

# OS NOVOS DESAFIOS DA BIOÉTICA E DO BIODIREITO — OU O QUE RESTA DA ÉTICA (??!!)

JOAQUIM A. CORREIA GOMES

O progresso resultante da investigação científica ao nível das “ciências da vida”, abre não só novos horizontes às liberdades individuais e às expectativas sociais, mas também renovadas perplexidades ao nível ético e do direito. A dificuldade está em encontrar uma “ética”, porquanto actualmente existem diversos paradigmas ou modelos epistemológicos de reflexão éticos, sendo mais ajustados falar-se em “éticas”.

O desafio é encontrar um postulado inter-cultural, religioso e ideológico, que possa, através de uma ideia de liberdade e de democracia, suportar uma convivência salutarmente ética, entre os diversos enfoques possíveis. Deste modo a função da bioética será encontrar uma ética que problematize as questões suscitadas pela biomedicina, enquanto o biodireito tenderá a dar-lhes as adequadas e necessárias respostas axiológico-normativas.

“Foram as flores do meu jardim. Ficaram Raízes enterradas, braços de fora ...

.....

— Vai-te! A tua casa é perto.”

“Adeus”, José Régio.

## 1. INTRODUÇÃO

A ética foi inicialmente considerada como uma vertente de reflexão, de cariz essencialmente filosófica das relações humanas, designadamente do “ser” e do seu “pensar”.

Havia até quem no pensamento clássico e mesmo posteriormente, como sucedeu com Kant, dividisse a filosofia em três partes: A lógica (“*logus*”), a física (“*physis*”) e a ética (“*ethos*”).

O significado grego de ética era a “morada da alma”, o pêndulo que pendia entre o “bem” e o “mal”, reflectindo-se assim sobre os costumes e os usos sociais, estabelecendo-se, deste modo, o diálogo entre os vários cambiantes da convivência em “*polis*”.

Isto era de tal modo impressivo que na antiguidade era hábito referir-se que “*o que é bom para a leoa, não pode ser bom para a gazela. E, o que é bom para a gazela, fatalmente não será bom para a leoa.*

Aliás, na cultura latina, a ética passou a estar associada à moral (“*mos*” ou “*moris*”), surgindo o conceito de “dever” como uma das suas categorias fundamentais, chegando, nalguns momentos, que ainda perduram actualmente, a confundir-se com a normatização dos comportamentos, através da lei (“*nomos*”).

A ética também passou a estar referenciada à deontologia (“*to deon*”)<sup>1</sup> dos profissionais da saúde.

No entanto, a “ética” da antiguidade grega não é a mesma que das sociedades contemporâneas, porquanto as regras sociais e o(s) pensamento(s) dominante(s) são distintos.

Até mesmo quando nos situamos no mesmo espaço físico ou geográfico, em que se aceita o pluralismo ideológico ou a liberdade de pensamento, num salutar “convívio democrático”, naturalmente que é inevitável a existência de um “pluralismo ético”.<sup>2</sup>

Por isso, dificilmente se poderá falar em “ética” mas antes em “éticas”, porquanto podemos hodiernamente encontrar diversos enfoques ou modelos epistemológicos de reflexão.

O desafio é encontrar um postulado inter-cultural, religioso e ideológico, que possa, através de uma ideia de liberdade e de democracia, suportar uma convivência salutarmemente ética, entre os diversos enfoques possíveis.

Por isso e mais uma vez, haverá sempre aquela tensão conflituante entre a ética, as “ciências da vida” e o direito, mas agora com novas margens e novas pontes, como a biotecnologia, a genética, e novos alicerces, como o bio-direito.

## 2. AS ÉTICAS

Muito embora se possa correr sempre o risco de compartmentar ou de alinhar aquilo que pela sua natureza e diversidade não é unificável, podemos talvez delinear quatro grandes paradigmas éticos que dominam o pensamento contemporâneo.

Um é o paradigma dogmático, que parte essencialmente de verdades apodícticas, cujas enunciações éticas são incontrovertidas e incontrovertíveis, o qual tem normalmente subjacente uma moral religiosa e que acaba por estabelecer “normas morais”.

Veja-se a propósito e a título de exemplo a Instrução “*Donum Vitae*”, da Congregação para a Doutrina da Fé”, de 22 de Fevereiro de 1987, assinada pelo então Cardeal Ratzinger, que é fortemente crítico do método artificial de fecundação assistida, porquanto o mesmo não é “fruto de um acto específico da união conjugal e por desconsiderar os princípios morais do casamento”.

