

www.mpatraoneves.pt

Bioética e Vulnerabilidade

*Sentidos da “Vulnerabilidade”:
característica, condição, princípio*

M. Patrão Neves
Universidade dos Açores

Sentidos da “Vulnerabilidade”

percurso:

- **noção etimológica,**
como seu fundamento objectivo
- **sentido técnico preciso,**
expresso nos grandes textos de (bio)ética
- **especificação da capacidade operativa,**
decorrente das modalidades da sua evocação

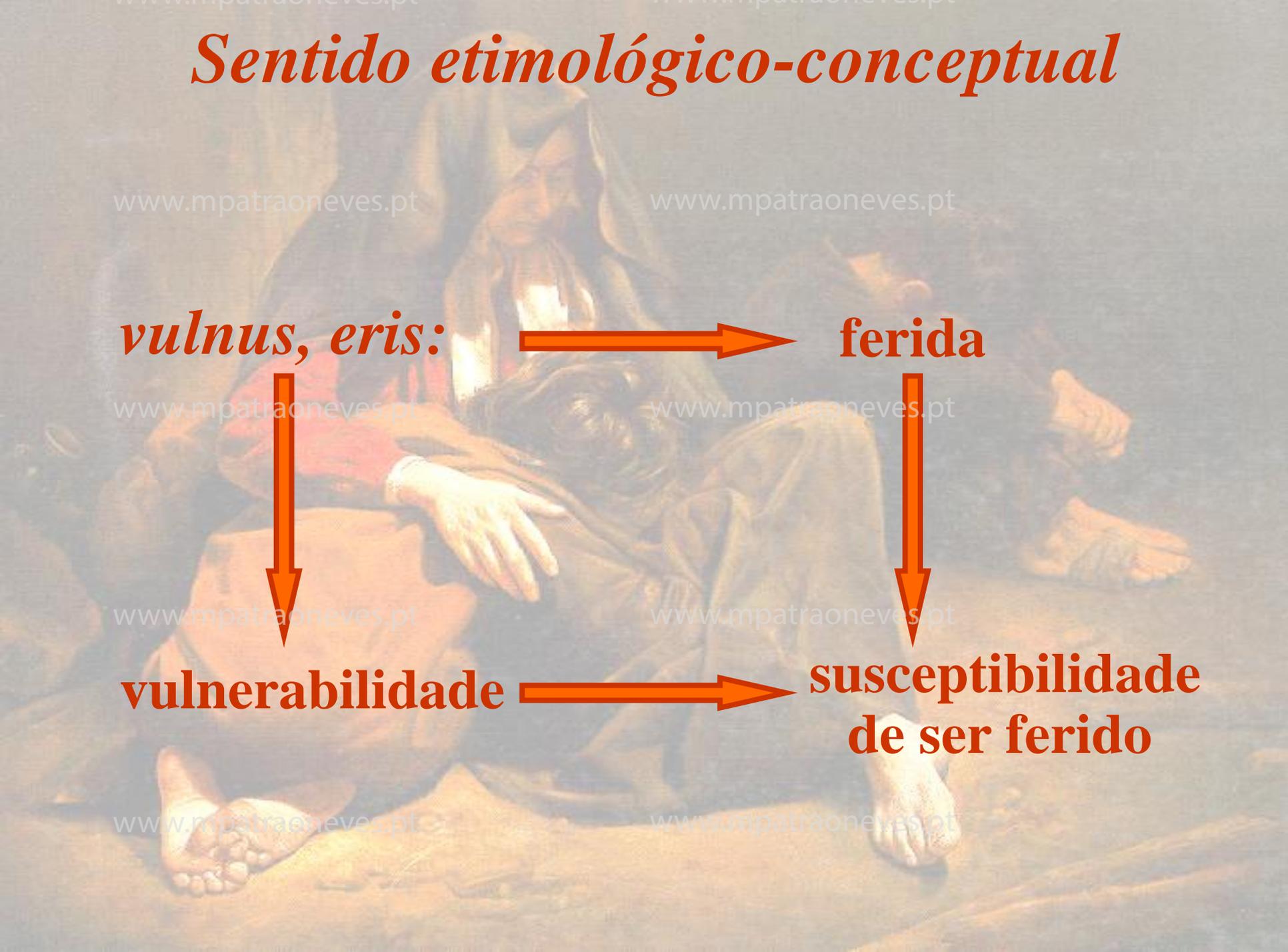
Sentido etimológico-conceptual

vulnus, eris:

ferida

vulnerabilidade

**susceptibilidade
de ser ferido**





***“Vulnerabilidade”
como característica de pessoas***

“Vulnerabilidade” como característica

Belmont Report, 1978

classificação particular e relativa

**de pessoas e populações
a defender e proteger**

**adjectivo
contingente
provisório**

**experimentação
humana**

**a superar pelo reforço do
respeito pelas pessoas (autonomia)
e do consentimento**

Valorização da “Vulnerabilidade” como característica

*CIOMS/WHO, International Ethical Guidelines for Biomedical
Research Involving Human Subjects
(1982, 1993), 2002*

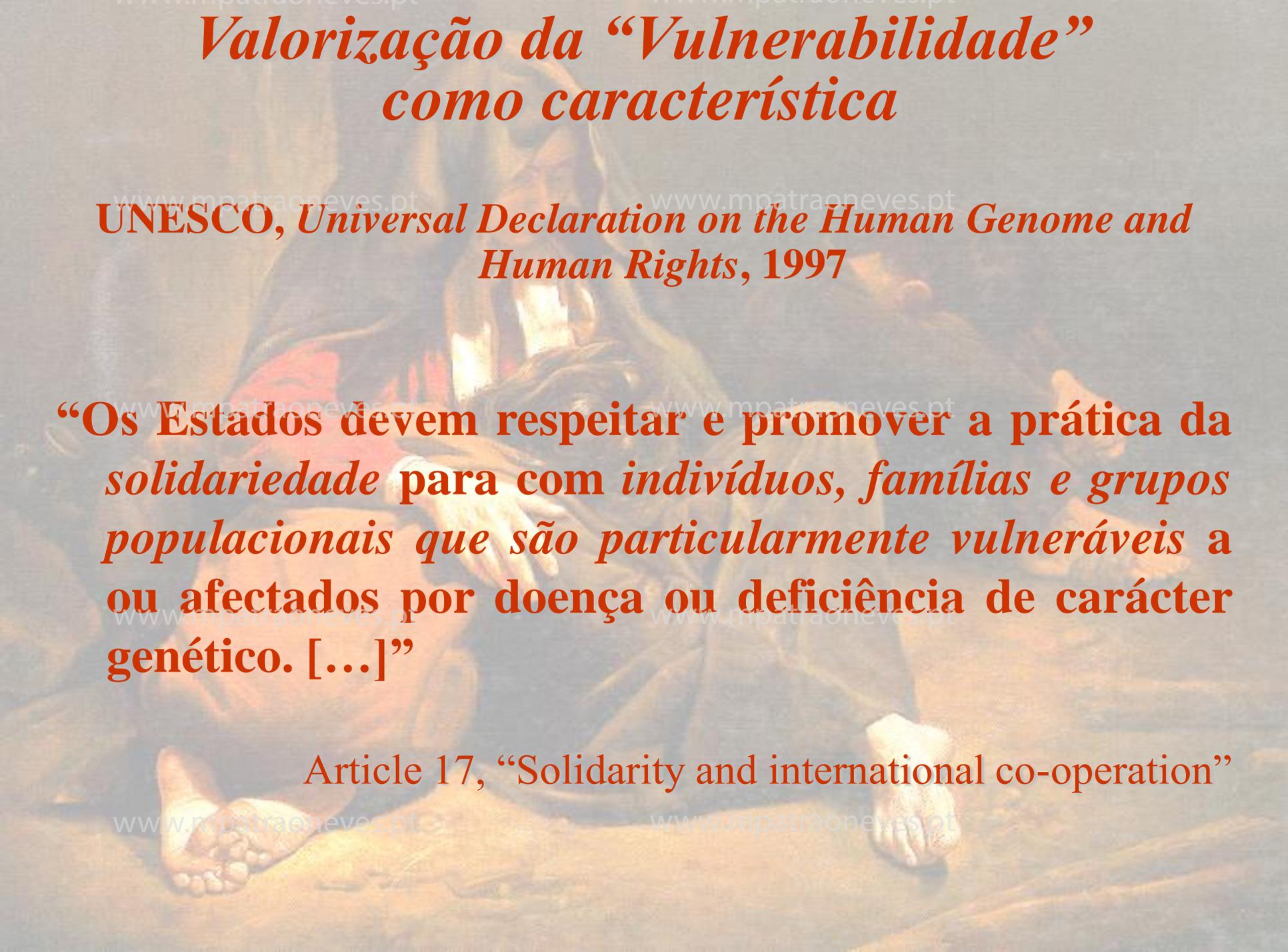
*“Requere-se justificação especial para convidar
indivíduos vulneráveis a servir como sujeitos de
investigação e, se seleccionados, os meios para
proteger os seus direitos e bem estar devem ser
aplicados estritamente.”*

