

Percurso de
Aprendizagem

Unidade 3



Ética e Bioética em Saúde

Bioética e Dilemas Éticos na
Pesquisa e na Saúde

Desenvolvimento do material

Talyta Resende de Oliveira

Copyright © 2025, Afya.

Nenhuma parte deste material poderá ser reproduzida, transmitida e gravada, por qualquer meio eletrônico, mecânico, por fotocópia e outros, sem a prévia autorização, por escrito, da Afya.

Bioética e Dilemas Éticos na Pesquisa e na Saúde

Para Início de Conversa...	3
Pontos de Aprendizagem	4
Aprofundando os Pontos	4
Tema 1: Bioética nos Aspectos Reprodutivos e de Manutenção da Vida	5
Tema 2: Bioética no Final da Vida e Tratamentos Alternativos	11
Tema 3: Ética em Pesquisa com Seres Humanos e Normas Reguladoras	19
Teoria na Prática	26
Sala de Aula	27
Infográfico	28
Direto ao Ponto	29
Referências	29

SUMÁRIO



Para Início de Conversa...

Nesta unidade, exploraremos os principais dilemas éticos e bioéticos que emergem em diferentes contextos da saúde e da pesquisa. Começaremos com os aspectos reprodutivos e de manutenção da vida, analisando temas como o aborto e a reprodução assistida sob uma perspectiva ética e bioética, além de refletir sobre a complexidade das decisões relacionadas à doação de órgãos e transplantes. Investigaremos também os avanços e desafios éticos envolvidos em pesquisas com células-tronco e clonagem, além de questões culturais e religiosas que influenciam decisões no âmbito da saúde.

Na sequência, aprofundaremos os aspectos éticos relacionados ao final da vida e tratamentos alternativos. Debateremos questões como a eutanásia e o suicídio assistido, ilustradas pelo filme *Mar Adentro*, e os cuidados paliativos como prática ética na abordagem de pacientes em situação de terminalidade. Também discutiremos o uso de drogas ilícitas em tratamentos médicos, avaliando os dilemas éticos e os debates bioéticos que circundam essa temática.

Por fim, abordaremos a ética em pesquisas envolvendo seres humanos, ressaltando a importância dos princípios éticos que regem essas atividades. Estudaremos o papel essencial dos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) na proteção de participantes de pesquisa, bem como as normativas que orientam essas práticas. Ao longo da unidade, desenvolveremos competências críticas para a reflexão ética e bioética na atuação profissional.

Biote



Pontos de Aprendizagem

Nesta unidade, além da análise crítica de dilemas bioéticos e éticos que permeiam diversas áreas da saúde e da pesquisa, abordaremos os desafios relacionados à doação e transplante de órgãos, bem como as questões éticas envolvidas em pesquisas avançadas, como as que utilizam células-tronco e clonagem. Esses temas convidam à reflexão sobre os limites e possibilidades da ciência no equilíbrio entre o progresso e o respeito à dignidade humana.

Em seguida, discutiremos os dilemas éticos associados ao final da vida, com foco em decisões relacionadas à eutanásia, suicídio assistido e cuidados paliativos. Além disso, abordaremos as controvérsias éticas no uso de drogas ilícitas em tratamentos médicos, incentivando um debate que considera os avanços científicos e os impactos sociais e culturais dessas práticas.

Por fim, o estudo da ética em pesquisa com seres humanos será aprofundado, destacando a importância de princípios como autonomia, beneficência e justiça. Serão analisados o papel dos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) e as normativas que orientam a proteção de participantes, assegurando que práticas científicas respeitem os direitos humanos. Esse direcionamento permitirá aos alunos compreenderem o papel da ética como base para a atuação responsável em saúde e pesquisa, promovendo competências que integram conhecimento técnico e valores humanos.



Aprofundando os Pontos

Nos temas a seguir, você irá aprofundar seu conhecimento com o estudo dos assuntos específicos desta unidade e, ao final, deverá atingir os seguintes objetivos de aprendizagem:

- Identificar os principais dilemas bioéticos relacionados ao aborto, reprodução assistida e doação de órgãos, considerando suas implicações éticas e socioculturais.
- Analisar os dilemas éticos envolvidos em cuidados paliativos, eutanásia e suicídio assistido, com base em casos práticos e representações como o filme *Mar Adentro*.
- Explicar os princípios éticos que orientam a pesquisa com seres humanos e o papel dos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) na proteção de participantes.
- Classificar os dilemas éticos contemporâneos em saúde, considerando as perspectivas culturais, religiosas e científicas envolvidas.

Tema 1: Bioética nos Aspectos Reprodutivos e de Manutenção da Vida

A bioética não é apenas uma área de estudo para futuros profissionais da saúde; é uma bússola que orienta decisões difíceis e, muitas vezes, sensíveis. Ao lidar com temas como **aborto, reprodução assistida, doação de órgãos e clonagem**, estamos discutindo mais do que aspectos técnicos ou legais. Estamos falando de escolhas humanas, de dilemas que afetam profundamente a vida das pessoas, exigindo uma reflexão cuidadosa e respeitosa.

Você já imaginou como é enfrentar essas questões no dia a dia da sua prática profissional? Imagine uma mãe que chega à sua clínica em busca de orientação sobre um procedimento delicado, ou uma família que precisa decidir se vai doar os órgãos de um ente querido. São situações complexas que não se resumem ao conhecimento médico; elas envolvem entender os valores, as crenças e as emoções das pessoas envolvidas.

Nesta unidade, vamos explorar três subtemas que trazem desafios importantes para a bioética: o aborto e a reprodução assistida, a doação e transplante de órgãos, e a pesquisa com células-tronco e clonagem. Cada um desses tópicos será abordado para que você possa entender não apenas os aspectos teóricos, mas também a relevância prática dessas questões. A ideia é preparar você para lidar com esses dilemas de forma empática, informada e responsável, sempre colocando os pacientes e suas famílias no centro do cuidado.

Dilemas Bioéticos no Aborto e Reprodução Assistida

O aborto e a reprodução assistida são temas que levantam debates importantes no campo da bioética e que possuem grandes impactos éticos, legais e sociais. Esses temas envolvem a autonomia das pessoas em tomar decisões sobre seus próprios corpos, trazendo à tona questões como valores culturais, direitos individuais e princípios de justiça social. **Mas por que isso é relevante para você, como aluno da área da saúde? Porque compreender esses dilemas não é apenas entender a lei ou as normas, mas saber como apoiar e orientar seus futuros pacientes de maneira empática e informada.**

No caso do **aborto**, o debate ético envolve diferentes visões sobre o início da vida e os direitos da mulher. A Organização Mundial da Saúde (OMS) reconhece que o aborto é uma questão de saúde pública, pois, quando realizado de forma insegura, pode aumentar as taxas de mortalidade materna. No Brasil, o aborto é permitido em algumas situações específicas, como risco à vida da mãe, casos de estupro ou quando o feto apresenta anencefalia, sendo regulamentado pelo Código Penal Brasileiro (CPB). No entanto, mesmo dentro dessas exceções, muitas mulheres ainda enfrentam grandes dificuldades para conseguir um aborto seguro. Isso acontece tanto pela objeção de consciência de alguns profissionais de saúde quanto pela falta de estrutura nos serviços de saúde.

Aqui, a bioética tem um papel essencial: encontrar um equilíbrio entre **respeitar a autonomia da mulher e garantir que o sofrimento seja minimizado**. Para muitas mulheres, optar pelo aborto é uma decisão extremamente difícil, cheia de conflitos

peçoais e morais. Por isso, uma abordagem humanizada e um bom suporte psicológico são fundamentais. Como discutido por Lourenço (2022), negar o direito ao aborto seguro pode ser visto como uma violação dos direitos fundamentais, como a dignidade e a liberdade de escolha, que são garantidos pela Constituição brasileira.

Exemplo

Em junho de 2022, um caso em Santa Catarina ganhou destaque na mídia brasileira, evidenciando as dificuldades enfrentadas por crianças vítimas de violência sexual ao buscarem o direito ao aborto legal. Uma menina de 11 anos, grávida após estupro, teve o procedimento inicialmente negado pelo hospital devido ao avançado estágio da gestação. Além disso, a Justiça determinou sua permanência em um abrigo para impedir a interrupção da gravidez, mesmo sendo um direito previsto em lei. Somente após ampla repercussão e intervenção do Ministério Público Federal, a menina conseguiu realizar o aborto. Esse caso ilustra os obstáculos legais e institucionais que podem agravar o sofrimento de crianças já traumatizadas pela violência sexual.

Já a **reprodução assistida** envolve outros tipos de dilemas éticos. Com o avanço das tecnologias, como a fertilização in vitro e a inseminação artificial, surgem novas questões, como o uso de material genético que foi congelado e a autonomia dos pacientes em relação ao planejamento familiar. **Segundo Lourenço (2022), a autonomia dos pacientes deve ser sempre respeitada, e isso é garantido pelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).** Esse termo é importante porque garante que todos os envolvidos entendam os riscos e responsabilidades, permitindo que façam suas escolhas de forma consciente.



Figura 1: Mulher examinada em reprodução assistida. Fonte: Dreamstime.

Um tópico ainda mais sensível dentro da reprodução assistida é a **reprodução assistida póstuma**, que acontece **quando o material genético de um cônjuge falecido é usado para gerar filhos**. Esse tipo de procedimento traz questões muito complexas sobre os limites da autonomia e sobre os direitos dos futuros filhos, além das implicações legais e patrimoniais. Assim, a regulamentação dessas práticas precisa garantir tanto a vontade dos pais quanto a proteção e o bem-estar dos descendentes (Lourenço, 2022).

Outro ponto importante é o princípio da justiça. Atualmente, a reprodução assistida costuma ser acessível apenas para pessoas com maior poder aquisitivo, o que cria desigualdades e limita o acesso para quem tem menos recursos financeiros.



