. a. C. d. (2006, 2007). Ética e Investigação nas Ciências da Vida. 10º Seminário do CNECV, Porto.
- Vida, C. N. d. É. p. a. C. d. (2014). Bioética e Políticas Públicas.
- Vida, C. N. d. É. p. a. C. d. (2016). Parecer sobre o uso de sinalética no quarto ou unidade de tratamento de doentes infetados (Vol. 89, pp. 9).
- Vida, C. N. d. É. p. a. C. d. (2017). Relatório e Parecer sobre a transmissão de informação relativa às "Diretivas Antecipadas de vontade" (Vol. 95).
- Vida, C. N. d. É. p. a. C. d. (2017). Relatório e Parecer sobre o Projeto de Decreto Regulamentar referente à Regulamentação da Lei nº 25/2016, de 22 de agosto, que regula o acesso à gestação de substituição (pp. 12): Conselho Nacional de Ética para as Ciências da vida.
- Vida, C. N. d. É. p. a. C. d. (2017). Relatório e Parecer sobre o Projeto de Proposta de Lei que estabelece o direito à autodeterminação da identidade de género e expressão de género e o direito à proteção das características sexuais de cada pessoa (Vol. 94).