

AUTONOMIA PESSOAL EM CUIDADOS DE SAÚDE: AVANÇOS E RETROCESSOS

Patrícia Fernandes Fraga

Doutora em Direito pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS (RS, Brasil).

Resumo

O estudo situa-se no campo da autonomia pessoal aplicada aos cuidados de saúde e de sua relação com a proteção jurídica da pessoa. Objetiva analisar, em perspectiva histórica, a construção do reconhecimento da autonomia e os limites impostos à interferência médica nas escolhas terapêuticas. Adota-se método histórico e bibliográfico-documental, mediante o exame de marcos jurídicos, políticos e bioéticos relacionados à tutela da pessoa, desde antecedentes remotos até documentos internacionais contemporâneos. A análise evidencia que o reconhecimento da autonomia não decorreu de processo linear, mas foi marcado por avanços e retrocessos, incluindo graves episódios de instrumentalização humana que impulsionaram a formulação de limites éticos e jurídicos à atuação médica e científica. Conclui-se que a progressiva afirmação da dignidade, da liberdade, do consentimento e da proteção das pessoas vulneráveis contribuiu para o reconhecimento da pessoa como sujeito das decisões relativas à própria saúde e para a superação de concepções predominantemente paternalistas.

Palavras-chave: Autonomia pessoal. Cuidados de saúde. Consentimento. Dignidade humana. Direitos da personalidade.

Abstract

This study addresses personal autonomy in healthcare and its relationship with the legal protection of the person. It aims to analyze, from a historical perspective, the development of the recognition of autonomy and the limits imposed on medical interference in therapeutic choices. A historical and bibliographic-documentary method is adopted, examining legal, political, and bioethical milestones related to the protection of the person, from early precedents to contemporary international instruments. The analysis shows that the recognition of autonomy did not result from a linear process but was marked by advances and setbacks, including serious episodes of human instrumentalization that prompted the establishment of ethical and legal limits on medical and scientific practices. It concludes that the progressive affirmation of dignity, freedom, consent, and the protection of vulnerable persons contributed to recognizing individuals as subjects of decisions concerning their own health and to overcoming predominantly paternalistic approaches.

Keywords: Personal autonomy. Healthcare. Consent. Human dignity. Personality rights.

Sumário:

1. Introdução; 2. Da tutela da pessoa à afirmação dos direitos da personalidade; 3. A afirmação da autonomia pessoal nas relações biomédicas; 4. Conclusão; 5. Notas; Referências.

1. INTRODUÇÃO

A autonomia pessoal, quando projetada sobre os cuidados de saúde, pressupõe o reconhecimento da pessoa como sujeito capaz de participar das decisões que dizem respeito ao próprio corpo, à sua integridade, aos tratamentos a que pretende submeter-se ou aderir. O reconhecimento a essa autonomia, contudo, não se apresentou de forma linear ao longo da história. A relação entre aquele que detém o conhecimento médico e aquele que necessita de cuidados foi marcada, em diferentes períodos, por distintas concepções acerca da pessoa, deus direitos e da legitimidade da intervenção de terceiros sobre escolhas relacionadas à própria existência.

A configuração contemporânea da autonomia pessoal em matéria de saúde é, inevitavelmente, resultado de um processo histórico no qual se entrelaçam transformações jurídicas, sociais, políticas, científicas e éticas. Nesse percurso, períodos de ampliação da proteção da pessoa e de reconhecimento de sua capacidade de autodeterminação coexistem com experiências de acentuada instrumentalização do ser humano e de restrição de sua participação nas decisões terapêuticas. A compreensão atual da autonomia do paciente exige, assim, que se considere não apenas a consolidação progressiva de direitos, mas também as rupturas, contradições e retrocessos que contribuíram para delimitar os poderes e deveres envolvidos na relação de cuidado.

Nesse sentido, faz-se necessária uma síntese da evolução histórica dos direitos atinentes à pessoa, de modo a apontar os avanços e os retrocessos que contribuíram para a construção do exercício da autonomia pessoal na atualidade e para a delimitação da interferência médica nas escolhas terapêuticas.

2. DA TUTELA DA PESSOA À AFIRMAÇÃO DOS DIREITOS DA PERSONALIDADE

Na antiguidade, a tutela da personalidade humana, embora não sistematizada, pode ser identificada em institutos ou ações específicas, entre os quais se destacam a *hybris* grega e na *actio iniura* romana.

No mundo grego arcaico, o conceito de *hybris* integrava o sistema de valores então vigente representava uma antítese à justiça. A justiça – *diké* – correspondia à adequação à ordem natural, à lei, enquanto a *hybris* consistia em espécie de ambição de ocupar um posto superior ao que foi destinado à pessoa, despertando a fúria e a punição pelos deuses. O termo estava associado às ideias de abuso, violência, orgulho ou arrogância e referia-se a um comportamento particularmente censurável pois lesivo a honra alheia, portanto, implicando em punição (Sapere.It, [s.d.]; Treccani, [s.d.]).

Mediante a *hybris*, evitavam-se os excessos, a soberba, o orgulho, a injustiça e a insolência. Parte da doutrina a aproxima, ainda, de uma espécie de ação judicial de natureza punitiva, destinada a sancionar ultrajes ou sevícias praticados contra o cidadão, inclusive contra escravos, crianças e mulheres. Com o decorrer do tempo, sua incidência passou a alcançar outras condutas ilícitas, como as lesões corporais, a difamação, o estupro ou o uso proibido da força sobre coisa alheia (Capelo De Souza, 1995, p. 44; Szaniawski, 2005, p. 25; Zanini, 2011, p. 24).