Segundo Dias *et al.* (2007), a bioética é uma área que deve promover a igualdade e minimizar desigualdades. Para tornar a ciência e a tecnologia mais justas, é preciso refletir sobre como garantir que todos tenham acesso a esses tratamentos, independentemente da sua condição econômica.

Por isso, quando falamos sobre aborto e reprodução assistida, estamos falando sobre dilemas bioéticos que exigem uma reflexão cuidadosa e contextualizada. Esses dilemas não se restringem a leis ou tecnologias, mas envolvem valores culturais, crenças religiosas e direitos humanos.

Abordar esses temas exige uma reflexão ética equilibrada e respeitosa das diversas perspectivas em jogo. É necessário reconhecer a pluralidade de valores e prioridades que moldam as decisões individuais e coletivas em relação ao aborto e à reprodução assistida, evitando simplificações ou julgamentos morais. Esse exercício de reflexão crítica é fundamental para o desenvolvimento de políticas públicas e práticas profissionais que respeitem tanto os direitos individuais quanto os valores coletivos.

Aspectos Éticos na Doação e Transplante de Órgãos

A doação e o transplante de órgãos são algumas das maiores conquistas da medicina moderna. Eles salvam e melhoram a vida de milhares de pessoas no mundo todo. Mas, além dos avanços médicos, esses procedimentos trazem dilemas éticos importantes. **Esses dilemas envolvem desde a decisão de doar até a escolha de quem recebe os órgãos disponíveis. Esses temas estão ligados aos princípios da bioética: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça.**

A autonomia significa o direito de cada pessoa decidir o que fazer com seu próprio corpo, seja em vida ou após a morte. No caso da **doação de órgãos**, isso se refere ao direito de alguém escolher ser doador. **No Brasil, mesmo que uma pessoa tenha registrado o desejo de ser doadora, a autorização final é dada pelos familiares. Por isso, é essencial que a vontade do doador seja clara e que a família entenda a importância da doação.** Quando os profissionais de saúde se comunicam de forma clara e respeitosa com a família, as chances de consentimento aumentam muito, ajudando a salvar mais vidas.

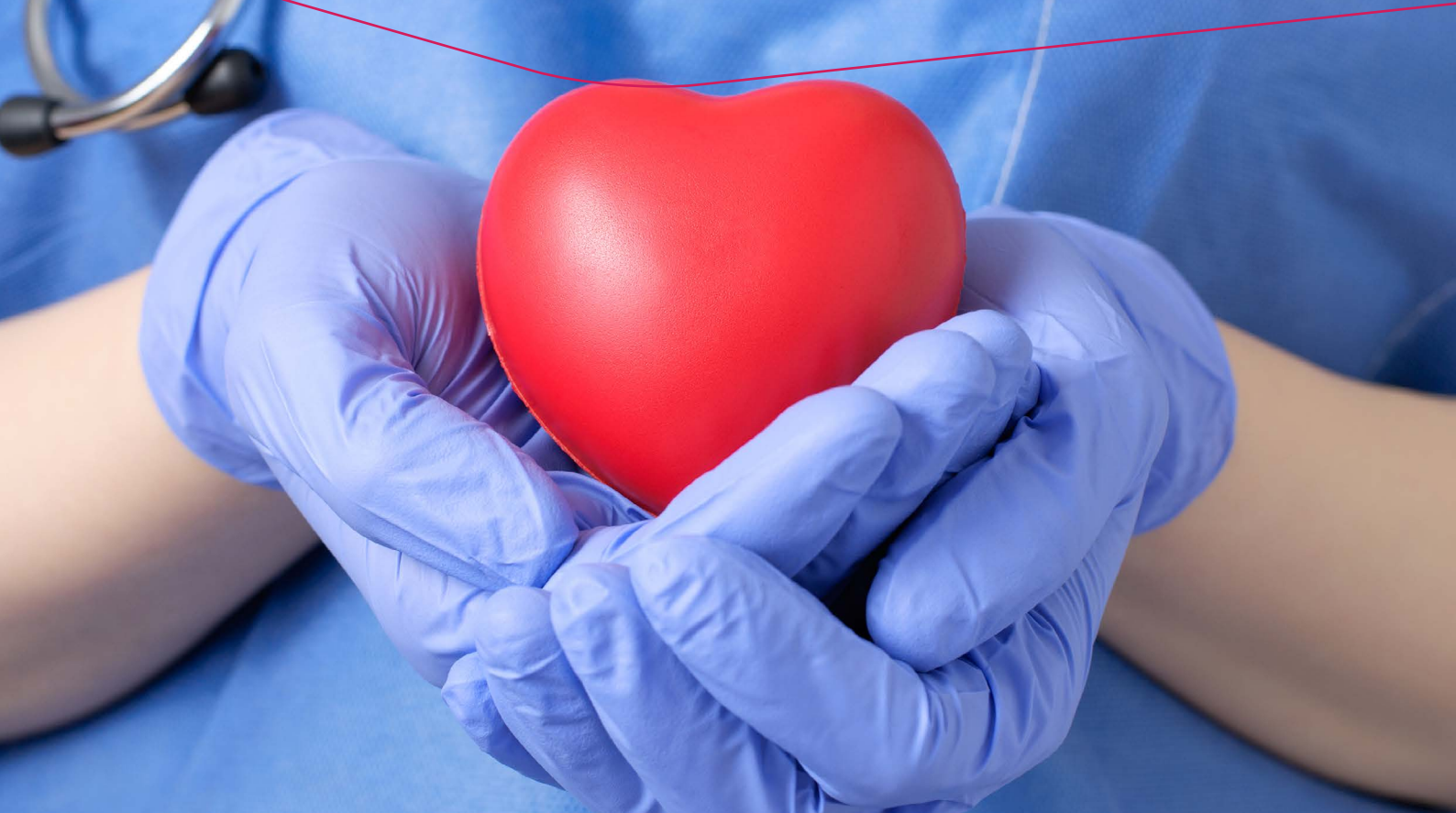


Figura 2: Doação de coração. Fonte: Dreamstime.

Outro princípio importante é a **beneficência**, que é a obrigação de fazer o bem. A doação de órgãos é, muitas vezes, a única chance que pacientes com falência de órgãos têm de sobreviver ou ter uma vida melhor. Mas aqui também entra a **não maleficência**, que é o dever de não causar dano. Quando a doação é em vida, como no caso de rim ou fígado, é fundamental garantir que o doador não sofra consequências graves.



Antonucci *et al.* (2022) ressaltam que a formação dos profissionais de saúde deve ser sólida para que eles saibam lidar bem com o diagnóstico de morte encefálica e com os procedimentos necessários, garantindo segurança para todos os envolvidos.

A **justiça** é outro princípio central. Como não há órgãos suficientes para todos que precisam, é preciso ter critérios justos para definir quem recebe o transplante. **Esses critérios incluem a gravidade da doença, o tempo de espera e as chances de sucesso do transplante.** Mas, infelizmente, fatores socioeconômicos ainda podem influenciar o acesso aos transplantes. Precisamos de um sistema transparente e justo, que trate todos os pacientes de forma igual, independentemente da sua condição financeira ou origem.

Outro ponto importante são as **questões culturais e religiosas**. Algumas religiões têm regras específicas sobre a doação de órgãos, e é essencial que os profissionais de saúde respeitem essas crenças ao conversar com os pacientes e suas famílias. O respeito aos valores e crenças das pessoas faz parte do cuidado humanizado.



Araújo (2014) também aponta que muitos conflitos éticos no processo de doação surgem pela dificuldade dos profissionais em lidar com a morte encefálica e a decisão de desligar o suporte de vida. Isso exige sensibilidade e ética da equipe de saúde.

A compreensão dos aspectos éticos na doação e transplante de órgãos é essencial para sua formação como profissional de saúde. Esses dilemas não são apenas questões teóricas, mas situações reais que vocês enfrentarão no dia a dia. Compreender esses princípios ajudará vocês a tomar decisões mais justas e a cuidar melhor dos pacientes e de suas famílias, sempre com empatia e respeito.

Questões Éticas em Pesquisa com Células-tronco e Clonagem

O uso de **células-tronco e a clonagem** são temas que têm despertado enorme interesse na área da saúde, tanto pelo seu potencial terapêutico quanto pelos dilemas éticos que carregam. **Esses avanços trazem a promessa de curas para doenças degenerativas, regeneração de tecidos e até a possibilidade de criar órgãos para transplante.** Porém, à medida que essas possibilidades se expandem, surgem também questões profundas sobre os limites éticos do que podemos e devemos fazer (Cosso, 2024).

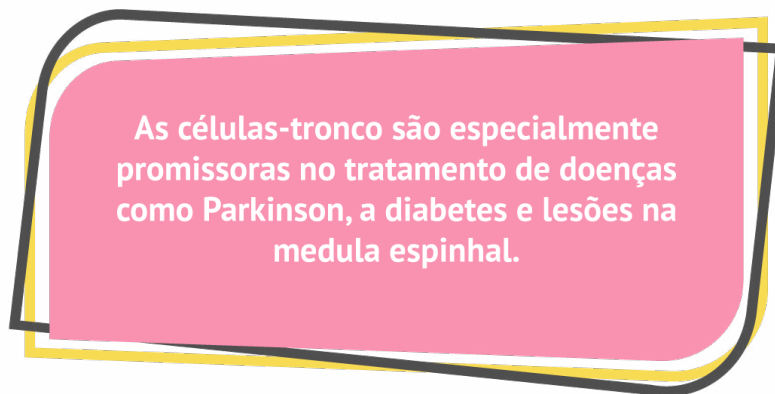


Figura 3: Sobre células-tronco. Fonte: Elaborada pela autora.