<sup>1</sup> De origem grega, que significa “o que é preciso”, “dever”.

<sup>2</sup> Ramon Valls, “Ética para la Bioética”, em *Bioética, Derecho y Sociedad*, 1998, p. 23.

Também podemos encontrar na “Gaudium et spes”, do Concilio Vaticano II uma clara referência de que “tudo aquilo que é contrário à vida em si, como ... a eutanásia e mesmo o suicídio deliberado ... são em si mesmo verdadeiramente infames”.

Outro é o paradigma utilitarista, assente no pensamento de Jeremy Bentham (1748-1832) e Stuart Mill (1806-1873), onde se acentua o respeito absoluto pela soberania de um indivíduo, mormente sobre o seu corpo e espírito, cuja preocupação é o máximo de respeito pela autonomia da vontade dos cidadãos, que deve levar a um posicionamento de máxima neutralidade em questões morais.

Tal modelo assenta no “princípio da maior felicidade”, mediante o qual os comportamentos éticos são aqueles que propiciam felicidade ou ausência de sofrimento, assente num propósito de “maximização dos benefícios ou do bem-estar”.

Trata-se, ao fim e ao cabo, de uma visão essencialmente liberal ou hedonista, que teve ao longo dos tempos diversas facetas, desde as análises custo-benefício, de pendor marcadamente economicista, passando pelas “preferências individuais”, até ao estabelecimento de “regras utilitaristas”, por contraponto aos “actos utilitaristas”<sup>3</sup>.

Porém, para modelar aquela neutralidade, impõe-se a adopção generalizada de “contratos sociais” ao nível da prestação dos cuidados de saúde e muito particularmente na relação médico-doente, como defende Robert Veatch [“Medical Ethics” (1981)].

Mais recentemente surgiu o paradigma da modernidade, assente no “discurso da modernidade”, influenciado pelo “racionalismo crítico” de Karl Popper, a “racionalidade comunicativa” de Jürgen Habermas, sem esquecer a “ética da comunicação” de Karl-Otto Apel.

O primeiro é o precursor da crítica racional e disciplinada, com o único propósito de desafiar os outros a terem opiniões livres. Assim, o traço característico do seu pensamento é o seu desígnio de não pretender convencer ninguém a fazer nada, ao mesmo tempo que imprime um cunho de falibilidade a todo o pensamento e até às próprias teorias científicas, enquanto sequências de conjecturas, as quais e por isso mesmo, seriam sempre provisórias.

Os dois últimos, ligados à Escola de Frankfurt, dão particular ênfase à “acção comunicativa”, criando um autêntico modelo comunicacional.

Daí que Habermas tenha acentuado a racionalidade enquanto pretensão de validade na prática quotidiana, de modo a estabelecerem-se consensos através do diálogo.

Não haveria, ao fim e ao cabo, uma ética universal mas a necessidade de se comunicar e deliberar sobre “o que fazer”, mediante práticas consensuais,

<sup>3</sup> Cristina Nunes, “A Ética numa sociedade plural e secular”, em *A Ética e o Direito no início da Vida Humana*, 2001, p. 30 e ss.

garantindo a participação de todos os interessados nas decisões que os podem afectar.

Já Apel, por sua vez, entendia a linguagem como uma expressão da necessidade que o ser humano tem de comunicar entre si, que consistiria na “comunicação interpessoal”, mediante uma certa “ética de comunicação”, baseada num consenso participativo e socialmente inclusivo.

Cremos que facilmente podemos ver afloramentos deste paradigma da modernidade em todos os casos em que se exige “o consentimento livre e esclarecido” do doente no relacionamento entre este e os profissionais de saúde ou sempre que qualquer utente dos serviços de saúde tenha “o direito de ser informado sobre o seu estado de saúde”, designadamente sobre a sua situação, as alterações possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado.