No direito romano, por sua vez, a tutela de aspectos da personalidade pode ser exemplificada pela *Actio iniuriarum aestimatoria* – ação para estimar os danos derivados de ofensas injustas, com o intuito de obter avaliação patrimonial dos danos sofridos por lesão pessoal ou espancamentos. A quantificação dos danos, conforme o caso, poderia ser efetuada com base em parâmetros equitativos, ou em razão de limites máximos estabelecidos na legislação – a *taxatio* (Simone, [s.d.]).

Nos casos de *iniuria*, com a *actio iniuriarum* ou *actio iniura*, buscava-se reparação aos ofendidos em sua personalidade. Assim como a *hybris*, a *actio iniuriarum* foi, gradualmente, ampliando sua tutela jurídica. No início, abarcava apenas as ofensas à vida e à integridade física, passando, posteriormente, a estender sua punição para outros tipos de ofensas e violações a terceiros (*ofensa ao pudor de mulheres, vociferações escandalosas*), atingindo qualquer ofensa à honra, ao decoro e a personalidade humana, incluindo o sequestro (Simone, [s.d.]; Szaniawski, 2005, p. 31–32).

Já na Idade Média, verifica-se, se não uma retração, uma estagnação dos instrumentos de proteção da personalidade. O sistema feudal, o direito canônico, a coexistência de estatutos jurídicos diversos (até mesmo dentre as classes e subgrupos sociais), bem como a influência do direito costumeiro bárbaro (e o sistema de vingança privada) contribuíram para o progressivo desuso das instituições oriundas do direito romano (Capelo de Souza, 1995, p. 57–58).

Mesmo com a retomada do direito romano pela Escola dos Glosadores, não houve substancial modificação às tutelas existentes, haja vista a proteção dos direitos da personalidade ter permanecido nos moldes das conhecidas *actio iniuriarum* durante esse período (Capelo de Souza, 1995, P. 58–59; Szaniawski, 2005, P. 34).

Embora os institutos de proteção da personalidade não tenham experimentado avanços significativos durante a Idade Média, o período ofereceu contribuições relevantes. Dentre elas, destaca-se o desenvolvimento da concepção de *pessoa*, entendida como indivíduo, substância, “ente” que existe *per se*, como ser racional, além do desenvolvimento das noções de autonomia, liberdade e dignidade (Szaniawski, 2005, p. 36) que serviram de fundamento para as transformações ocorridas na Idade Moderna.

Durante a Idade Moderna, cabe destacar a repercussão que movimentos filosóficos tiveram nas noções de *indivíduo*, de *direitos subjetivos* e do *direito da pessoa sobre seu próprio corpo* (Szaniawski, 2005, p. 38). O Renascimento, o Humanismo e o Antropocentrismo, lançando relevo sobre a racionalidade humana, sobre as ciências e colocando o homem como centro das questões filosóficas, acabaram por instigar questionamentos acerca da liberdade, da igualdade, bem como da autorresponsabilização do homem pelas suas escolhas.

Ademais, a Escola do Direito Natural fortaleceu a perspectiva antropocêntrica, oferecendo fundamento à tutela dos direitos naturais, concebidos como inatos e anteriores ao próprio direito positivo, ao qual deveriam servir de fundamento e inspiração. Sobretudo a partir do pensamento individualista e contratualista, afirmou-se a primazia do direito natural sobre o direito positivo, com especial relevo para os direitos originários e irrenunciáveis do indivíduo e para a liberdade individual, contribuindo, assim, para o desenvolvimento

da concepção de dignidade da pessoa humana (Capelo de Souza, 1995, p. 65-66; Szaniawski, 2005, p. 39).

Paralelamente à ascensão desses movimentos, remanesceu a influência da Igreja Católica e do direito canônico na vida social. O período foi marcado, contudo, por profundas transformações, especialmente nos campos artístico, filosófico e científico, criadoras de uma nova visão de mundo e do homem (a mudança de teocentrismo para antropocentrismo; de geocentrismo para heliocentrismo).

Também nesse período, Balthassare Gomezio de Amescua (Amescua, 1609), em "*Tractus de potestate in se ipsum*", e, mais adiante, Casimir von Osten e Samuel Stryck (Stryk, Samuel ; Osten, 1700), em "*Jus Hominis In Se Ipsum*", expõem suas teorias acerca do "*ius in se ipsum*", ou "*potestas in se ipsum*" ou "*ius in corpus*", criando os fundamentos de base para debates sobre o direito do homem sobre si, sobre seu corpo, impulsionando desenvolvimento de uma teoria dos direitos da personalidade (Trujillo, 2001, p. 142).

Junto a isso, o liberalismo inglês (final do século XVIII) alia-se a essa nova conformação filosófica e estende sua influência as suas próprias colônias na América do Norte, insatisfeitas com os abusos da coroa britânica principalmente em relação à tributação excessiva. Por conseguinte, em 04 de julho de 1776, as treze colônias inglesas apresentam sua Declaração de Independência contendo o germe de princípios contemporâneos como os da liberdade e da igualdade, salientando direitos essenciais à vida humana que, posteriormente, foram incorporados na Constituição de 1787 (Szaniawski, 2005, p. 39). No trecho abaixo, apresenta-se alguns dos motivos que impulsionaram a independência das colônias:

Consideramos estas verdades como evidentes por si mesmas, que todos os **homens são criados iguais**, dotados pelo Criador de certos **direitos inalienáveis**, que entre esses estão a vida, a liberdade e a procura da felicidade; que a fim de assegurar esses direitos, governos são instituídos entre os homens, derivando seus justos poderes do consentimento dos governados; que, sempre **que qualquer forma de governo se torne destrutiva de tais fins**, cabe ao povo o direito de **alterá-la ou abolí-la e instituir novo governo**, baseando sua fundação nesses princípios e organizando os poderes pela forma que lhes pareça mais conveniente para efetivar sua segurança e felicidade (Becker, 1922, p. 8, tradução livre, sem destaque no original).