Onde se estabelecem os limites entre o avanço científico e a ética? Reflita sobre os impactos dessas tecnologias e seus desdobramentos para a sociedade.



Curiosidade:

As **células-tronco** são especialmente promissoras no tratamento de doenças como o Parkinson, a diabetes e lesões na medula espinhal. Existem diferentes tipos de células-tronco, mas as embrionárias são aquelas que mais geram debates éticos, pois são obtidas a partir de embriões em estágios iniciais de desenvolvimento. Isso levanta questões sobre o início da vida e os direitos dos embriões, tocando em valores religiosos, culturais e morais (Oliveira Júnior, 2009). Muitas pessoas questionam se é ético destruir um embrião para extrair células que poderiam salvar outras vidas.

Por outro lado, a **clonagem**, especialmente a clonagem terapêutica, oferece a possibilidade de gerar tecidos e órgãos a partir de células do próprio paciente, reduzindo os riscos de rejeição. **Essa tecnologia poderia resolver um dos grandes problemas da medicina: a falta de órgãos para transplante. No entanto, a clonagem reprodutiva**

de seres humanos é amplamente condenada, não só por razões éticas, mas também porque os riscos e as incertezas são enormes. A clonagem deve ser cuidadosamente regulamentada para evitar abusos e garantir que os avanços tecnológicos sejam usados de maneira responsável e ética (Cosso, 2024).

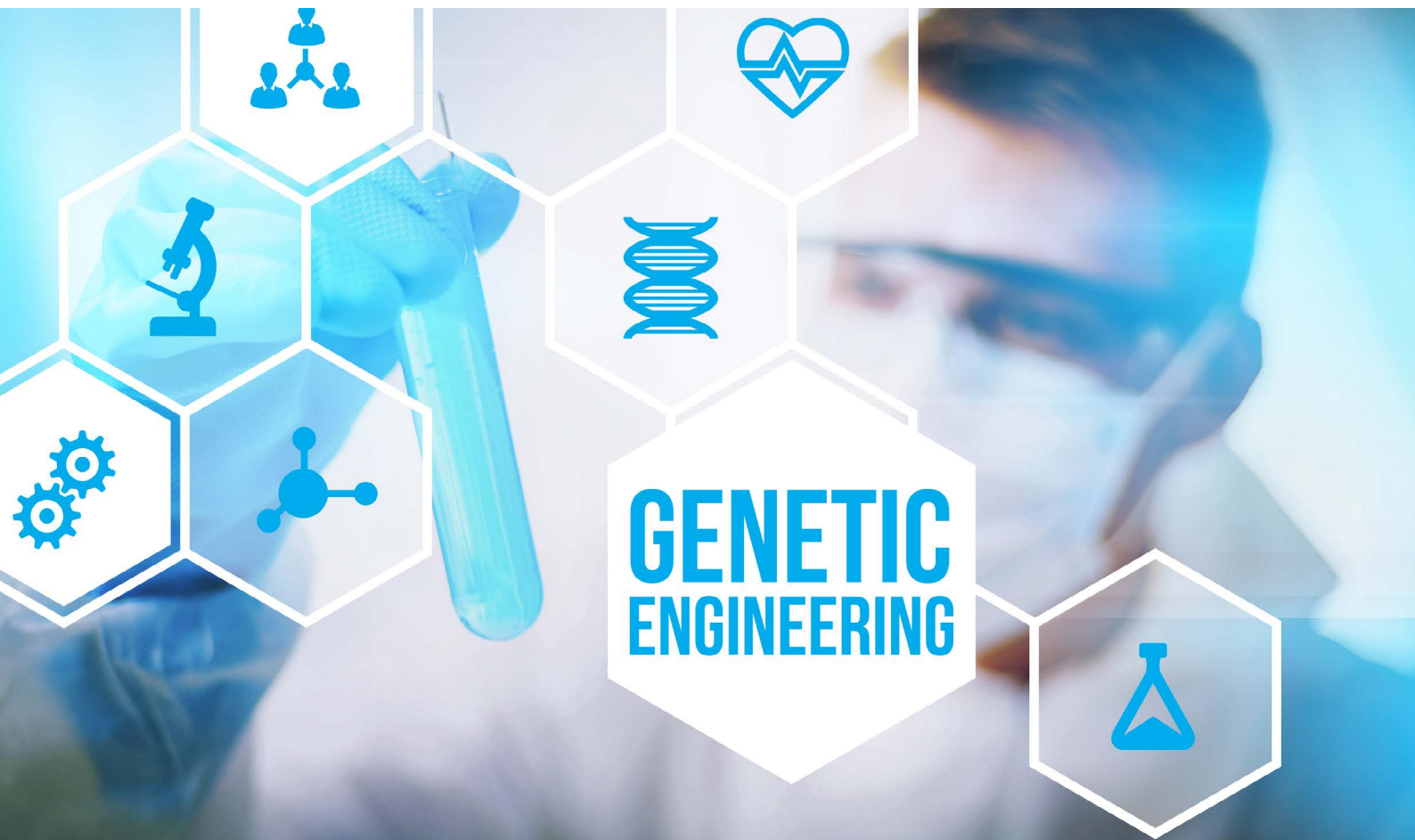


Figura 4: Pesquisa genética em bioética. Fonte: Adaptada de Dreamstime.

Um dos princípios mais importantes da bioética, o da beneficência, sugere que devemos sempre buscar promover o bem. **No caso das células-tronco e da clonagem, isso significa usar essas tecnologias para aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida. No entanto, isso deve ser feito sem causar danos desnecessários, respeitando o princípio da não maleficência.** As técnicas experimentais que envolvem células-tronco embrionárias, por exemplo, ainda apresentam riscos e desafios que precisam ser cuidadosamente avaliados antes de serem aplicadas em larga escala. A literatura reforça que a aplicação dessas técnicas deve sempre priorizar a segurança e o bem-estar dos envolvidos, respeitando os valores e princípios bioéticos (Matias *et al.*, 2019).

“

Além disso, o princípio da **justiça** deve ser considerado. A pesquisa com células-tronco e os tratamentos derivados costumam ser caros, o que levanta a questão: quem terá acesso a esses tratamentos quando estiverem disponíveis? Se não houver uma política clara e justa, corremos o risco de aumentar ainda mais as desigualdades no acesso à saúde. É essencial garantir que os avanços tecnológicos sejam acessíveis a todos, e não apenas a uma pequena parcela da população com recursos para pagar por tratamentos de ponta (Cosso, 2024).

Os **aspectos culturais e religiosos** também são fundamentais para entender as controvérsias em torno do uso de células-tronco e da clonagem. Muitas religiões têm objeções ao uso de embriões em pesquisas, e o papel dos profissionais de saúde é saber lidar com essas questões de maneira sensível e informada.



O respeito às crenças e aos valores dos pacientes e de suas famílias é parte integrante do cuidado humanizado, algo essencial para quem atua na área da saúde (Oliveira Júnior, 2009).

Estudar as questões éticas relacionadas às células-tronco e à clonagem prepara vocês, futuros profissionais da saúde, para lidar com situações que vão além dos aspectos técnicos. É fundamental que estejam prontos para tomar decisões éticas, que considerem tanto os avanços da ciência quanto o respeito à dignidade humana e aos valores sociais. Assim, vocês poderão contribuir para uma prática mais justa, empática e responsável, que use a tecnologia a favor da vida e do bem-estar de todos.

A discussão sobre aborto, reprodução assistida e doação de órgãos nos mostra que atuar na área da saúde vai muito além do conhecimento técnico: envolve enfrentar dilemas humanos complexos. Como futuros profissionais da saúde, vocês precisarão compreender profundamente os valores culturais, os direitos individuais e as necessidades dos pacientes, oferecendo um cuidado verdadeiramente empático e humanizado.

A bioética serve como uma bússola para navegar por essas questões, ajudando a equilibrar os avanços científicos com o respeito pelos direitos humanos. Garantir que cada decisão seja tomada com ética e humanidade é fundamental para promover o bem-estar, tanto dos pacientes quanto de suas famílias, respeitando suas escolhas e garantindo que a ciência esteja a serviço da vida.

Não existem respostas simples para esses dilemas. Por isso, a prática profissional requer reflexão contínua, empatia e uma postura crítica. O desafio de vocês será acolher cada paciente na sua totalidade, respeitando suas histórias e valores, e garantindo que ciência, ética e humanidade caminhem juntas para proporcionar o melhor cuidado possível.

Tema 2: Bioética no Final da Vida e Tratamentos Alternativos

Nesta jornada de aprendizado, que aborda um dos temas mais sensíveis e desafiadores da área da saúde: os dilemas éticos no cuidado com pacientes em fim de vida, vamos explorar como os profissionais de saúde podem oferecer não apenas assistência técnica, mas também cuidado humanizado, priorizando o bem-estar e a dignidade dos pacientes e suas famílias. Este é um convite para refletir sobre questões que vão além da medicina tradicional, considerando aspectos emocionais, culturais e sociais que impactam profundamente o cuidado em saúde.

Ao mergulhar neste conteúdo, você terá a oportunidade de compreender a importância dos cuidados paliativos como uma resposta compassiva ao sofrimento, assim como o papel da ética em decisões complexas, como eutanásia e suicídio assistido. Essas questões não apenas desafiam nosso conhecimento técnico, mas também nossa sensibilidade, empatia e capacidade de dialogar com pacientes e familiares em momentos delicados. Nosso objetivo é ajudá-lo a desenvolver uma abordagem equilibrada, que valorize tanto a ciência quanto o humanismo no cuidado à saúde.

Prepare-se para discutir princípios éticos, analisar casos reais e imaginar-se em cenários onde a comunicação eficaz e o respeito à autonomia são fundamentais. Este material foi desenvolvido para que você não apenas entenda conceitos teóricos, mas também se sinta preparado para aplicá-los em sua prática profissional, promovendo um cuidado ético, humano e eficaz.