Sem pretender ser exaustivo, podemos encontrar essas referências nas seguintes convenções ou diplomas:

- Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (1997) (DUGHDH), aprovada pela UNESCO [art. 5.º — Direito das pessoas envolvidas];
- Convenção Europeia dos Direitos Humanos e da Biomedicina (1997), publicada no *DR*, I-A, n.º 2, de 3 de Janeiro de 2001 [art. 5.º — Consentimento: regra geral; art. 6.º — Protecção das pessoas que careçam de capacidade para prestar o seu consentimento; art. 7.º — Protecção das pessoas que sofram de perturbação mental]; art. 16.º — Protecção das pessoas que se prestam a uma investigação; art. 17.º — Protecção das pessoas que careçam de capacidade para consentir uma investigação; art. 19.º — Regra Geral (Colheita de órgãos e tecidos em dadores vivos para fins de transplante); art. 20.º — Protecção das pessoas que careçam de capacidade para consentir na colheita de um órgão];
- Lei de Bases da Saúde — Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto [Base XIV, sobre o Estatuto dos utentes];
- Dec.-Lei n.º 97/94, de 9 de Abril, que Regulamenta os Ensaios Clínicos em Seres Humanos [arts. 9.º (Informação) e 10.º (Consentimento)];
- Lei n.º 12/93, de 22 de Abril — Lei sobre a Colheita e Transplante de órgãos e tecidos de origem [arts. 7.º (Informação) e 8.º (Consentimento)];
- Lei sobre a Procriação Medicamente Assistida — Lei n.º 32/2006, de 26 de Julho [art. 14.º (Consentimento)];
- Código Deontológico dos Médicos, arts. 38.º (Dever de Esclarecimento e recusa de tratamento) e 61.º (Intervenções e colheitas).

Por último temos o paradigma pós-moderno, de inspiração em Alain Touraine, com a sua “sociologia da acção”, mas também em Michel Foucault, onde o poder é revelado como uma relação de forças e fonte de saber para

dominar ou mesmo em Jacques Derrida, inspirador do movimento de desconstrução.

Este modelo, ainda que bastante fluído, assenta essencialmente numa postura crítica em relação aos consensos, procurando nas estruturas panópticas da sociedade “margens de liberdade”, seja através dos movimentos sociais, seja individualmente, que acabam por traduzir ou concretizar-se em rupturas.

Como exemplos deste movimento podemos encontrar a contracepção de emergência, a despenalização ou descriminalização da interrupção voluntária da gravidez, a legalização da investigação em células estaminais ou mesmo da eutanásia.

Nesta conformidade e sem se estar perante a *ultrapassagem [überbietung]* ou a *superação [überwindung]* da ética, hoje facilmente se fala em ética nos negócios, na prática judiciária, na investigação científica, na prestação dos cuidados de saúde e aí por diante, até mesmo numa ética da política.

### 3. A SAÚDE PÚBLICA

A saúde pública, tem por base, como a sua designação indica, um conjunto de sistemas e serviços de saúde, financiados essencialmente pelo Estado, que o mesmo é dizer pelo “contribuinte fiscalmente activo” — no outro extremo temos o “contribuinte fiscalmente evasivo ou fraudulento”.

A saúde pública é, sem qualquer sombra de dúvidas, uma prioridade importante a nível nacional, de tal modo que no art. 64.º da Constituição da República Portuguesa se estabelece no seu n.º 1 que “*Todos têm direito à protecção da saúde e o dever de a defender e promover*”.

O mesmo se passa a nível da União Europeia, onde a sua Carta dos Direitos Fundamentais (2000), no seu art. 35.º, referente à protecção da saúde, consagra que “*Todas as pessoas têm o direito de aceder à prevenção em matéria de saúde e de beneficiar de cuidados médicos, de acordo com as legislações e práticas nacionais. Na definição e execução de todas as políticas e acções da União, será assegurado um elevado nível de protecção da saúde humana*”.

A saúde pública compreenderá assim todas as políticas e acções de protecção da saúde, mediante a melhoria das suas prestações, na prevenção das doenças ou enfermidades humanas e na redução das causas de perigo para a saúde humana, abrangendo a luta contra os grandes flagelos, fomentando a investigação sobre as respectivas causas, formas de transmissão e prevenção, bem como a informação e a educação sanitária — foi assim, que, na sua generalidade, ficou referenciado no art. 152.º do Tratado que em 1997 institui a Comunidade Europeia.

Actualmente a “Nova Estratégia para a Saúde” da União Europeia, cujo debate foi iniciado no final de 2006, está delineada no “*Together for Health: A Strategic Approach for the EU 2008-2013*”, que foi aprovado pela Comissão Euro-

peia em 23 de Agosto de 2007 — veja-se em [http://ec.europa.eu/health/index\\_pt.htm](http://ec.europa.eu/health/index_pt.htm) o “Second Programme of Community Action in the Field of Health 2008-2013 que se seguiu ao “first Programme of Community action in the field of public health (2003-2008)”.