As ideias revolucionárias da Idade Moderna também reverberaram na Europa. Na França, a influência iluminista de uma classe burguesa em ascensão, inspirada em pensadores como Rousseau, Montesquieu, Voltaire, resultou na Revolução Francesa (1789).

A Revolução Francesa inaugurou uma nova postura "político-filosófica" (Szaniawski, 2005, p. 40), rompendo com o *Ancien Régime*, implementando um Estado de matriz liberal, com fulcro no individualismo, na igualdade, na liberdade, contexto em que é promulgada, também em 1789, a Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão. Essa Declaração, de viés juraracionalista, em razão da necessidade de ruptura com o sistema absolutista, teve como escopo exaltar os aspectos privados ou individuais dos direitos do homem, caros à sociedade burguesa em conformação, rechaçando privilégios ou discriminações do absolutismo. O documento evidenciava, outrossim, que os direitos naturais (liberdade, propriedade, segurança e resistência à opressão), imprescritíveis e inalienáveis pertenceriam aos homens e só poderiam sofrer limitações quando seu exercício prejudicasse à sociedade e

mediante disposição legal prévia (*Artigo 4º- A liberdade consiste em poder fazer tudo aquilo que não prejudique outrem [...]*).

O documento trouxe, inclusive, disposição expressa sobre a presunção de inocência, exaltou a igualdade entre os homens, exigindo que a legislação atingisse a todos igualmente, bem como garantiu liberdades de diversos gêneros: liberdade de agir (limitada apenas pela lei), liberdade de opiniões (incluindo a religiosa), liberdade de expressão. Além disso, considerando os direitos naturais inafastáveis a qualquer sociedade, outorgou universalidade à Declaração (Zanini, 2011, p. 40), ao afirmar que “**Qualquer sociedade** em que não esteja assegurada a **garantia dos direitos**, nem estabelecida a **separação dos poderes não tem Constituição**” (art. 16).

Sob influência dessa nova postura jurídica, política e filosófica inaugurada pelas revoluções e declarações de direitos, surgiram codificações de direito privado de diversas nações contendo o que se pode considerar como a origem da proteção civil da pessoa. Como prova disso, tanto o Código Civil austríaco (1811) como o Código Civil português (1867), já continham dispositivos que faziam referência a direitos inerentes à pessoa (direitos originários), mesmo que uma teorização sobre os direitos da personalidade ainda não existisse (Capelo de Souza, 1995, p. 69; Trujillo, 2001, p. 143).

Até então, como demonstrado, os instrumentos internacionais de proteção do homem dispunham, em geral, sobre direitos subjetivos públicos, ou seja, direitos de defesa, de salvaguarda do indivíduo contra abusos do Estado. A influência jusfilosófica desses instrumentos não tardou a atingir a doutrina. Os primeiros doutrinadores a cunhar “definitivamente” essa categoria de direitos teriam sido os alemães Gareis, Gierke, Keyssner e Kohler, denominando-os de *Persönlichkeitsrechte* (direitos sobre a própria pessoa), *Individualrechte* (direitos individuais) ou *Personalitätsrechte* (direitos da personalidade) (França, 1993, p. 38; Gomes, 1966, p. 40–41), geralmente com a noção de direito sobre o corpo, direito sobre si mesmo, que acabava por mimetizar as posições de sujeito e de objeto do direito em um único ser, a própria pessoa.

Afora a construção doutrinária, as primeiras manifestações legislativas de proteção a **atributos da pessoa**, na seara do direito privado, emergem ainda no século XIX (França, 1993, p. 40). Como exemplo, pode-se citar a lei romena relativa ao direito ao nome (1895); o Código alemão (1900), no artigo 12, tutelando do direito ao nome; o Código Civil suíço (1907), nos artigos 29 e 30, tutelando o “direito à designação personativa”; e, posteriormente, o Código Civil italiano (1942), nos artigos 5º ao 10, tutelando não só o direito ao nome, mas o direito ao próprio corpo, à imagem etc.

3. A AFIRMAÇÃO DA AUTONOMIA PESSOAL NAS RELAÇÕES BIOMÉDICAS

Mais contemporaneamente, o período entre Guerras, por evidente, não foi um período de crescimento de teorias em favor da pessoa humana, quanto menos de concretização dos direitos da personalidade, salvo alguma evolução no direito positivo. Contrariamente aos direitos reconhecidos como inatos a todo e qualquer ser humano, os conflitos mundiais colocaram em relevo as iniquidades cometidas e as violações dos direitos do homem, esse,

por vezes, objetificado, instrumentalizado, relegado a condição de coisa ou de algum tipo de subcategoria de ser vivo, como exemplifica a construção nazista do *Untermensch*¹ ("subumano"), empregada como instrumento de desumanização de determinados grupos do antissemitismo alemão. Posteriormente, por consequência dos reflexos das atrocidades da Segunda Guerra, a comunidade internacional defrontou-se com a necessidade de desenvolver instrumentos mais efetivos de proteção dos indivíduos de modo a evitar a violação de seus direitos pelo poder dos Estados. Junto desse processo, verificaram-se alterações das relações intersubjetivas causadas pela aceleração do desenvolvimento tecnológico no pós-guerra e sua interferência na vida privada dos cidadãos.

As graves violações perpetradas durante a Segunda Guerra Mundial impulsionaram a construção de um sistema internacional de proteção dos direitos humanos, no qual a dignidade e a proteção da pessoa assumiriam posição central.