Cuidados Paliativos e Decisões de Fim de Vida

Cuidados paliativos e decisões de fim de vida são temas que trazem à tona algumas das questões mais delicadas do cuidado em saúde. Mais do que intervenções terapêuticas, eles envolvem o cuidado com a dignidade, o conforto e o respeito pelos desejos do paciente e sua família. Esses momentos representam um dos maiores desafios para o profissional de saúde: não apenas prolongar a vida, mas garantir que os últimos momentos sejam vividos com a máxima dignidade, respeito e conforto possíveis. Trata-se de oferecer um cuidado centrado na pessoa, priorizando o bem-estar físico e emocional do paciente e de sua família.



Figura 5: Paciente acamado em fim de vida. Fonte: Dreamstime.

Os cuidados paliativos têm se tornado cada vez mais relevantes nas últimas décadas, especialmente devido ao envelhecimento progressivo da população e ao aumento de doenças crônicas, como o câncer (Matsumoto, 2012). Apesar dos avanços tecnológicos e das possibilidades terapêuticas modernas, a morte continua sendo uma certeza e muitas vezes, os cuidados nos hospitais são inadequados, focando unicamente na tentativa de cura por meio de métodos invasivos e desnecessários (Matsumoto, 2012). **Os cuidados paliativos surgem como uma resposta a essa abordagem, buscando resgatar o equilíbrio entre o conhecimento científico e o humanismo, para restaurar a dignidade da vida e permitir que as pessoas possam morrer em paz.**

Uma das etapas mais importantes para garantir um cuidado eficaz e humanizado é a avaliação abrangente do paciente. É essencial compreender não apenas os aspectos clínicos, mas também a história pessoal e as necessidades emocionais e culturais do paciente. **A avaliação deve incluir a análise de sintomas, necessidades físicas, psíquicas, sociais e espirituais, sempre visando promover o máximo de bem-estar possível.** Cada detalhe importa para fornecer um plano de cuidados adequado e alinhado com os desejos do paciente (Maciel, 2012).

A prática paliativa não segue protocolos rígidos, mas é orientada por princípios que priorizam o bem-estar do paciente (Maciel, 2012). Isso inclui ajustar continuamente o plano de cuidados para garantir conforto e respeito à autonomia do paciente. Ao avaliar um paciente em cuidados paliativos, o profissional precisa considerar aspectos como os tratamentos anteriores, as necessidades atuais, os medicamentos em uso e o impacto das intervenções realizadas. Essa abordagem detalhada permite que o cuidado oferecido seja realmente eficaz e significativo.

As decisões terapêuticas, como iniciar ou suspender tratamentos, precisam sempre ser tomadas com base na avaliação contínua do paciente, levando em consideração os princípios da autonomia, beneficência e não maleficência. Um exemplo disso é a decisão de interromper tratamentos invasivos que não melhoram a qualidade de vida. Nessas situações, a comunicação clara e sensível é essencial para que tanto o paciente quanto sua família possam compreender os objetivos do cuidado e tomar decisões informadas. **O papel do profissional de saúde é ajudar a família e o paciente a encontrar um caminho que respeite seus valores e ofereça conforto.**

Os cuidados paliativos focam em proporcionar a melhor qualidade de vida possível quando a cura já não é uma opção viável (Matsumoto, 2012). Aliviar a dor e promover o bem-estar emocional são prioridades fundamentais. Essa prática não se trata de desistir de tratar, mas de mudar o foco do tratamento, priorizando a dignidade e o conforto do paciente. É essencial que o profissional de saúde compreenda que cada intervenção tem um impacto direto na qualidade de vida do paciente e que o objetivo principal deve ser sempre minimizar o sofrimento.

! Importante

A comunicação é uma habilidade crucial nos cuidados paliativos. Dizer a verdade de forma sensível, sem tirar a esperança do paciente, é um dos grandes desafios para os profissionais de saúde. A honestidade constrói uma relação de confiança, fundamental para o enfrentamento do processo de fim de vida. Além disso, o suporte à família deve ser contínuo e deve considerar tanto as questões emocionais quanto as necessidades práticas que surgem durante a evolução da doença. A família é parte fundamental do cuidado e deve ser incluída em cada etapa do processo.

A abordagem paliativa envolve uma avaliação contínua e individualizada do paciente. Isso significa que o cuidado deve ser adaptado de acordo com a evolução da doença e as mudanças nas necessidades do paciente. A medicina paliativa deve ser personalizada, levando em conta as preferências pessoais e os objetivos de cada paciente. Além disso, os profissionais de saúde devem ser proativos no controle dos sintomas, garantindo que o paciente não sofra desnecessariamente.



Figura 6: Abordagem paliativa de enfermeira. Fonte: Dreamstime.

O controle da dor e de outros sintomas é uma prioridade nos cuidados paliativos. A dor é um dos sintomas mais prevalentes e, muitas vezes, o mais difícil de ser tratado. **É responsabilidade do profissional de saúde avaliar e tratar a dor de maneira eficaz, utilizando tanto intervenções farmacológicas quanto não farmacológicas.** Além disso, aspectos psicológicos e espirituais também devem ser integrados ao cuidado, pois ajudam o paciente a encontrar um sentido para a sua experiência e a lidar melhor com as dificuldades.

A prática de cuidados paliativos é um compromisso com a qualidade de vida, mesmo diante da impossibilidade de cura. O objetivo não é apenas prolongar a vida, mas garantir que cada dia seja vivido da melhor maneira possível, respeitando os desejos do paciente e proporcionando o máximo de conforto. Isso exige um olhar atento para cada detalhe, uma comunicação empática e uma postura que valorize a dignidade de cada indivíduo. Afinal, os cuidados paliativos são sobre viver bem, até o último momento.



Exemplo

Imagine que você é um profissional de saúde cuidando de um paciente com câncer avançado. Esse paciente, depois de conversar com sua família, expressa claramente que não deseja continuar com tratamentos invasivos, pois sente que eles apenas prolongariam seu sofrimento. Neste momento, seu papel é ouvir atentamente, respeitar essa decisão e garantir que ele se sinta acolhido e compreendido. Você conversa com ele e com seus familiares de forma transparente, explicando as alternativas para aliviar a dor e promover conforto. Sua abordagem não envolve apenas a parte técnica, mas também o apoio humano: ao lado da equipe multidisciplinar, incluindo enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais, você busca oferecer não só cuidados físicos, mas também suporte emocional. Você explica, com empatia, como os cuidados paliativos podem ajudar a melhorar a qualidade de vida que ele ainda tem, assegurando que cada momento seja vivido com dignidade e o mínimo de sofrimento possível.

É sobre estar presente, aliviar a dor e ser uma fonte de apoio, garantindo que o paciente e a família possam enfrentar essa fase da maneira mais serena e humana possível.

Eutanásia e Suicídio Assistido: Perspectivas Éticas

A discussão sobre eutanásia e suicídio assistido é permeada por desafios éticos, legais, sociais e culturais que refletem os dilemas contemporâneos em torno da vida, da morte e da dignidade humana. **Ambos os conceitos envolvem a interrupção da vida de forma deliberada para aliviar o sofrimento de pessoas em situações extremas, geralmente relacionadas a doenças terminais ou condições irreversíveis que causam dor e degradação da qualidade de vida.** No entanto, apesar de sua semelhança no objetivo de proporcionar uma morte digna, distinguem-se nos meios: enquanto a eutanásia pressupõe uma ação direta de um terceiro (geralmente um profissional de saúde) para encerrar a vida, no suicídio assistido o próprio indivíduo realiza o ato, embora com suporte para tal decisão (Gozzo; Ligiera, 2012).

Essas práticas devem ser discutidas sob a luz de princípios fundamentais da bioética como a autonomia, a beneficência, a não maleficência e a justiça.

Autonomia

A autonomia, que enfatiza o direito de o indivíduo tomar decisões sobre sua própria vida, é frequentemente o princípio mais invocado por defensores dessas práticas. Nesse contexto, entende-se que cada pessoa tem o direito de escolher o momento e as circunstâncias de sua morte, especialmente diante de um sofrimento insuportável e incurável. No entanto, os críticos questionam até que ponto essa autonomia é genuinamente exercida em contextos de vulnerabilidade, considerando fatores como pressão social, depressão e medo de ser um “fardo” para os familiares.

Beneficência

O princípio da beneficência, por sua vez, sustenta a necessidade de promover o bem-estar e aliviar o sofrimento, o que muitas vezes é apresentado como justificativa para a eutanásia e o suicídio assistido. Entretanto, esse princípio entra em conflito com a não maleficência, que preconiza evitar causar danos, incluindo a morte deliberada.

Assim, o debate ético se torna ainda mais complexo quando se questiona se a antecipação da morte pode ser considerada um ato de “não causar dano” diante de uma condição de sofrimento extremo.



Figura 7: Médica segura mão de paciente. Fonte: Dreamstime.

A legalização dessas práticas varia amplamente entre os países, refletindo valores culturais e sociais locais. Países como Holanda, Bélgica e Canadá permitem tanto a eutanásia quanto o suicídio assistido em condições estritamente regulamentadas, enquanto outras nações, como o Brasil, proíbem ambas as práticas, considerando-as incompatíveis com a ética médica e os princípios legais. Mesmo em países onde a prática é legalizada, permanecem limites rigorosos para evitar abusos, como a exigência de consentimento claro e informado, avaliação psiquiátrica e pareceres médicos independentes.

Outro ponto fundamental é a relação entre a dignidade humana e o direito a uma morte digna.