Como se referiu no respectivo Relatório Síntese, considera-se que a cooperação europeia deve ser reforçada em diversos domínios, nomeadamente no que diz respeito às ameaças para a saúde, às desigualdades em matéria de saúde, à informação sobre saúde e à promoção de estilos de vida saudáveis.

Mas a saúde pública não se confina apenas à Europa, sendo muito mais abrangente, podendo hoje falar-se numa “Saúde Pública Global”, onde emergem novas tecnologias ao nível dos cuidados de saúde, que podem provocar impactos distintos e mesmo imprevisíveis nesta “Aldeia Global”.

Com a cibertecnologia acelerou-se a globalização dos serviços de saúde, sendo frequente que um médico situado num certo continente possa estar a realizar o diagnóstico de uma doença ou a participar numa intervenção cirúrgica de um doente que se encontra sediado num outro continente.

Por isso, a globalização dos cuidados de saúde, seja mediante o designado “turismo médico”, em que os pacientes se deslocam a outros países para tratamentos médicos, inclusive intervenções cirúrgicas, que não existem ou não têm possibilidade de realizar no seu país de origem, seja através da “telemedicina” implicam outras abordagens a nível ético.

O desenvolvimento dos testes genéticos e a adopção generalizada de medidas de prevenção dos riscos que podem envolver a saúde pública, podem muito bem gerar a “colectivização dos riscos” e a tentação de suprimir, a todo o custo, um contexto genético desfavorável.

Deste modo, o conhecimento desmesurado dessa informação genética, pode originar a violação da vida privada e situações de discriminação ao nível do emprego e dos seguros<sup>4</sup>.

Também as políticas demográficas, que estão normalmente relacionadas com a fecundidade e os meios de esterilização, suscitam igualmente ponderações éticas de bastante relevância ao nível da saúde pública<sup>5</sup>.

#### 4. A BIO-ÉTICA

Enquanto a ética, como já referimos, tem raízes ancestrais, o termo bio-ética só recentemente foi introduzido na prática e reflexão clínica, devendo-se o mesmo a Van Rensselaer Potter (1911-2001), investigador bioquímico, primeiro em “Bioethics, the science of survival. Perspectives in Biology and Medi-

<sup>4</sup> Anne Laúde, Bertrand Mathieu, Didier Tabuteau, *Droit de la Santé*, 2007, p. 660-1.

<sup>5</sup> Graciela Sarrible, “Ética y Población: Las políticas demográficas”, em *Bioética, Derecho y Sociedad*, 1998, p. 261.

cine" (1970) e depois em "Bioethics: A bridge to the future" (1971)<sup>6</sup>.

Caracterizando-se inicialmente como uma abordagem reflexiva sobre as implicações éticas decorrentes da investigação científica sobre os seres humanos, resultante do progresso médico e biológico, tornou-se posteriormente num estudo inter-disciplinar ou mesmo trans-disciplinar dessa mesma evolução.

A sua importância é de tal modo relevante, que ao nível do ensino universitário de medicina, passou a ser configurada como uma disciplina desse mesmo curso, muito embora às vezes ligada à deontologia profissional médica<sup>7</sup>.

Assim, as "ciência da vida" passam a estar eticamente perspectivadas e avaliadas, relativamente aos desafios e aos progressos que envolvem as investigações científicas que aí se realizam.

Para o efeito a experimentação em seres humanos, na sequência do julgamento de Nuremberga, passou a assentar na inviolabilidade da dignidade do ser humano, mediante o respeito da sua autonomia e os estabelecimento dos limites inultrapassáveis da investigação científica.

Tal desiderato implica uma reflexão exigente sobre a densidade dos direitos humanos e o melhoramento das condições da sua existência, resultantes dos constantes progressos científicos, mediante o balanceamento ("checks and balances") entre os direitos humanos e a investigação científica.

Nesta conformidade e na sequência da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (1997) (DUGHDH), aprovada pela UNESCO, bem como da Convenção Europeia dos Direitos Humanos e da Biomedicina (1997), também conhecida por Convenção de Oviedo, os direitos humanos da bio-medicina, passaram a ser uma das consequências normativas da bio-ética.