Guideline 13, “Research involving vulnerable persons”

Valorização da “Vulnerabilidade” como característica

*WMA, Declaration of Helsinki: ethical principles for medical
research involving human subjects
(1964, 1975, 1983, 1989, 1996), 2000, 2004*

“A investigação médica está sujeita a padrões éticos que promovem o respeito por todos os seres humanos e protegem a sua saúde e os seus direitos. Algumas populações de investigação são vulneráveis e necessitam de protecção especial. As necessidades particulares dos carenciados económica e medicamente devem ser reconhecidas. É também requerida atenção especial para aqueles que por si mesmos não podem dar ou recusar consentimento, para aqueles que podem estar sujeitos a dar consentimento sob coacção, para aqueles que não beneficiarão pessoalmente da investigação e para aqueles para quem a investigação está associada ao cuidado.”



Valorização da “Vulnerabilidade” como característica

*UNESCO, Universal Declaration on the Human Genome and
Human Rights, 1997*

*“Os Estados devem respeitar e promover a prática da
solidariedade para com indivíduos, famílias e grupos
populacionais que são particularmente vulneráveis a
ou afectados por doença ou deficiência de carácter
genético. [...]”*

Article 17, “Solidarity and international co-operation”

“Vulnerabilidade” como característica

A noção de “vulnerabilidade” é introduzida e persiste no vocabulário bioético numa função adjectivante, como uma característica, particular e relativa, contingente e provisória, de utilização restrita ao plano da experimentação humana, tornando-se cada vez mais frequente na constatação de uma realidade que se pretende ultrapassar ou mesmo suprimir através da atribuição de um poder crescente aos vulneráveis.



***“Vulnerabilidade”
como condição humana***

“Vulnerabilidade” como condição

Emmanuel Levinas, *L’humanisme de l’autre homme* (1972)

responsabilidade
relação

a subjectividade é posterior à alteridade

dependente
exposta
vulnerável

realidade constitutiva do homem



“Vulnerabilidade” como condição

Hans Jonas, *Das Prinzip Verantwortung* (1979)

www.mpatraoneves.pt

www.mpatraoneves.pt

o existente é perecível e impõe a responsabilidade

**finito
mortal**

www.mpatraoneves.pt

vulnerável

www.mpatraoneves.pt



domínio inalienável da acção humana

www.mpatraoneves.pt

www.mpatraoneves.pt

Vulnerabilidade

característica

(anglo-americano)

adjectivo

(pessoas e grupos)

contingente e provisório

factor de diferenciação

experimentação humana

autonomia e consentimento

condição

(europeu continental)

substantivo

(humanidade)

universal e indelével

factor de igualdade

experimentação humana

assistência clínica

políticas de saúde

responsabilidade e solidariedade

UNESCO, *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, 2005



***“Vulnerabilidade”
como princípio ético***

A “Vulnerabilidade” como princípio

“Na aplicação e no avanço do conhecimento científico, da prática médica e das tecnologias associadas, *deve ser tomada em consideração a vulnerabilidade humana. Indivíduos e grupos de vulnerabilidade especial devem ser protegidos e a integridade pessoal de tais indivíduos deve ser respeitada.*”