Como destacado em estudos sobre o tema, a dignidade humana abrange tanto a liberdade individual quanto a proteção contra a desumanização e o sofrimento desnecessário. Essa concepção gera uma tensão entre dois polos éticos: de um lado, a defesa intransigente da vida como valor absoluto; de outro, o reconhecimento da autonomia e da dignidade do indivíduo como justificativa para a escolha de uma morte com intervenção. Essa tensão reflete os desafios de equilibrar o respeito à vida com a compaixão e a solidariedade diante do sofrimento humano (Silva, 2010).

Ademais, o papel dos profissionais de saúde nesse contexto é especialmente delicado. Por um lado, espera-se que promovam o alívio do sofrimento e o cuidado integral; por outro, a participação em práticas como a eutanásia pode gerar conflitos com sua formação ética, baseada na preservação da vida. É nesse sentido que os Comitês de Bioética e os cuidados paliativos emergem como alternativas para mediar conflitos e oferecer suporte, promovendo um diálogo respeitoso entre pacientes, famílias e equipes de saúde.

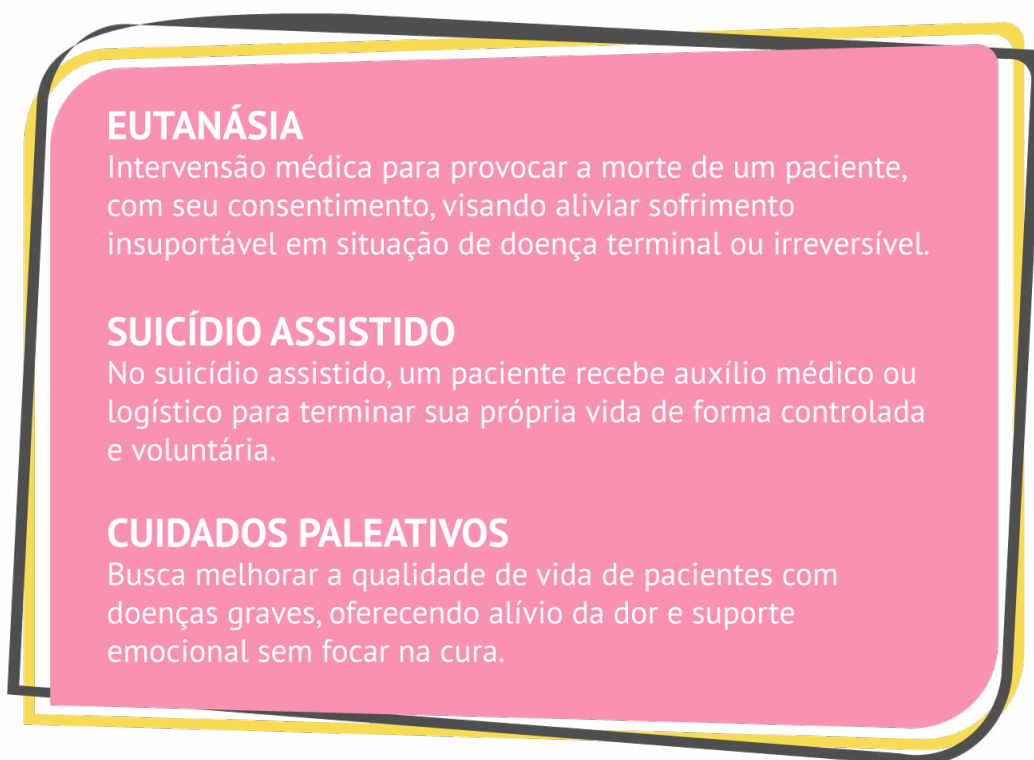


Figura 8: Definição: eutanásia, suicídio assistido e cuidados paliativos. Fonte: Elaborada pela autora.

A eutanásia e o suicídio assistido representam dilemas éticos que transcendem a simples polarização entre argumentos a favor ou contra. Envolvem questões fundamentais sobre a autonomia, a compaixão, a dignidade e o papel da sociedade em oferecer suporte às pessoas em sofrimento. Nesse debate, é essencial buscar consensos que respeitem a pluralidade de valores e crenças, promovendo o diálogo e o cuidado ético com aqueles que enfrentam os desafios da terminalidade da vida.



Exemplo

Mar Adentro é um filme baseado na história real de Ramón Sampedro, um homem tetraplégico que lutou por décadas pelo direito de morrer com dignidade, levantando debates sobre o suicídio assistido. Após um acidente de mergulho que o deixou paralisado do pescoço para baixo, Ramón viveu imobilizado, dependendo de sua família e recusando tratamentos que prolongassem sua vida. A obra aborda questões éticas, emocionais e legais, destacando a busca de Ramón pela autonomia e pela humanização nos cuidados em saúde. Sua história impulsionou reflexões sobre o tema e é uma excelente obra a ser consultada.

A busca por uma morte digna suscita debates complexos, permeados por valores morais, religiosos e legais. Como equilibrar autonomia individual, compaixão e a preservação da vida? A discussão permanece aberta.

Neste tema, exploramos aspectos fundamentais dos cuidados paliativos e dos dilemas éticos que envolvem decisões no fim da vida, como a eutanásia e o suicídio assistido. Refletimos sobre a importância de um cuidado centrado no paciente, que equilibra o conhecimento técnico com o respeito à dignidade humana, à autonomia e às necessidades individuais. Compreender esses conceitos é essencial para que possamos oferecer uma assistência que vá além do tratamento clínico, proporcionando conforto e alívio em momentos de grande vulnerabilidade.

Ao longo do estudo, enfatizamos a relevância de uma abordagem ética e humanizada, que considera os princípios da beneficência, da não maleficência, da autonomia e da justiça. Esses princípios orientam a tomada de decisão em situações complexas, exigindo sensibilidade, empatia e comunicação eficaz com pacientes e familiares. Reconhecer a pluralidade de valores e crenças é crucial para garantir que o cuidado oferecido respeite a individualidade e promova o bem-estar de todos os envolvidos.

Que este conteúdo inspire sua prática profissional, ajudando-o a desenvolver uma postura ética e humanizada diante dos desafios da terminalidade da vida. Lembre-se de que cada decisão tomada no cuidado em saúde reflete não apenas seu conhecimento técnico, mas também sua capacidade de acolher, ouvir e respeitar aqueles que confiam em sua atuação. Ao aplicar os aprendizados deste material, você estará contribuindo para uma prática profissional que valoriza a vida em todas as suas dimensões, até o último instante.

Tema 3: Ética em Pesquisa com Seres Humanos e Normas Reguladoras

Os avanços científicos devem ser alcançados com respeito à dignidade humana, promovendo a saúde e o bem-estar de todos. Essa é a base das pesquisas que envolvem seres humanos, guiadas por princípios éticos fundamentais que garantem que a ciência não ultrapasse os limites da ética. Quando você ouve falar em pesquisas médicas, sociais ou comportamentais, já se perguntou como os direitos das pessoas envolvidas são protegidos? É exatamente aqui que entram os princípios éticos, as regulamentações e os comitês especializados, que trabalham incansavelmente para que cada pesquisa respeite a vida e os direitos de seus participantes.

Neste tema, desvendamos os pilares que sustentam a ética na pesquisa com seres humanos, explicando de forma simples e prática como a proteção dos participantes é garantida no Brasil. Desde a criação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que assegura que ninguém seja envolvido em um estudo sem plena compreensão e consentimento, até a presença de comitês de ética que avaliam cada projeto, todas as etapas são cuidadosamente estruturadas para proteger a dignidade, a privacidade e a segurança de quem participa. A ética na pesquisa é mais do que uma formalidade: é um compromisso com a justiça e a humanidade. Nosso objetivo é empoderar você. Vamos juntos?

Princípios Éticos na Pesquisa com Seres Humanos

A pesquisa científica com seres humanos é essencial para o avanço do conhecimento, especialmente na área da saúde. No entanto, ela traz consigo grandes responsabilidades éticas, pois a proteção dos direitos, da dignidade e do bem-estar dos participantes deve ser sempre a prioridade. Nesse contexto, **os princípios éticos fundamentais servem como guias indispensáveis para garantir que as pesquisas sejam conduzidas de forma justa, respeitosa e segura.**

O respeito pela pessoa é um dos pilares mais importantes, pois coloca o indivíduo no centro das decisões relacionadas à sua participação. Esse princípio assegura que os participantes tenham o direito de tomar escolhas livres e informadas, sendo o **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)** uma ferramenta essencial nesse processo. Ele garante que os participantes compreendam os objetivos do estudo, os possíveis riscos e os benefícios esperados antes de decidir participar. Além disso, respeitar a pessoa significa proteger os mais vulneráveis, como crianças, idosos e pessoas com capacidade de decisão limitada.



Curiosidade

Você sabia que o **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)** é mais acessível do que parece? Esse documento é elaborado pelos pesquisadores seguindo normas éticas claras e deve ser aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) antes de ser usado. Ele precisa conter uma linguagem simples e clara, evitando jargões técnicos, para garantir que qualquer pessoa possa compreender. O TCLE deve incluir informações como o objetivo do estudo, procedimentos, possíveis riscos e benefícios, além de garantir que a participação é voluntária e que o participante pode desistir a qualquer momento sem prejuízo. Para quem deseja consultar modelos prontos, é possível encontrar exemplos disponíveis na internet. É importante, todavia, discuti-lo com seu orientador.

Os princípios da beneficência e da não maleficência complementam essa abordagem. **Enquanto a beneficência exige que as pesquisas busquem promover benefícios concretos e avanços relevantes, a não maleficência determina que os estudos sejam planejados para minimizar riscos e evitar causar danos aos participantes.** Por exemplo, antes de iniciar um ensaio clínico, é essencial que haja evidências de que o estudo pode trazer ganhos significativos para a saúde, além de um rigoroso controle para reduzir quaisquer efeitos adversos.