Dentre as iniciativas de proteção dos direitos do homem, a Carta das Nações Unidas, de 1945, que dava início às operações da Organização das Nações Unidas (ONU) como entidade de cooperação internacional, teve inegável relevância na manutenção da paz mundial e proteção dos direitos humanos. O protagonismo da proteção dos direitos humanos vislumbra-se no escopo de consolidar os direitos fundamentais, a dignidade, o valor do ser humano e a igualdade de direitos entre homens e mulheres.

No mesmo influxo, adveio a Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU, 1948), proclamada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em Paris, em 10 de dezembro de 1948, sendo o primeiro documento a estabelecer a *proteção universal dos direitos humanos*, objetivando tornar-se norma comum a todos os povos. Em seu preâmbulo, apresentam-se os fundamentos de proteção dos direitos humanos, quais sejam: *o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana e de seus direitos iguais e inalienáveis como fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo*; a necessidade imperiosa de proteção legal aos direitos humanos, *para que o ser humano não seja compelido, como último recurso, à rebelião contra a tirania e a opressão*; a crença *nos direitos humanos fundamentais, na dignidade e no valor do ser humano e na igualdade de direitos entre homens e mulheres* (ONU, 1948). A Declaração Universal dos Direitos do Homem tornou-se um documento paradigmático, servindo de modelo para outros documentos, dentre eles Convenção para a proteção dos Direitos do Homem e das Liberdades Fundamentais, de 1950 e a Convenção Americana sobre os Direitos Humanos, de 1969, ratificada pelo Brasil no ano de 1992² (ONU, [s.d.]).

Como reflexo direto das atrocidades cometidas durante a Segunda Guerra Mundial, importa referir o julgamento conhecido como *Julgamento dos Médicos*³ (*United States v. Karl Brandt et al.*), realizado em Nuremberg e cuja sentença foi proferida em 19 de agosto de 1947, cerca de um ano antes da adoção da Declaração Universal dos Direitos Humanos. Médicos e outros agentes do regime nazista foram julgados, entre outras acusações, pela realização de experimentos cruéis e não consentidos em seres humanos (Shuster, 2018, p. 47-52).

Como parte da sentença, foram enunciados os princípios posteriormente conhecidos como **Código de Nuremberg**, documento fundamental para a ética da pesquisa

envolvendo seres humanos. O primeiro desses princípios estabelece como absolutamente essencial o **consentimento voluntário** do participante, reconhecendo a liberdade de escolha e o acesso à informação como pressupostos de uma decisão autônoma. Nesse sentido, dispõe o Código:

1. O **consentimento voluntário do ser humano é absolutamente essencial**. Isso significa que as pessoas que serão submetidas ao experimento devem ser legalmente capazes de dar consentimento; essas pessoas devem exercer o livre direito de escolha sem qualquer intervenção de elementos de força, fraude, mentira, coação, astúcia ou outra forma de restrição posterior; **devem ter conhecimento suficiente do assunto em estudo para tomarem uma decisão**. Esse último aspecto exige que sejam explicados às pessoas a natureza, a duração e o propósito do experimento; os métodos segundo os quais será conduzido; as inconveniências e os riscos esperados; os efeitos sobre a saúde ou sobre a pessoa do participante, que eventualmente possam ocorrer, devido à sua participação no experimento. O dever e a responsabilidade de garantir a qualidade do consentimento repousam sobre o pesquisador que inicia ou dirige um experimento ou se compromete nele. São deveres e responsabilidades pessoais que não podem ser delegados a outrem impunemente [...] (Tribunais, 1949, sem grifo no original).

Malgrado o pioneirismo, nos anos seguintes à apresentação do Código de Nuremberg, as recomendações nele contidas não obtiveram um grande engajamento por parte da classe médica, como se depreende nesta passagem:

Erroneamente, e como viria a demonstrar a história das pesquisas envolvendo presidiários e deficientes mentais nos Estados Unidos, subentendeu-se que o controle ético proposto por Nuremberg direcionava-se apenas aos bárbaros pesquisadores nazistas, nada tendo a acrescentar aos pesquisadores comuns, aos cientistas humanistas engajados no avanço da ciência e da cura para as doenças. Para os médicos e pesquisadores clínicos norte-americanos, por exemplo, o Código de Nuremberg se referia a uma espécie de má medicina ou mesmo a uma medicina do mal, típica e exclusiva do nazismo, distante da prática médica de países com tradição política democrática. O documento seria, portanto, antes o resultado de um julgamento político que mesmo um tratado universal de direitos humanos no campo da pesquisa científica (Diniz; Corrêa, 2001, p. 680).

Constatando as dificuldades de conciliar o avanço da pesquisa científica e as necessárias adequações éticas, a World Medical Association, em 1964, adotou a Declaração de Helsinki, resultado de ampla e demorada discussão, estabelecendo normas para a pesquisa e experimentação com humanos de forma mais abrangente e incorporando os princípios apresentados pelo Código de Nuremberg. Esse documento influenciou instituições e profissionais de todo o mundo, delimitando as normas e princípios éticos mínimos para a realização de pesquisas e experimentos, salientando a responsabilidade dos profissionais por prejuízos aos pacientes ou sujeitos de pesquisa, servindo de “guia ético obrigatório para todos os pesquisadores” (Diniz; Corrêa, 2001, p. 682).

Mas, assim como o Código de Nuremberg, a Declaração de Helsinki mostrou-se insuficiente para balizar as condutas médicas e científicas, talvez por sua generalidade ou por não possuir a vinculatividade dos instrumentos jurídicos dirigidos aos Estados, pois direcionada tão somente à classe médica mundial.