Article 8, “Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity”,
UNESCO, *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, 2005

A “Vulnerabilidade” como princípio

Artigo 3 – Dignidade Humana e Direitos Humanos

Artigo 4 – Benefício e Prejuízo

Artigo 5 – Autonomia e Responsabilidade Individual

Artigo 6 – Consentimento

Artigo 7 – Pessoa sem capacidade para consentir

**Artigo 8 – Respeito pela Vulnerabilidade Humana e
pela Integridade Pessoal**

[...]

**Artigo 17 – Protecção do Ambiente, da Biosfera e da
biodiversidade**

A “Vulnerabilidade” como princípio

Barcelona Declaration

1998

“A Vulnerabilidade exprime duas ideias básicas:

a) Exprime a *finitude e fragilidade da vida* que, naqueles capazes de autonomia, fundamenta a possibilidade e a necessidade para toda a **moralidade.**

b) A Vulnerabilidade é o objecto de um princípio moral que requer cuidado para os vulneráveis. *Vulneráveis são aqueles cuja autonomia ou dignidade ou integridade pode estar ameaçada.*”

A “Vulnerabilidade” como princípio

reúne de forma harmoniosa os dois sentidos anteriormente identificados na noção de vulnerabilidade (característica e condição)

exprime uma obrigação da acção:

- **protecção adequada da vulnerabilidade acrescida, numa acção positiva (efectiva e eficaz)**
- **respeito pela comum condição de vulnerabilidade, numa acção negativa (não ferir) e também positiva (zelar, cuidar)**

A “Vulnerabilidade” como princípio

plano teórico **===** **exprime uma obrigação de acção no âmbito da**

impacto

plano prático **===** **experimentação humana
assistência clínica
política de saúde**



A “Vulnerabilidade” como princípio na experimentação humana

Jesse Gelsiger, 18 anos, sofria parcialmente de um distúrbio genético conhecido como deficiência de ornitina transcarbamilase (OTC).