A justiça, por sua vez, é um princípio que busca assegurar equidade na seleção de participantes e na distribuição de benefícios e riscos da pesquisa. É crucial que nenhum grupo social seja explorado desproporcionalmente, principalmente aqueles em situação de vulnerabilidade. Da mesma forma, nenhum grupo deve ser excluído injustamente, a menos que exista uma razão clara e fundamentada para tal.

Outro aspecto essencial é a garantia de autonomia e confidencialidade. **O respeito à autonomia permite que cada indivíduo decida livremente sobre sua participação, enquanto a confidencialidade assegura que os dados pessoais dos participantes sejam protegidos.** Essa proteção é essencial para preservar a privacidade e manter a confiança entre pesquisadores e participantes, mesmo após o término do estudo.



Figura 9: Paciente em sessão com terapeuta. Fonte: Dreamstime.

Os princípios éticos que orientam as pesquisas com seres humanos têm raízes em momentos históricos importantes, como o [Código de Nuremberg](#).

Código de Nuremberg (1947)

O Código de Nuremberg, criado em 1947 após as atrocidades cometidas durante a Segunda Guerra Mundial, foi o primeiro marco regulatório, destacando a necessidade de consentimento voluntário em estudos.

Declaração de Helsinque (1964)

Anos depois, a Declaração de Helsinque, em 1964, consolidou diretrizes fundamentais, atualizadas continuamente para acompanhar as novas demandas da ciência.

Esses princípios são mais do que um conjunto de regras a serem seguidas: são compromissos que preservam a dignidade humana e constroem confiança na ciência. Respeitá-los é garantir que a pesquisa avance sem comprometer os direitos e a integridade dos indivíduos que dela participam. Assim, a ciência se mantém ética e legítima, promovendo avanços que beneficiam toda a sociedade.



Glossário

O **Código de Nuremberg**, elaborado em 1947, foi um marco na história da ética em pesquisa científica. Ele surgiu como resposta às atrocidades cometidas durante a Segunda Guerra Mundial, quando experimentos cruéis e desumanos foram realizados em prisioneiros de campos de concentração. Esse código estabeleceu, pela primeira vez, a necessidade do consentimento voluntário dos participantes como princípio inegociável. Também reforçou que pesquisas só devem ser conduzidas se seus benefícios superarem os riscos, e que o bem-estar dos participantes deve sempre ser prioridade. Essas diretrizes se tornaram a base para a regulamentação de pesquisas éticas em todo o mundo, inaugurando uma nova era de respeito aos direitos humanos na ciência.

Respeito, beneficência e justiça são pilares fundamentais para garantir a integridade da pesquisa e a dignidade dos participantes. A ética guia o caminho para o avanço científico responsável.

Normas e Regulamentações dos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP)

Os **Comitês de Ética em Pesquisa (CEP)** são instâncias essenciais para garantir que pesquisas envolvendo seres humanos sejam conduzidas de forma ética e responsável. No Brasil, eles integram o **Sistema CEP/CONEP**, coordenado pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), e são regulamentados por importantes normas do Conselho Nacional de Saúde (CNS), entre elas a **Resolução nº 466/2012** e a **Resolução nº 706/2023**.

! Importante

A **Resolução nº 466/2012** estabelece as diretrizes éticas para a pesquisa com seres humanos, com base em princípios fundamentais como **autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade**. Essa norma exige que todas as pesquisas respeitem a dignidade dos participantes, garantindo-lhes proteção em relação aos riscos físicos, psicológicos, morais e sociais. Além disso, ela detalha procedimentos obrigatórios, como o uso do **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**, que assegura que os participantes estejam plenamente informados sobre os objetivos, métodos, benefícios e possíveis riscos do estudo antes de concordarem em participar.

A **Resolução nº 706/2023** complementa e atualiza as regulamentações focando na estruturação e funcionamento dos CEPs. Ela detalha os critérios para registro, credenciamento, renovação, suspensão e cancelamento desses comitês. A resolução reforça a necessidade de que as instituições mantenedoras dos CEPs garantam condições mínimas de operação, incluindo infraestrutura, equipe qualificada e recursos para a análise ética de protocolos de pesquisa. Além disso, ela introduz mecanismos de monitoramento, capacitação e fiscalização contínua para assegurar o cumprimento das normas éticas.

Os CEPs devem ser compostos por colegiados **multidisciplinares e independentes**, garantindo diversidade de perspectivas e representatividade. Pelo menos metade dos membros deve ter experiência em pesquisa, e é exigida a presença de Representantes de Participantes de Pesquisa (RPPs) para dar voz aos interesses dos participantes. Essa estrutura assegura que as decisões sejam imparciais, livres de conflitos de interesse e baseadas nos princípios éticos universais.

Entre as responsabilidades dos CEPs está a **análise e aprovação de protocolos de pesquisa**, o acompanhamento de estudos em andamento e a apuração de denúncias de infrações éticas. **Qualquer protocolo deve ser avaliado antes do início da pesquisa, garantindo que os participantes tenham seus direitos respeitados e que os benefícios da pesquisa superem os riscos**. A resolução também prevê que, em casos de irregularidades, os CEPs podem ser suspensos ou descredenciados pela CONEP.

Ética e Leis Médicas

Figura 10: Ética e leis médicas. Fonte: Dreamstime.

Um ponto crucial é a manutenção da **autonomia dos CEPs**, protegendo-os de pressões externas que possam comprometer a análise ética. Eles também devem realizar atividades educativas para fomentar a ética na pesquisa, capacitando seus membros e promovendo uma cultura de respeito aos direitos humanos na ciência.

Essas resoluções garantem que o Brasil mantenha um elevado padrão ético em suas pesquisas, alinhado às melhores práticas internacionais. A regulamentação dos CEPs é fundamental para proteger a integridade e a dignidade dos participantes, promovendo uma ciência ética, transparente e comprometida com o bem-estar coletivo.

Direitos e Proteção dos Participantes de Pesquisa

A proteção dos direitos dos participantes de pesquisa é um aspecto central das regulamentações éticas no Brasil, refletido nas diretrizes da **Resolução CNS nº 466/2012** e complementado por materiais como a **Cartilha dos Direitos dos Participantes de Pesquisa**, elaborada pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). **Esses documentos visam garantir que as pesquisas com seres humanos sejam conduzidas de forma ética, respeitando a dignidade, a autonomia e o bem-estar dos envolvidos.**

Os direitos dos participantes abrangem diversos aspectos para assegurar a integridade e a segurança durante o processo de pesquisa. Acompanhe a seguir.

1

Informações Claras e Acessíveis: Os participantes têm direito de receber informações completas sobre os objetivos, métodos, riscos e benefícios da pesquisa. Essas informações devem estar registradas no **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**, elaborado em linguagem simples e acessível. Além disso, é fundamental que o TCLE inclua contatos do pesquisador, do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e da CONEP, para que dúvidas ou problemas possam ser rapidamente resolvidos.

2

Autonomia na Decisão: A decisão de participar ou não de uma pesquisa deve ser livre e informada. Os participantes têm a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento, inclusive para o uso e armazenamento de materiais biológicos ou dados genéticos. Essa autonomia é reforçada pela obrigação do pesquisador de respeitar as escolhas dos participantes, sem qualquer penalização ou prejuízo.

3

Confidencialidade e Privacidade: A confidencialidade dos dados pessoais e a proteção da privacidade dos participantes são obrigatórias. Os pesquisadores devem adotar medidas para garantir a anonimização das informações e evitar seu uso para fins que prejudiquem os participantes. A Resolução CNS nº 466/2012 ressalta a necessidade de procedimentos rigorosos para proteger os dados contra acessos não autorizados.

4

Assistência e Ressarcimento: Os participantes têm direito à assistência integral e imediata em caso de danos decorrentes da pesquisa, sem custos adicionais. Além disso, o pesquisador e o patrocinador devem garantir o ressarcimento de despesas relacionadas à participação no estudo, como transporte e alimentação, conforme estabelecido no TCLE.

5

Acesso aos Resultados e Benefícios: Os participantes têm direito de acessar os resultados de exames realizados durante a pesquisa. Além disso, em estudos com medicamentos ou tratamentos, eles devem receber acesso gratuito ao produto investigado, caso este demonstre benefícios terapêuticos. Esse direito estende-se ao período pós-estudo, garantindo que os benefícios sejam duradouros.

6

Direito à Indenização: Caso ocorram danos durante a pesquisa, os participantes têm o direito de requerer indenização. Esse direito está previsto tanto na Resolução CNS nº 466/2012 quanto no Código Civil Brasileiro, garantindo suporte legal adicional para os participantes afetados.

Garantir a segurança e o bem-estar dos participantes é imperativo. A pesquisa ética prioriza a autonomia, a privacidade e a confidencialidade das informações.