Experimentos e pesquisas com seres humanos continuavam a ser realizados, mormente em grupos vulneráveis, tais como recém-nascidos, crianças, idosos, pessoas com deficiência mental e pacientes psiquiátricos ou hospitalizados, presidiários, internos de ins-

tuições de caridade, pessoas essas que, não raro, não eram informadas ou, ainda que informadas, não compreendiam os procedimentos aos quais seriam submetidas e pouco ou nada poderiam opor de resistência.

Frente a essa situação, Henry Beecher publica, em 1966, um artigo demonstrando os resultados de uma pesquisa que iniciara uma década antes, no qual exaltava a necessidade de se obter o consentimento dos sujeitos de pesquisa e, mediante a avaliação de pesquisas oriundas das mais renomadas universidades do mundo e publicadas nos mais relevantes periódicos, revelava, por meio de alguns bizarros exemplos, práticas questionáveis ou anti-éticas realizadas por médicos pesquisadores (Harkness *et al.*, 2001, p. 365).

A pesquisa de Beecher reacende a importância do debate sobre os experimentos e as práticas médicas, outorgando relevância à obtenção do consentimento informado e voluntário dos participantes de pesquisas, pois

[...] Beecher sugeria que não bastava o recolhimento do termo de consentimento como uma salvaguarda legal, **mas que este deveria representar uma compreensão livre do sujeito pesquisado diante do experimento**, uma ideia que hoje é consensual entre os bioeticistas. Em nome desta fragilidade do termo de consentimento e de um certo vácuo ético que dominava a pesquisa científica no período pós-Segunda Guerra, o autor sugeria uma frequência em torno de 1/4 do total dos estudos publicados referentes a pesquisas envolvendo maus-tratos com humanos. Ora, os números e os dados de Beecher, além do óbvio mérito denunciatório, tiveram um efeito secundário inesperado: demonstrou-se que a imoralidade não era exclusiva dos médicos nazistas (Diniz; Corrêa, 2001, p. 681).

O trabalho de Beecher, além de identificar lapsos éticos nas pesquisas científicas desenvolvidas por médicos pesquisadores, levou a comunidade médica e científica a reconsiderar suas práticas e sedimentou as bases para os códigos de ética e comitês de ética em pesquisa contemporâneos, sendo, portanto, considerado o artigo mais influente sobre experimentação envolvendo seres humanos já escrito (Harkness *et al.*, 2001, p. 365).

Alguns anos após a apresentação do artigo de Beecher, mais precisamente em julho do ano de 1972, a jornalista Jean Heller, publica, simultaneamente nos jornais The New York Times e Washington Star, reportagem na qual denuncia a pesquisa realizada, por quarenta anos, sobre sífilis não tratada em homens negros, pobres e analfabetos. Tratava-se do *Estudo Tuskegee sobre Sífilis Não Tratada em Homens Negros* (*Tuskegee Study of Untreated Syphilis in the Negro Male*), o qual objetivava pesquisar os efeitos da sífilis não tratada, envolvendo 600 participantes da pesquisa (399 com sífilis, 201 sem a doença).

Durante 40 anos os médicos do Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos da América pesquisaram as fases da doença, mas sem que os participantes pudessem saber do tipo de estudo que participavam, ou de que boa parte deles estava com sífilis. A repercussão da reportagem de Jean Heller tem por consequência o fim da pesquisa no ano de 1972.

Apenas em 1997, o governo norte-americano aceita fazer um pedido de desculpas (após requerimento realizado pelo *Tuskegee Syphilis Study Legacy Committee*), em virtude dos danos resultantes do estudo.

Concernente às práticas inadequadas, outros eventos (que acabaram virando manchetes de revistas e de jornais norte-americanos) também colaboraram para o desenvolvi-

mento de diretrizes norteadoras da atividade de médicos e pesquisadores, principalmente por causarem comoção pública. Nesse ambiente, em 12 de julho de 1974, o *US National Research Act (Pub. L. 93-348)*, criou a *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* encarregada de identificar princípios éticos básicos para guiar as pesquisas biomédicas e comportamentais envolvendo seres humanos, bem como de desenvolver diretrizes que conduzissem os pesquisadores a considerar esses princípios (Beauchamp; Childress, 2002, p. 10–11, Intr. Pessini). Quatro anos após o início do estudo, a comissão publica o resultado de seu trabalho, o *Belmont Report*, ou o Relatório Belmont.

Nesse trabalho, os membros da comissão (que tinha dentre seus membros o filósofo Tom L. Beauchamp), compreendendo os códigos de ética como instrumentos pouco operacionais e pouco vocacionados a resolver situações complexas, apresentam diretrizes ou recomendações, tendo como fundamento três princípios éticos considerados como os mais básicos: o princípio do respeito pelas pessoas (autonomia), o princípio da beneficência e o princípio da justiça (Beauchamp; Childress, 2002, p. 10, intr. Pessini).

O Relatório Belmont, destinado às práticas de pesquisa, inaugura um novo estilo de abordagem metodológica para guiar a solução de problemas éticos envolvidos nas pesquisas em seres humanos, o *sistema de princípios*, o qual, após a publicação da obra *Principles of Biomedical Ethics* (1979), de Tom Beauchamp e James Childress, passa a ser aplicado não só na resolução de problemas bioéticos oriundos **da prática clínica, mas também da prática assistencial** (Beauchamp; Childress, 2002, p. 11, intr. Pessini). O sistema de princípios dos autores percebeu grande notoriedade e é ainda utilizado na prática bioética.

A inserção do respeito às pessoas entre os princípios básicos da biomedicina, conferindo relevo à autonomia pessoal e à capacidade ou competência dos sujeitos para realizar escolhas existenciais, atuais e concretas, representou importante ruptura com concepções que reputavam adequada a preponderância da vontade dos profissionais de saúde, detentores do conhecimento técnico, sobre a de seus pacientes.