Haverá então uma "Bioética global" ou mesmo uma "Ética Universal", que teria como sustentáculo um "Código de Ética Internacional"?

Independentemente da resposta a dar, não podemos é duvidar que chegámos a uma plataforma consensual relevante de princípios orientadores da prática clínica e da investigação científica, já em tempos preconizado por Tom Beauchamp e James Childress, no seu "Principles of Biomedical Ethics", também conhecido por "princípios de Georgetown".

Para estes, a prática clínica tinha como pilares os princípios da autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça<sup>8</sup>.

A autonomia, do grego "autos" e "nomos", significa que os doentes capazes têm o direito de decidirem acerca do tratamento médico a que são sujeitos.

<sup>6</sup> Daniel Serrão, "AFTER POTTER, Que futuro para a Bioética Global", em *Bioética ou Bioéticas – Na Evolução das Sociedades*, 2005, p. 271 e ss.

<sup>7</sup> Rui Nunes, "Bioética: O ensino e aprendizagem", em *A Ética e o Direito no início da vida humana*, 2001, p. 51 e ss.

<sup>8</sup> Emily Jackson, *Medical Law*, 2006, p. 14 e ss.; Íñigo de Miguel Beriain, *El embrion y la biotecnología – Un análisis ético-jurídico*, 2004, p. 49 e ss.

A não-maleficência, tem na sua origem os ensinamentos de Hipócrates do “dever de não fazer mal” (“*primum non nocere*”).

A beneficência corresponde ao “dever de fazer bem” ao doente, também com raízes no juramento de Hipócrates, que deve caracterizar toda a prática clínica e que, muitas vezes, pode entrar em conflito com o princípio da autonomia.

A justiça, ao nível dos cuidados de saúde, manifesta-se no sentido de que todos os indivíduos devem ser tratados de modo igual.

Esta igualdade manifesta-se em dois sentidos: um de que todos os indivíduos devem ter os mesmos direitos e deveres; outro de que perante recursos escassos, estes devem ser utilizados de forma justa e transparente.

O dilema está em graduar estes princípios, quando os mesmos, perante a um certo caso clínico, se encontram entre si em conflito, surgindo por isso algumas críticas a esta enunciação de princípios e à necessidade de uma ponderação casuística, tal como foi desenvolvido por John D. Arras<sup>9</sup> e Albert R. Jonsen<sup>10</sup>.

Houve porém, quem, como Henry S. Richardson<sup>11</sup>, perspectivou uma relação de complementaridade entre o principialismo (principilism) de uns e o casuismo (casuistry) de outros.

## 5. O BIO-DIREITO

Muito embora se assista a uma crescente “continentalização” do direito anglo-saxónico e a um incremento da “insularização” do direito continental, como em tempos já se assinalou<sup>12</sup>, de que é exemplo a legislação comum da União Europeia, podemos ainda encontrar algumas diferenças significativas no âmbito do direito da saúde entre um e outro sistema.

Assim, enquanto nos países da “Common law” as regras de conduta da prática e da investigação clínica têm por base princípios orientadores, delineados pelas associações profissionais, como são as designadas “guidelines”, nos países de tradição “romano-germânica” as mesmas regras surgem codificadas em diplomas legislativos.

Nesta conformidade, podemos apontar no Reino Unido a “General Medical Council”, onde se destaca a “Guidance to Doctors” (1995) e a “British Medical Association”, que publicou “Medical Ethics Today. Is Practice and Phi-

<sup>9</sup> “Getting Down to Cases: The revival of casuistry in bioethics”, em *Journal of Medicine and Philosophy*, 16, 1991.

<sup>10</sup> “Casuistry: Na Alternative or Complement to Principles”, *Kenedy Institute of Ethics Journal*, 5, 1995.

<sup>11</sup> “Specifying norms as a way to resolve concrete ethical problems”, *Philosophy and Public Affairs*, 19, 1990.

<sup>12</sup> Estamos a referirmo-nos ao estudo publicado em 1975 no *BFDUC*, suplemento XXII, da autoria de Pinto Bronze.

losophy" (1993), e nos Estados Unidos a "American Medical Association", que já em 1847, tinha aprovado o seu "Código de Ética", que foi posteriormente revisto em 1903, 1912, 1957 e 1980.