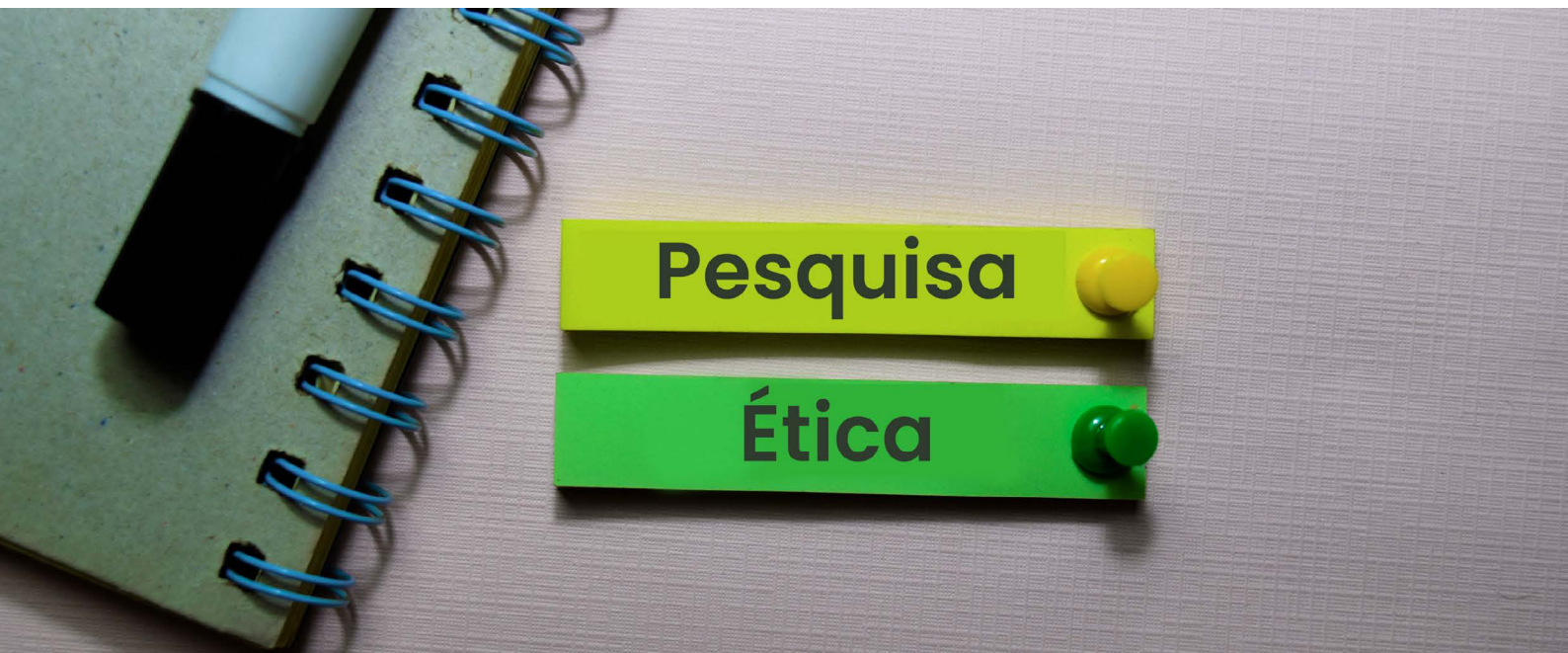


Imagem 11: Pesquisa Ética. Fonte: Dreamstime.

Esses direitos são protegidos e supervisionados pelo Sistema CEP/CONEP, que avalia e monitora os projetos de pesquisa com seres humanos no Brasil. A presença de **Representantes dos Participantes de Pesquisa (RPPs)** nos comitês é outro mecanismo que reforça a proteção dos interesses dos participantes, garantindo que suas vozes sejam ouvidas e respeitadas durante o processo de análise ética.

Essas regulamentações são fundamentais para manter a confiança entre os pesquisadores e os participantes, promovendo uma ciência ética e transparente, que respeite os direitos humanos e contribua para o progresso social.

Neste tema, abordamos como os princípios éticos, as normas reguladoras e os direitos dos participantes são fundamentais para garantir que a pesquisa científica com seres humanos seja conduzida de forma justa, segura e respeitosa. Esses elementos não apenas protegem os participantes, mas também fortalecem a credibilidade da ciência, promovendo avanços que beneficiam toda a sociedade.

Os comitês de ética em pesquisa (CEP), em conjunto com a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), desempenham um papel indispensável nesse processo. Eles asseguram que os estudos sejam realizados de acordo com padrões éticos rigorosos, promovendo o respeito à autonomia, à confidencialidade e à segurança dos participantes. Esses valores são mais do que exigências legais: representam um compromisso ético com a proteção da dignidade humana.

Por fim, fica claro que a ética na pesquisa não é apenas uma formalidade, mas o alicerce para o desenvolvimento de uma ciência responsável, transparente e comprometida com o bem-estar coletivo. Compreender e respeitar esses princípios é essencial para garantir que os avanços científicos sejam conquistados de maneira justa e humanitária.

Além da Sala de Aula

Na leitura indicada, os autores apresentam uma análise detalhada sobre os conceitos de dignidade humana e autonomia em decisões de fim de vida. A obra explora os limites éticos e jurídicos que permeiam práticas como a ortotanásia, o cuidado paliativo e as decisões sobre a limitação de tratamentos. Além disso, destaca o papel crucial da autonomia individual na construção de um processo de morte que respeite os valores e as escolhas de cada pessoa. Com uma abordagem fundamentada na bioética e nos direitos fundamentais, os autores trazem uma reflexão sensível sobre como a dignidade deve estar no centro das decisões médicas e familiares, especialmente em situações de terminalidade. A leitura é uma valiosa contribuição para compreender os dilemas éticos e jurídicos que emergem no final da vida, sendo indicada para profissionais de saúde, juristas e todos que desejam aprofundar sua compreensão sobre este tema delicado e relevante.

Todos esses pontos são tratados por Gozzo e Ligiera (2012); por isso, faça a leitura da página 21 a 60 do livro **Bioética e direitos fundamentais**, disponível na Minha Biblioteca.

Lembre-se de que, para iniciar a leitura do livro sinalizado, é necessário fazer login no Ambiente Virtual de Aprendizagem e, em seguida, na Minha Biblioteca.

Título do livro/artigo: A morte como ela é: dignidade e autonomia individual no final da vida

Páginas indicadas: 21 a 60

Referência (ABNT): GOZZO, D.; LIGIERA, R. W. **Bioética e direitos fundamentais**. São Paulo: Saraiva, 2012.



Acesse
aqui



Na leitura indicada, a *Cartilha dos direitos dos participantes de pesquisa* oferece uma visão clara e acessível sobre as garantias éticas e legais dos participantes em pesquisas científicas. O material aborda aspectos essenciais, como o direito à informação clara, à privacidade, à assistência em casos de danos, ao ressarcimento de despesas e ao acesso a benefícios pós-estudo. Além disso, enfatiza o papel do Termo de Consentimento Livre

e Esclarecido (TCLE) na proteção da autonomia dos participantes, assegurando que suas escolhas sejam respeitadas em todas as fases do estudo. Com uma abordagem prática e fundamentada nas resoluções do Conselho Nacional de Saúde, a cartilha é um guia indispensável para compreender as responsabilidades dos pesquisadores e os direitos dos participantes.

Esta leitura é recomendada para estudantes, pesquisadores e profissionais interessados em ética na pesquisa, bem como para todos que desejam aprofundar seu entendimento sobre as normas que garantem uma ciência ética e respeitosa.

Todos esses pontos são tratados pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), na cartilha mencionada; por isso, faça a **leitura completa do documento**.

Título do livro/artigo: Cartilha dos direitos dos participantes de pesquisa

Páginas indicadas: 1 a 19

Referência (ABNT): BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Comissão Nacional de Ética em Pesquisa**. Cartilha dos Direitos dos Participantes de Pesquisa - Versão 1.0. Brasília: CONEP/CNS/MS, 2020.



Acesse
aqui



Teoria na Prática

Pesquisa Acadêmica sem Ética: um Estudo de Caso sobre as Consequências da Negligência

Neste estudo de caso, analisaremos uma situação envolvendo a condução de uma pesquisa acadêmica que desconsiderou protocolos éticos essenciais, como a submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e o uso do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A situação aborda os impactos dessa negligência tanto para os participantes da pesquisa quanto para a aluna responsável, destacando as implicações éticas, acadêmicas e legais. Por meio dessa análise, busca-se refletir sobre a importância da ética na pesquisa acadêmica e os desafios enfrentados quando essas diretrizes são ignoradas, promovendo uma discussão crítica sobre as responsabilidades do pesquisador e da instituição de ensino.

Clara, aluna do último semestre do curso de Psicologia de uma faculdade privada, realizou sua pesquisa de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) com o objetivo de investigar os impactos do ambiente de trabalho no desenvolvimento de transtornos de ansiedade em profissionais de enfermagem. Motivada pelo prazo apertado para a entrega do trabalho e pela vontade de apresentar dados inéditos, Clara decidiu

entrevistar 20 enfermeiros de um hospital local sem submeter sua pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e sem obter a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) dos participantes.

Durante as entrevistas, Clara fez perguntas sensíveis relacionadas à rotina de trabalho, estresse emocional, e até experiências pessoais de burnout, sem considerar os potenciais riscos de exposição emocional dos entrevistados. Além disso, os dados coletados incluíram nomes e cargos, sem garantir a devida anonimização.

Após apresentar seu TCC, um membro da banca avaliadora identificou a ausência de aprovação ética e questionou o método utilizado. A banca indicou que, pela Resolução CNS nº 466/12, toda pesquisa envolvendo seres humanos deve ser submetida ao CEP e que a ausência do TCLE representa uma grave infração ética. Como consequência, a instituição de ensino suspendeu a aprovação do TCC de Clara e iniciou uma apuração sobre a conduta adotada na pesquisa.

Questionamentos para reflexão:

- Quais são os riscos éticos e legais de conduzir uma pesquisa com seres humanos sem a aprovação do Comitê de Ética e sem o uso do TCLE?
- Como a ausência de conformidade ética compromete a validade e a aceitação científica de uma pesquisa acadêmica?
- De que maneira a falta de anonimização dos dados dos participantes compromete a ética da pesquisa e pode expô-los a riscos pessoais e profissionais?

Sala de Aula

Assista às videoaulas a seguir, que têm como objetivo reforçar os conteúdos abordados nesta unidade de maneira didática para embasar os conceitos e teorias trabalhados. Esperamos que contribuam significativamente para seu aprendizado e que a busca pelo conhecimento não se encerre neste percurso de aprendizagem.



Acesse
aqui



Esse conteúdo está disponível em seu Percurso de Aprendizagem, no Ambiente Virtual. [Clique aqui](#) para fazer login e acesse o Sala de Aula na sua disciplina.