As intervenções médicas desautorizadas continuaram a ser objeto de restrições nos documentos internacionais. Nesse contexto, e diante dos avanços da tecnologia e das ciências, destacam-se a Convenção de Oviedo (1997) e a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2005) na proteção da pessoa e de sua autonomia.

A Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às aplicações da Biologia e da Medicina: - **Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina**, ou apenas Convenção de Oviedo de 1997 (realizada em Oviedo – Espanha), teve como objetivo proteger a dignidade e a identidade humanas, respeitar a integridade, os direitos e liberdades fundamentais de toda pessoa, livre de qualquer discriminação, frente às aplicações da biologia e da medicina (Conselho da Europa, 1997), tentando com isso evitar que se repetissem casos como os anteriormente narrados de instrumentação de seres humanos em prol de interesses duvidosos.

Devem ser destacadas algumas passagens da Convenção de Oviedo, significativas para este estudo. A primeira diz respeito à **expressa proteção da dignidade humana**,

apresentada na própria denominação da Convenção e repetida em muitas passagens do preâmbulo, demonstrando o intuito de garantir o bem-estar e a proteger a esfera mais fundamental da pessoa. Merece, também, destaque o **primado do ser humano**. O primado do ser humano corresponde à posição de prevalência outorgada ao bem-estar das pessoas e aos seus interesses frente aos avanços científicos ou interesses sociais.

A Convenção, nesse intuito, exibe um capítulo (CAPÍTULO II) dedicado especialmente ao **consentimento**. Deixa claro, na “*Regra Geral*”, do artigo 5º, que toda e qualquer intervenção no domínio da saúde só poderá ser efetuada **após** se ter obtido o **consentimento livre e esclarecido** da pessoa, ou, caso seja incapaz, por aqueles que a representam. O consentimento deve ser obtido mediante o fornecimento prévio de informações adequadas sobre os objetivos, a natureza, as consequências e os riscos da intervenção e, ademais, poderá ser revogado a qualquer momento pelo declarante. Fugirão à regra da obrigatoriedade do consentimento prévio, segundo o artigo 8º, somente as situações de urgência, nas quais **o consentimento apropriado não puder ser obtido**, podendo-se, desse modo, *proceder imediatamente à intervenção medicamente indispensável em benefício da saúde* da pessoa.

Além disso, em respeito à autodeterminação do paciente, a Convenção de Oviedo trata de uma espécie de declaração antecipada de vontade. O artigo 9º, nomeado como **Vontade anteriormente manifestada**, dispõe que deverá ser levada em conta a “vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, [...]” (Conselho da Europa, 1997).

Como se pode depreender, a *vontade anteriormente manifestada* não chegava a vincular o profissional de saúde, entretanto, foi extremamente relevante para o desenvolvimento das diretivas antecipadas na Europa, vez que os países do Conselho da Europa comprometeram-se a realizar a adaptação de seu direito interno, recepcionando e dando efetividade às disposições da Convenção (Art. 1º. [...] *Cada uma das Partes deve adoptar, no seu direito interno, as medidas necessárias para tornar efectiva a aplicação das disposições da presente Convenção.*). E, por fim, relativamente aos fundamentos da tomada de decisão, estabelece, ainda, que qualquer pessoa tem o direito de conhecer **toda a informação relativa ao seu estado de saúde** e reconhece, igualmente, que o **direito de não saber** deve ser respeitado.

Vistos os pontos mais significativos da Convenção de Oviedo, relativamente à autonomia e à dignidade pessoal, falta tecer algumas considerações sobre outro documento muito significativo para a proteção dos direitos humanos, a **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. Destacando-se dos demais instrumentos apresentados, a Declaração ampliou os fatores considerados essenciais para a incolumidade e o bem-estar das pessoas, incluindo diretrizes com certa conotação político-social.

Essa Declaração, adotada (por unanimidade) pela 33ª Sessão da Conferência Geral da UNESCO - Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura, em 19 de outubro de 2005, em Paris, teve como objetivo criar princípios universais que guiassem os Estados no enfrentamento de problemas éticos envolvendo a medicina, às ciências e às tecnologias, quando aplicadas aos seres humanos, observadas suas “dimensões sociais,

legais e ambientais". Com caráter peculiar, buscou meios de proteger a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais e estabeleceu diretrizes para nortear o compartilhamento do conhecimento médico, científico e tecnológico (dando especial atenção aos países em desenvolvimento), objetivando promover e proteger os interesses das gerações atuais e futuras.

São quinze as diretrizes, ou princípios, apresentados pela Declaração,⁴ contudo, cingir-se-á a tratar somente de alguns princípios (do 3º ao 6º) com maior detalhamento, visto que relativos às escolhas existenciais da pessoa e as possíveis interferências em sua autodeterminação.

Destarte, o **terceiro princípio**, da *autonomia e responsabilidade individual*, conquanto refira-se aos temas da liberdade de autogovernar-se e da autorresponsabilização da pessoa, na realidade evidenciou o dever de respeito à autonomia dos indivíduos, quando capazes (responsáveis), e atribuiu ao Estado o dever de adotar medidas especiais para proteger os interesses e os direitos daqueles incapazes de tomar decisões.

O **quarto princípio** dispõe sobre o *consentimento* (art. 6º). No que concerne ao consentimento, diversamente dos documentos precedentemente apresentados, há que se destacar que a Declaração passou a incidir sobre as práticas biomédicas em geral, alargando seu âmbito de incidência. Os princípios contidos na declaração não estão direcionados apenas à pesquisa científica envolvendo pessoas, posto que, de forma manifesta, impõe o dever de obter o consentimento prévio, livre e esclarecido do indivíduo, para realizar **qualquer intervenção médica preventiva, diagnóstica e terapêutica**, incluindo, além da pesquisa, **as práticas da assistência de saúde**. O artigo 6º também esclarece que a informação fornecida à pessoa deve ser adequada, de modo compreensível ao interlocutor, para propiciar o livre e esclarecido consentimento e que essa autorização pode ser retirada a qualquer momento, sem necessidade de justificativas, sem preconceitos ou desvantagens. Admite, ademais, em casos específicos, um consentimento adicional realizado por representantes de um grupo, ou de uma comunidade, sem que isso permita dispensar o consentimento informado individualizado dos participantes.