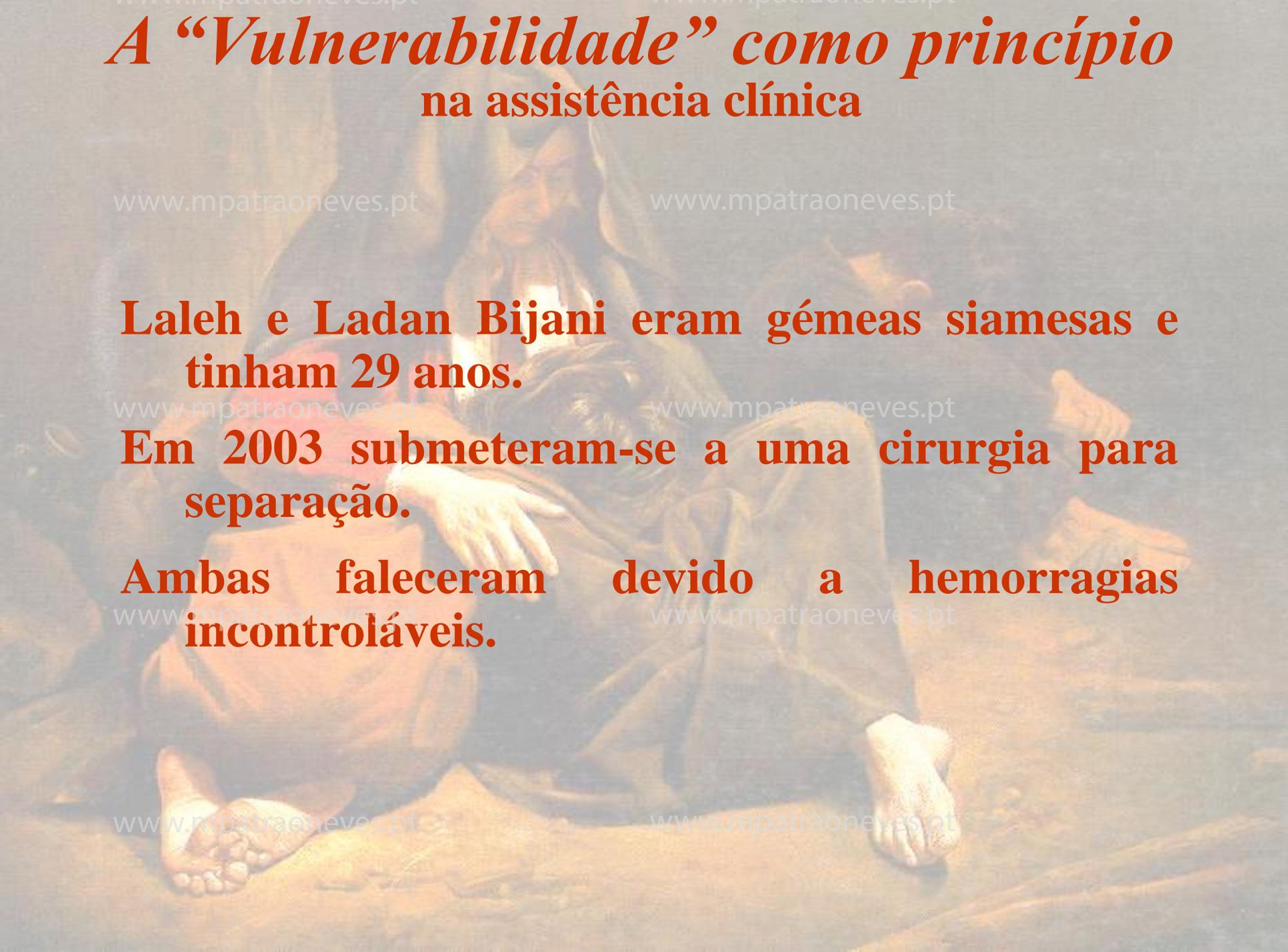
Em 1999 participou, como voluntário, num ensaio de terapia génica. Morreu quatro dias depois de ter recebido o vector (vírus da gripe modificado contendo o gene em falta).