Infográfico

O infográfico a seguir destaca o papel essencial dos CEPs na proteção da ética e dos direitos em pesquisas envolvendo seres humanos. Estruturados como colegiados multidisciplinares, com 50% de pesquisadores experientes e representantes dos participantes de pesquisa (RPPs), os CEPs integram o Sistema CEP/CONEP, coordenado pela CONEP. Entre suas principais responsabilidades, estão a análise e aprovação de protocolos de pesquisa, o acompanhamento de estudos em andamento, a apuração de infrações éticas e a promoção de atividades educativas sobre ética. Valorizando a autonomia e transparência, os CEPs garantem proteção contra pressões externas e monitoram o cumprimento de normas internacionais, contribuindo para uma ciência ética, responsável e que respeite a dignidade dos participantes.

A Importância dos Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) no Brasil

O que são os CEPs?

Definição: garantem a ética e a proteção em pesquisas com seres humanos.

Sistema: integrantes do Sistema CEP/CONEP, coordenado pela CONEP.

Estrutura dos CEPs

Composição:

- Colegiado multidisciplinar.
- Diversidade de perspectivas.
- **50%:** pesquisadores experientes.
- **RPPs:** Representantes dos Participantes de Pesquisa.

Principais Responsabilidades

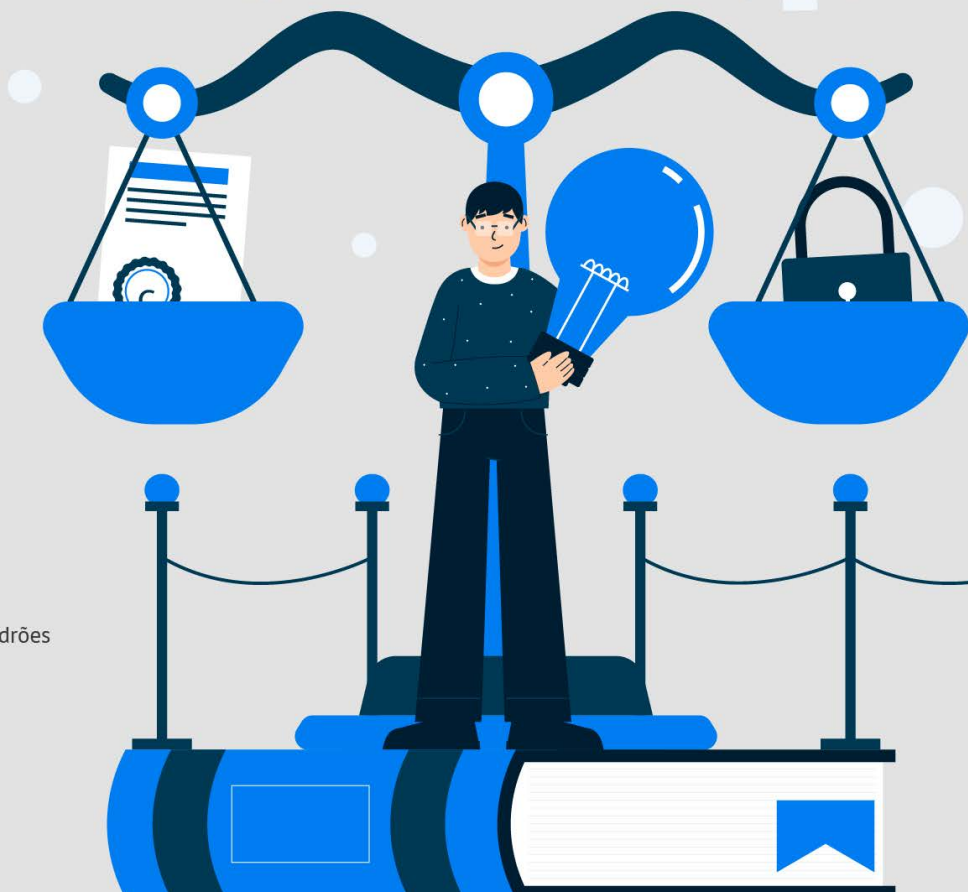
- Analisar e aprovar protocolos de pesquisa.
- Acompanhar estudos em andamento.
- Apurar infrações éticas.
- Promover atividades educativas em ética.

Autonomia e Transparência

- **Autonomia:** proteção contra pressões externas.
- **Monitoramento contínuo:** cumprimento das normas e padrões internacionais

Impacto Social

- Garantia de direitos e dignidade dos participantes.
- Promoção de uma ciência ética e responsável.





Direto ao Ponto

Ao longo desta unidade, exploramos os principais dilemas bioéticos que emergem em diferentes contextos da saúde e da pesquisa, destacando questões que envolvem tanto o início quanto o fim da vida. Refletimos sobre aspectos reprodutivos e de manutenção da vida, como aborto, reprodução assistida, doação de órgãos e transplantes, além de temas inovadores e controversos como clonagem e pesquisa com células-tronco.

Também abordamos dilemas éticos relacionados ao final da vida, incluindo eutanásia, suicídio assistido e cuidados paliativos, promovendo uma análise crítica sobre a dignidade, autonomia e os limites da intervenção médica. Além disso, estudamos os princípios éticos que orientam as pesquisas envolvendo seres humanos, destacando o papel dos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) na proteção dos participantes.

Essa abordagem integrou perspectivas culturais, religiosas e científicas, ampliando a compreensão dos desafios éticos e bioéticos contemporâneos. O objetivo foi promover reflexões críticas e preparar os alunos para atuar de forma ética e humanizada em suas futuras práticas profissionais, equilibrando o conhecimento técnico com valores humanos.

Para sua autorreflexão:

- Como os valores culturais e religiosos influenciam a minha percepção sobre questões como aborto, reprodução assistida e doação de órgãos?
- De que forma eu me sentiria preparado(a) para abordar decisões relacionadas ao fim da vida, como cuidados paliativos ou a interrupção de tratamentos invasivos?
- Como eu poderia contribuir, enquanto futuro profissional, para garantir que as pesquisas científicas respeitem os direitos e a dignidade dos participantes?
- Estou preparado(a) para lidar com conflitos éticos em contextos multiculturais? Que estratégias devo desenvolver para isso?



Referências

ANTONUCCI, A. T. *et al.* Morte encefálica como problema bioético na formação médica. **Revista Bioética**, Brasília, v. 30, n. 2, p. 272-283, abr./jun. 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/b8KzjKD4V77dd5wfc6zvtrC/?lang=pt>. Acesso em: 23 nov. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Comissão Nacional de Ética em Pesquisa**. Cartilha dos Direitos dos Participantes de Pesquisa - Versão 1.0. Brasília: CONEP/CNS/MS, 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/aceso-a-informacao/sobre-o-conselho/camaras-tecnicas-e-comissoes/conep/publicacoes/cartilha-dos-direitos-dos-participantes-de-pesquisa.pdf/view>. Acesso em: 19 nov. 2024.

COSSO, L. B. L. Clonagem e edição gênica de órgãos e tecidos: soluções éticas e tecnológicas para os desafios da doação/transplante, preservando a dignidade humana e a saúde plena. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, São Paulo, v. 10, n. 10, 2024. Disponível em: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/16253/8890>. Acesso em: 23 nov. 2024.

DIAS, H. Z. J. *et al.* Psicologia e bioética: diálogos. **Psicologia Clínica**, v. 19, n. 1, p. 125-135, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pc/a/g7cGsBFf6hwWTvZMw4gLBpb/>. Acesso em: 23 nov. 2024.

GOZZO, D.; LIGIERA, R. W. **Bioética e direitos fundamentais**. São Paulo: Saraiva, 2012.

LEÃO, J. Pará registra recorde de doadores elegíveis para transplante de órgãos em 2024. **Agência Pará**, 28/11/2024. Disponível em: <https://agenciapara.com.br/noticia/61758/para-registra-recorde-de-doadores-elegiveis-para-transplante-de-orgaos-em-2024>. Acesso em: 29 nov. 2024.

LOURENÇO, L. C. Inseminação artificial homóloga póstuma: análise bioética do planejamento familiar. **Revista Bioética**, Brasília, v. 30, n. 3, jul./set. 2022. Disponível em: <https://scielo.br/j/bioet/a/FPgfh3d8Y8K4XVrXnGtWCWH/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 23 nov. 2024.

MACIEL, M. G. S. Avaliação do paciente em cuidados paliativos. *In*: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. ampliada e atualizada. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. Disponível em: https://www.paliativo.org.br/biblioteca/09-09-2013_Manual_de_cuidados_paliativos_ANCP.pdf. Acesso em: 21 nov. 2024.

MARTINS-COSTA, J.; MOLLER, L. L. **Bioética e responsabilidade**. Rio de Janeiro: Forense, 2009.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. *In*: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. ampliada e atualizada. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. Disponível em: https://www.paliativo.org.br/biblioteca/09-09-2013_Manual_de_cuidados_paliativos_ANCP.pdf. Acesso em: 21 nov. 2024.

MATIAS, D. P. *et al.* A ética no uso de células-tronco: revisão de literatura. **Publ. UEPG Appl. Soc. Sci.**, v. 25, n. 2, p. 25-32, jul./dez. 2019. Disponível em: <https://revistas.uepg.br/index.php/biologica/article/view/14506/209209213655>. Acesso em: 23 nov. 2024.

OGUISSO, T.; ZOBOLI, E. L. C. P. **Ética e bioética**: desafios para a enfermagem e a saúde. São Paulo: Editora Manole, 2017.

OLIVEIRA JÚNIOR, E. Q. A ética médica, a bioética e os procedimentos com células-tronco hematopoiéticas. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v. 31, Supl. 1, p. 157-164, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbhh/a/S8PqwSL8DypXMyRfLNDfcVq/>. Acesso em: 23 nov. 2024.

SILVA, J. V. **Bioética**: visão multidimensional. São Paulo: Pátria, 2010.