Por sua vez, nos países do "Direito Continental" e na regulamentação legislativa das regras éticas e deontológicas da prática clínica, podemos referenciar na Europa, mais concretamente em França, o "Code de Déontologie Medicale", cujo primeiro diploma foi aprovado pelo decreto de 28 de Junho de 1979 e o segundo em 6 de Setembro de 1995.

E isto porque os actuais desenvolvimentos da biologia, da biotecnologia e da genética, por um lado, e as suas repercussões ao nível da sociedade, por outro lado, conduziram à necessidade de se desenvolver um ramo específico do direito, que pudesse disciplinar os avanços daí resultantes e as possibilidades de investigação científica que aí se possam desenvolver<sup>13</sup>.

Podemos dizer que tudo mudou com os progressos fulgurantes das "ciências da vida", abrindo não só novos horizontes às liberdades individuais e às expectativas sociais, mas também renovadas perplexidades ao nível ético e do direito.

Em suma, concluiremos que enquanto a bioética problematiza as questões suscitadas pela biomedicina, o biodireito deverá dar-lhes as adequadas e necessárias respostas axiológico-normativas.

Nesta conformidade, surgem questões relacionadas com o direito de procriação ou da sua recusa (v. g. contracepção, esterilização, aborto), o direito de procriação medicamente assistida (v. g. as regras a aplicar, o destino dos embriões excedentários, doações de óvulos, "mãe hospedeira"), o direito de mudar de sexo (v. g. a licitude da intervenção cirúrgica transsexual, o estado das pessoas, a mudança de nome), o direito de doação de órgãos (v. g. a doação em vida ou após morte) ou de produtos do corpo humano (v. g. "material genético", transfusões sanguíneas, os resíduos naturais ou hospitalares)<sup>14</sup>.

Também ao nível do direito de se dispor do seu próprio corpo e como um dos seus últimos desejos, podemos referir as "manifestações antecipadas de vontade", igualmente conhecidas como "testamento de vida" ("living will"), e o direito à eutanásia, enquanto faculdade de cada indivíduo poder exigir, que em certas condições, provoquem sem sofrimento a sua morte.

Mas não ficamos por aqui, já que as problemáticas relacionadas com a ética da neurociência, também conhecida por "neuroética", suscita a necessidade de algumas abordagens respeitantes à neurologia, psiquiatria e à psicofarmacologia, como a neuroimagem, as implantações cerebrais, as máquinas cerebrais, o comportamento do sistema nervoso, o desenvolvimento da

<sup>13</sup> Veja-se com singular interesse a Revista *Sub-Judice*, que no seu n.º 38 (2007 Janeiro-Março), publicou diversos estudos relativos ao tema de "Direito da Saúde e Biodireito"; Helena Pereira de Melo, "O Biodireito", em *Ética em Cuidados de Saúde*, 1998, p. 171 e ss.

<sup>14</sup> Gilles Lebreton, *Libertes publiques & droits de l'Homme*, 2003, p. 262 e ss.

personalidade e do seu consciente, designadamente ao nível do estado de transcendência<sup>15</sup>.

Também o desenvolvimento da nanoteconologia suscita outras implicações éticas ao nível da nanomedicina e da nanofarmacologia, em que passa a ser possível estabelecer um preciso “target drug” ou desenvolver uma terapia genética totalmente individualizada, já para não falar da investigação das células estaminais e da própria clonagem.

Haverá, por isso, uma medicina cada vez mais “personalizada”, que terá por base não apenas os sintomas revelados por um indivíduo num dado momento, mas o seu estado biológico passado, presente e mesmo futuro, mediante o correspondente registo informático completo do seu estado de saúde.

## 6. OS NOVOS DESAFIOS

É neste contexto que as Comissões de Ética para a Saúde, instituídas pelo Dec.-Lei n.º 97/95, de 10 de Maio, assumem uma indeclinável relevância, estando desde a criação da Comissão de Ética para a Investigação Científica (CEIC), institucionalizada pela Lei n.º 46/2004, de 19 de Agosto<sup>16</sup>, mais “libertadas” para assumir o seu imprescindível papel de consultadoria ética ao nível hospitalar.

Esta consultadoria, deve ser tanto promovida junto dos profissionais de saúde, como dos utentes dos serviços de saúde, com o objectivo de lhes proporcionar um momento de reflexão, acompanhado por um profissional qualificado.