Por sua vez, o **quinto princípio**, de proteção aos *indivíduos sem capacidade para consentir*, apresenta algumas limitações às práticas médicas, científicas e tecnológicas, no intuito de salvaguardar os direitos e o bem-estar dos incapazes, nitidamente inspiradas no princípio da beneficência, quais sejam: qualquer autorização deve ser obtida no *melhor interesse do indivíduo*, que, na medida do possível, deverá participar da tomada de decisão; poderão ser realizadas pesquisas desde que *em benefício direto à saúde do indivíduo envolvido*, mediante as normas de proteção existentes; somente serão permitidas pesquisas com incapazes se *não* existirem formas de realizar a pesquisa com sujeitos capazes de consentir; *pesquisas sem potencial benefício direto à saúde* só serão admitidas *excepcionalmente*, minimizando-se os riscos e desconfortos, dentro das normas de proteção dos direitos humanos; e, por fim, determina que a recusa dos incapazes *deve ser respeitada* (artigo 7º).

Concluindo, o **sexto princípio**, o do *respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual* (artigo 8º), visa a proteger a integridade de indivíduos ou grupos de

indivíduos com específica vulnerabilidade (comunidades carentes, pessoas internadas em hospitais ou tuteladas em instituições de permanência, presidiários etc.), para que não sejam cooptados por terceiros, como a história outrora demonstrou.

Sobre os demais princípios, importa relatar que a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos teve como peculiaridade evidenciar preocupações socioambientais antes não incluídas nos instrumentos de bioética. A preocupação em evitar discriminações, ou mesmo oportunismo em desfavor de grupos ou indivíduos vulneráveis, estimular a solidariedade, a responsabilidade social e a promoção da saúde e, também, auxiliar os países em desenvolvimento, pelo compartilhamento de benefícios resultantes das pesquisas científicas e suas aplicações, demonstram um viés que extrapola os tradicionais temas biomédicos. Do mesmo modo, a inserção da proteção das gerações futuras e da proteção do meio ambiente, biosfera e biodiversidade, atestam que a bioética, como demonstrava Fritz Jahr, no início do século XX, desborda da mera atenção ao ser humano (Hoss, 2013).

4. CONCLUSÃO

O percurso histórico apresentado evidencia a progressiva afirmação da pessoa como fundamento, centro ou valor-fonte do ordenamento jurídico (Reale, 2003, p. 43), bem como a consolidação da dignidade, da autonomia, da igualdade, da liberdade e da proteção dos vulneráveis como valores fundamentais à tutela da pessoa. Esse processo, entretanto, não ocorreu de forma linear, tendo sido marcado por avanços e retrocessos que demonstram a necessidade de constante atenção e proteção desses valores.

No âmbito dos cuidados de saúde, essa trajetória repercutiu diretamente na compreensão da relação entre médico e paciente, com a progressiva imposição de limites à intervenção médica e o reconhecimento da pessoa como sujeito das decisões relativas à própria saúde. A autonomia pessoal afirma-se, nesse contexto, como elemento fundamental para que as escolhas terapêuticas sejam orientadas não apenas pelo conhecimento técnico, mas também pelo respeito à vontade, aos valores e às concepções de vida da pessoa a quem os cuidados se destinam.

5. NOTAS

1. Segue trecho publicado e traduzido pelo *Holocaust Education & Archive Research Team*, que ilustra os métodos de propaganda nazista objetivando desumanizar suas vítimas:

Just as the night rises against the day, the light and dark are in eternal conflict. So too, is the subhuman the greatest enemy of the dominant species on earth, mankind. The subhuman is a biological creature, crafted by nature, which has hands, legs, eyes and mouth, even the semblance of a brain. Nevertheless, this terrible creature is only a partial human being. Although it has features similar to a human, the subhuman is lower on the spiritual and psychological scale than any animal. Inside of this creature lies wild and unrestrained passions: an incessant need to destroy, filled with the most primitive desires, chaos and coldhearted villainy.

Assim como a noite se levanta contra o dia, a luz e a escuridão estão em eterno conflito. Assim, também, é o subumano o maior inimigo das espécies dominantes na terra, a humanidade. O subumano é uma criatura biológica, criada pela natureza, que tem mãos, pernas, olhos e boca, até mesmo a aparência de um cérebro. No entanto, esta criatura terrível é apenas um ser humano parcial. Embora tenha características similares a um humano, o subumano é menor na escala espiritual e psicológica do que qualquer animal. Dentro desta criatura residem paixões selvagens e desenfreadas: uma necessidade incessante

de destruir, preenchida com os mais primitivos desejos, o caos e a frieza da vilania (The Reichsführer; SS Office, 1942, tradução livre).

2. Conhecida como *Pacto de San José da Costa Rica*, a Convenção Americana sobre os Direitos Humanos foi internalizada pelo Decreto nº 678, de 6 de novembro de 1992.