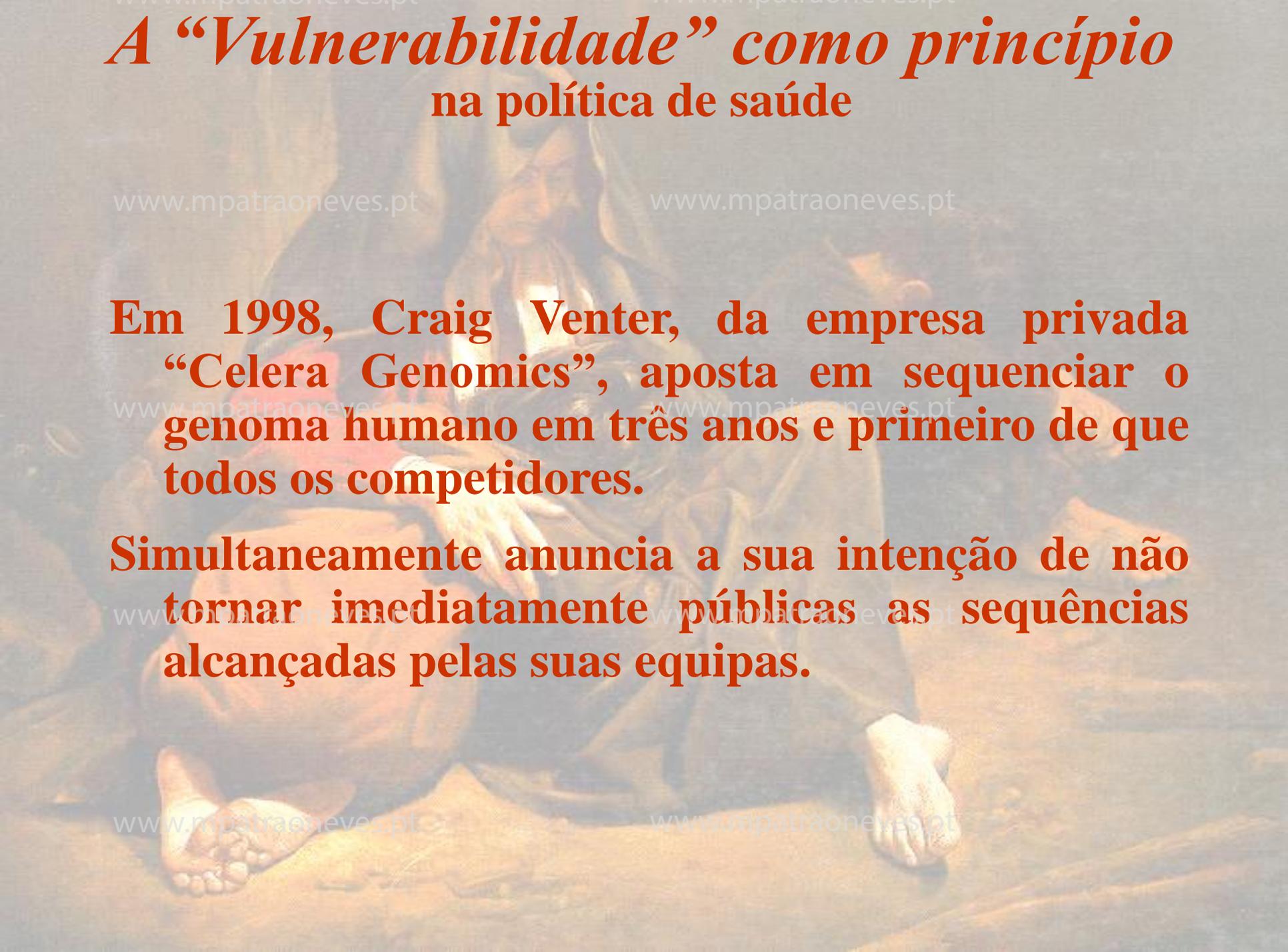
A “Vulnerabilidade” como princípio na assistência clínica

Laleh e Ladan Bijani eram gêmeas siamesas e tinham 29 anos.

Em 2003 submeteram-se a uma cirurgia para separação.

Ambas faleceram devido a hemorragias incontroláveis.