Seria aí o momento adequado para se questionar, em privado, algumas preocupações éticas no acesso e na prestação dos cuidados de saúde, designadamente as relativas:

- ao processo clínico, à sua confidencialidade e às possibilidades de acesso, bem como o tratamento dos dados aí existentes, mormente ao nível informático;
- procriação medicamente assistida;
- aos doentes infecto-contagiosos e às possibilidades do seu internamento compulsivo;
- ao direito de objecção de consciência dos profissionais de saúde, como sucede com a procriação medicamente assistida ou a interrupção voluntária da gravidez;
- aos doentes em cuidados continuados;
- aos doentes em estado terminal e à interrupção da assistência médica.

<sup>15</sup> <http://neuroethics.upenn.edu>.

<sup>16</sup> Aprovou o novo Regime Jurídico Aplicável à Realização de Ensaios Clínicos com Medicamentos Humanos.

A outro nível, torna-se importante estabelecer o regime legal da esterilização de incapazes, menores e maiores, definindo com rigor as condições em que tal pode ser efectuado e quem tem competência para decidir nesse sentido.

Será recomendável que se ultrapasse o mais urgentemente possível, uma manifesta lacuna existente no nosso ordenamento jurídico e um autêntico desnorte de procedimentos, que, na prática, tem envolvido este tipo de intervenções cirúrgicas.

E isto quando na sequência de um parecer da CES do Hospital de S. Sebastião, o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV)<sup>17</sup>, através do parecer 35/2001 abordou tal temática, seguindo de perto a posição já tomada em França pela CCNE<sup>18</sup> [avis 1996/04/03].

Aliás, a nível do direito comparado podemos encontrar disposições que podiam ser inspiradoras do nosso legislador, como sucede com o art. 2123-2<sup>19</sup> do Code de la Santé Publique Francês, cuja redacção resultou da Lei n.º 2001-588, de 4 de Julho, ou o art. 156.<sup>20</sup> do Código Penal Espanhol de 1995.

Também urge regular o exercício do direito às manifestações antecipadas de vontade, relativas à recusa de tratamento, instituindo-se, se se entender necessário, o registo nacional dos “testamentos de vida”, devendo-se atender ao projecto já avançado em 2006 e ao parecer n.º P/05/06 da Associação Portuguesa de Bioética — [www.apbioetica.org](http://www.apbioetica.org)

A suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais ou em

17 [www.cnecv.gov.pt/cnecv/pt/](http://www.cnecv.gov.pt/cnecv/pt/).

18 <http://www.ccne-ethique.fr>

19 “La ligature des trompes ou des canaux déférents à visée contraceptive ne peut être pratiquée sur une personne mineure. Elle ne peut être pratiquée sur une personne majeure dont l'altération des facultés mentales constitue un handicap et a justifié son placement sous tutelle ou sous curatelle que lorsqu'il existe une contre-indication médicale absolue aux méthodes de contraception ou une impossibilité avérée de les mettre en oeuvre efficacement.

L'intervention est subordonnée à une décision du juge des tutelles saisi par la personne concernée, les père et mère ou le représentant légal de la personne concernée.

Le juge se prononce après avoir entendu la personne concernée. Si elle est apte à exprimer sa volonté, son consentement doit être systématiquement recherché et pris en compte après que lui a été donnée une information adaptée à son degré de compréhension. Il ne peut être passé outre à son refus ou à la révocation de son consentement.

Le juge entend les père et mère de la personne concernée ou son représentant légal ainsi que toute personne dont l'audition lui paraît utile.

Il recueille l'avis d'un comité d'experts composé de personnes qualifiées sur le plan médical et de représentants d'associations de personnes handicapées. Ce comité apprécie la justification médicale de l'intervention, ses risques ainsi que ses conséquences normalement prévisibles sur les plans physique et psychologique.

Un décret en Conseil d'Etat fixe les conditions d'application du présent article.”

20 “Sin embargo, no será punible la esterilización de persona incapacitada que adoleza de grave deficiencia psíquica cuando aquélla, tomándose como criterio rector el del mayor interés del incapaz, haya sido autorizada por el Juez, bien en el mismo procedimiento de incapacitación, bien en un expediente de jurisdicción voluntaria, tramitado con posterioridad al mismo, a petición del representante legal del incapaz, oído el dictamen de dos especialistas, el Ministerio Fiscal y previa exploración del incapaz”.

estado vegetativo persistente (EVP) é outra matéria em que importa estabelecer critérios, sejam legais, sejam mediante linhas de orientação<sup>21</sup>.