3. SHUSTER E. American Doctors at the Nuremberg Medical Trial. *Am J Public Health*. 2018 Jan;108(1):47-52. doi: 10.2105/AJPH.2017.304104. Epub 2017 Nov 21. PMID: 29161059; PMCID: PMC5719680. Disponível em <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5719680/>

4. São eles: Dignidade Humana e Direitos Humanos; Benefício e Dano; Autonomia e Responsabilidade Individual; Consentimento; Indivíduos sem a Capacidade para Consentir; Respeito pela Vulnerabilidade Humana e pela Integridade Individual; Privacidade e Confidencialidade; Igualdade, Justiça e Equidade; Não-discriminação e Não-Estigmatização; Respeito pela Diversidade Cultural e pelo Pluralismo; Solidariedade e Cooperação; Responsabilidade Social e Saúde; Compartilhamento de Benefícios; Proteção das Gerações Futuras; e, por fim, Proteção do Meio Ambiente, da Biosfera e da Biodiversidade.

REFERÊNCIAS

AMESCUA, D. Balthassare Gomezio de. **Tractatus de potestate in se ipsum**. [s.l.: s.n.], 1609. Disponível em: Internet Archive. Acesso em: 20 abr. 2019.

ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL. Declaração de Helsinque. **18ª Assembleia Médica Mundial, Helsinque, Finlândia**, jun. 1964. Disponível em: <https://www.fhi360.org/sites/default/files/webpages/po/RETC-CR/nr/rdonlyres/ef7frmjdm3vagvafs52siaoxeeff6hlpmrmdqrsofcebckspityau4awbkab6guzhox5pvtpa6uu3h/declareaodehelsinkipo.pdf>. Acesso em: 27 mar. 2019

ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL. **Declaração de Helsinque**. Helsinque, 1964. Disponível em: versão consultada pela autora. Acesso em: 27 mar. 2019.

BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Princípios de ética biomédica**. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

BECKER, Carl Lotus. **The Declaration of Independence: A Study on the History of Political Ideas**. New York: Harcourt, Brace and Company, 1922.

CAPELO DE SOUZA, Rabindranath Valentino Aleixo. **O direito geral de personalidade**. Coimbra: Coimbra Editora, 1995.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). **The Untreated Syphilis Study at Tuskegee Timeline**. Atlanta: CDC, 2024.

CONSELHO DA EUROPA. **Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina**: Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina. Oviedo, 1997. Disponível em: Ministério Público de Portugal. Acesso em: 7 jun. 2019.

DINIZ, Debora; CORRÊA, Marilena. Declaração de Helsinki: relativismo e vulnerabilidade. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 679–688, 2001. Acesso em: 25 maio 2019.

FRANÇA, Rubens Limongi. **Direitos da personalidade: coordenadas fundamentais**, [s. l.], n. 4, p. 37–50, 2º sem. 1993. Acesso em: 8 abr. 2019.

GOMES, Orlando. Direitos de personalidade. **Revista de Informação Legislativa**, Brasília, v. 3, n. 11, p. 39–48, 1966.

HARKNESS, Jon *et al.* **Laying ethical foundations for clinical research**, [s.l.: s.n.], 2001.

HOSS, Geni Maria. **Fritz Jahr e o imperativo bioético**: debate sobre o início da Bioética na Alemanha e sua importância em nível internacional. [s.l.: s.n.], 2013. Acesso em: 8 jun. 2019.

ONU – ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Carta das Nações Unidas**. São Francisco, 1945. Acesso em: 21 abr. 2019.

ONU – ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Paris, 1948. Acesso em: 21 abr. 2019.

ONU – ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração Universal dos Direitos Humanos – 70 anos**. [s.d.]. Acesso em: 27 fev. 2020.

REALE, Miguel. Visão geral do novo Código Civil. In: **Anais do “EMERJ Debate o Novo Código Civil”**. Rio de Janeiro: EMERJ, 2003. Acesso em: 5 maio 2019.

SAPERE.IT. **Il concetto di hybris**. [s.d.]. Acesso em: 11 abr. 2019.

SHUSTER, Evelyne. American Doctors at the Nuremberg Medical Trial. **American Journal of Public Health**, v. 108, n. 1, p. 47–52, 2018. DOI: 10.2105/AJPH.2017.304104.

SIMONE, Edizioni Giuridiche. **Iniúria – Nuovi Dizionari Online Simone**: Dizionario Storico-Giuridico Romano. [s.d.]. Acesso em: 11 abr. 2019.

SIMONE, Gruppo Editoriale. **Nuovi Dizionari Online Simone**: Dizionario Storico-Giuridico Romano. [s.d.]. Acesso em: 11 abr. 2019.

STRYK, Samuel; OSTEN, Casimir von. **Jus Hominis In Se Ipsum**. [s.l.: s.n.], 1700. Acesso em: 20 abr. 2019.

SZANIAWSKI, Elimar. **Direitos de personalidade e sua tutela**. 2. ed. rev. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2005.

THE REICHSFÜHRER-SS; SS OFFICE. **Der Untermensch**. Berlin, 1942. Disponível em: Holocaust Education & Archive Research Team. Acesso em: 4 maio 2019.

TRECCANI, Enciclopedia. **Giustizia**: la giustizia per i primi pensatori Greci. [s.d.]. Acesso em: 11 abr. 2019.

TRIBUNALS, Nuremberg Military. **Código de Nuremberg – 1947**. 1949. Acesso em: 24 maio 2019.

TRUJILLO, Eduardo de la Parra. Los derechos de la personalidad: teoría general y su distinción con los derechos humanos y las garantías individuales. **Jurídica**: Anuario del Departamento de Derecho de la Universidad Iberoamericana, n. 31, 2001. Acesso em: 15 abr. 2019.

UNESCO – ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. Paris, 2005. Acesso em: 8 jun. 2019.

ZANINI, Leonardo Estevam de Assis. **Direitos da personalidade**: aspectos existenciais. São Paulo: Saraiva, 2011.

Recebido em: 13/08/2026

Aceito: 20/08/2026