A “*Vulnerabilidade*” como princípio na política de saúde

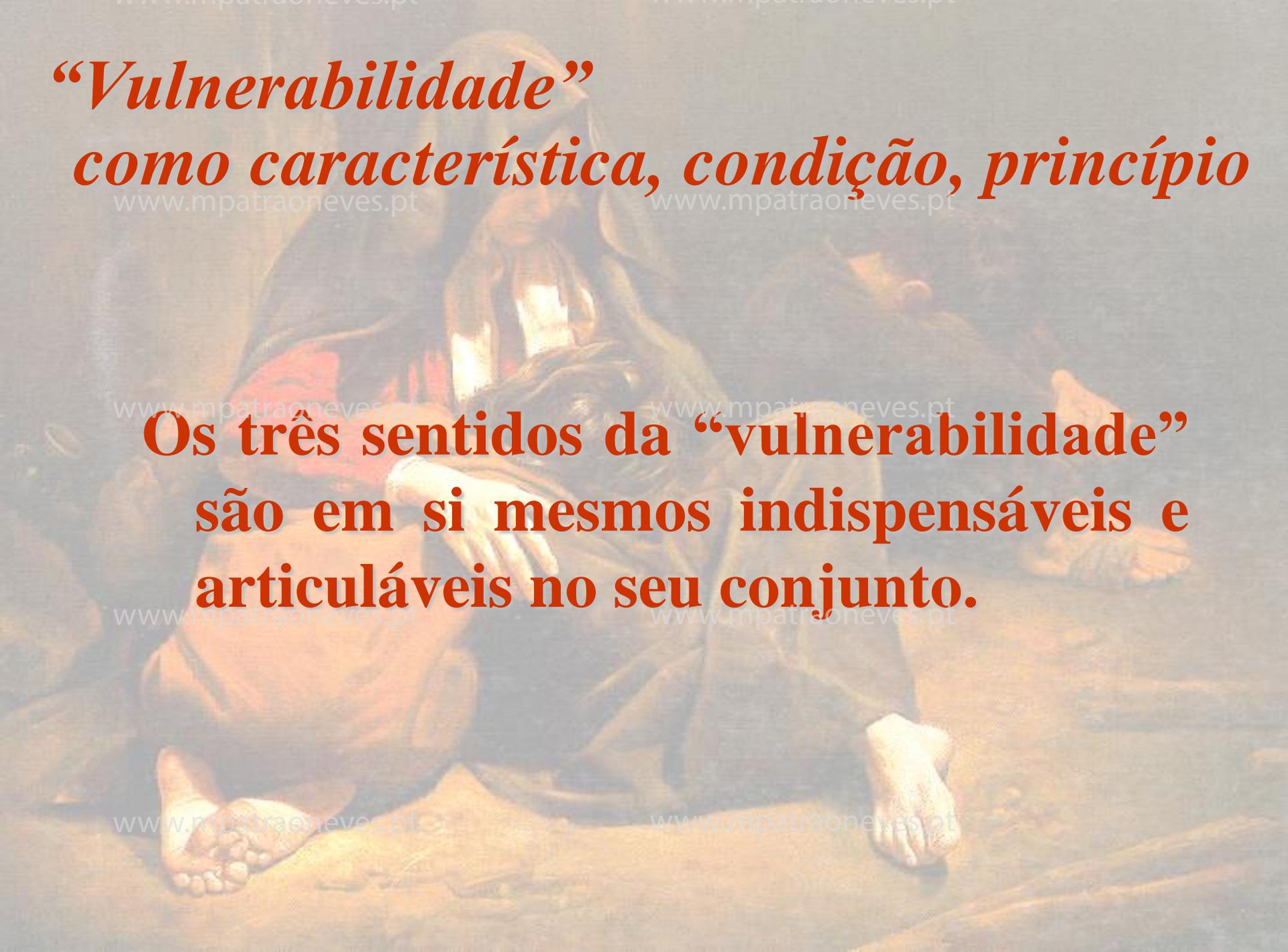
Em 1998, Craig Venter, da empresa privada “Celera Genomics”, aposta em sequenciar o genoma humano em três anos e primeiro de que todos os competidores.

Simultaneamente anuncia a sua intenção de não tornar imediatamente públicas as sequências alcançadas pelas suas equipas.

“Vulnerabilidade”

como característica, condição, princípio

**Os três sentidos da “vulnerabilidade”
são em si mesmos indispensáveis e
articuláveis no seu conjunto.**



“Vulnerabilidade”

A afirmação da “vulnerabilidade” como princípio vem instaurar uma nova lógica na racionalidade ética

que não é mais apenas a da reivindicação dos direitos que assistem às pessoas

mas a da solicitude dos deveres que a todas competem,

numa complementaridade entre uma consolidada ética dos direitos, assente na liberdade do indivíduo e desenvolvida pelo reforço da autonomia,

e uma urgente ética dos deveres, assente na responsabilidade do outro e desenvolvida pelo reforço da solidariedade.



www.mpatraoneves.pt

www.mpatraoneves.pt

www.mpatraoneves.pt

www.mpatraoneves.pt

www.mpatraoneves.pt

www.mpatraoneves.pt

www.mpatraoneves.pt

www.mpatraoneves.pt

Obrigada