Importa reter, a nível nacional, o projecto de “guidelines” avançado pela Associação Portuguesa de Bioética (APB), que, muito embora revele alguma imprecisão jurídica quando designa “doentes incompetentes” numa tradução totalmente literal do inglês (“incompetent patients”) — seria preferível referir-se a “doentes incapazes” — é uma interessante e relevante proposta de trabalho.

Naturalmente que também merece referência o parecer da CNECV 45/2005.

Esta regulamentação, seria de todo conveniente para distinguir as situações de interrupção de tratamento a doentes em EVP, daquelas outras que possam corresponder à eutanásia, outro tema fracturante que, mais cedo ou mais tarde, importa que seja reflectido.

A neurociência, a nanomedicina e nanofarmacologia são outras das áreas que importa lançar a discussão pública das suas implicações, perspectivando-se uma possível intervenção legislativa.

Espera-se para breve que a Assembleia da República aprove o regime jurídico de investigação em células estaminais e da sua aplicação terapêutica, porquanto já foram apresentados os projectos de Lei n.ºs 126/X e 376/X, apresentados respectivamente pelo Bloco de Esquerda e pelo Partido Socialista.

A propósito destes projectos a CNECV aprovou o parecer 53/07, tendo já anteriormente procedido a uma reflexão mais ampla sobre a investigação em células estaminais, através do parecer 47/2005.

Ao nível da transplantação de órgãos e células de origem humana, a tarefa está mais facilitada por via das Directivas Comunitárias 2004/23/CE, 2006/17/CE e 2006/86/CE, as quais estabelecem os quadros legais que Portugal está vinculado a adoptar, relacionadas com a dádiva, colheita, análise, processamento, preservação, armazenamento e distribuição de tecidos e células de origem humana, bem como os requisitos técnicos para a sua codificação, processamento, preservação, armazenamento e distribuição.

A CNECV já emitiu vários pareceres sobre esta matéria, como sucedeu com 1/93, 41/2003, 50/2005 e mais recentemente o 54/2007.

Muito embora a criação e a manutenção de bancos de células e tecidos humanos, já se encontre regulado pela Lei n.º 12/2005, de 26 de Janeiro, relativa à informação genética pessoal e à informação da saúde, o certo é que a criação específica de base de dados genéticos para fins médicos ou de amostras biológicas, como o DNA, para efeitos de investigação criminal e identificação civil, cujo regime jurídico foi recentemente instituído pela Lei n.º 5/2008, de 12 de Fevereiro<sup>22</sup>, potencia sérias questões éticas — sobre as

<sup>21</sup> Sobre “Doentes terminais” veja-se Albert R. Jonsen, Mark Siegler e William J. Winslade, em *Clinical Ethic*, 2006, p. 26 e ss.

<sup>22</sup> Este diploma que estabeleceu os princípios de criação e manutenção da base de dados de perfis de ADN, bem como as suas finalidades, atribuiu competências para a análise labora-

primeiras veja-se o Estudo n.º E/07/APB/06 da Associação Portuguesa de Bioética e relativamente às segundas o Parecer 52/2007 da CNECV.

Estará não só em causa a inserção, comunicação, interconexão e acesso aos dados, mas também as características da recolha de amostra, designadamente se a mesma apenas se pode efectuar voluntariamente quando estão em causa finalidades de investigação criminal [arts. 6.º e 8.º da Lei n.º 5/2008].

O mesmo se passa com os centros de dados pessoais relativos à Procriação Medicamente Assistida, mormente quando está prevista a conservação desses dados por um período de 30 anos nos centros que venham a ser autorizados a ministrar as correspondentes técnicas [art. 10.º do Dec.-Reg. n.º 5/2008].

Tais preocupações reportam-se a uma maior vulnerabilidade da reserva da vida privada e familiar, designadamente quando está em causa a recolha, conservação, utilização e circulação desses dados, que constituem o núcleo duro da vida privada e, por isso, mais íntimo e restrito.

São estes para além de outros desafios que anteriormente se foram indicando, aqueles que importa acautelar com maior brevidade no nosso ordenamento jurídico.

---

Editorial ao Laboratório de Polícia Científica da Polícia Judiciária e ao Instituto Nacional de Medicina Legal, mas apenas conferiu a este último e se bem percebemos, a constituição dessa base de dados (arts. 5.º e 14.º).