

DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES

E COVID-19

abril 2020

OBSERVATÓRIO DIREITOS DOS PACIENTES

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA DA UNB

Coordenação:

Aline Albuquerque

Kalline Eler

Autores:

Aline Albuquerque

Kalline Eler

Beatriz Amorim

Caroline Rech

Cintia Tanure

Irene Fulgêncio

Isabel Correia

Laura Boeira

Meiriany Arruda

Nelma Melgaço

Raylla Albuquerque

Ricardo Alcântara

Brasília, abril de 2020

SUMÁRIO

1.	Introdução	4
2.	A pandemia da COVID-19 sob o enfoque de direitos humanos	5
3.	Direitos Humanos dos Pacientes e COVID-19	8
	3.1. Direito à Vida.....	8
	3.2. Direito à Privacidade.....	11
	3.3. Direito à Informação.....	15
	3.4. Direito à liberdade.....	18
	3.5. Direito a cuidados em saúde com segurança e com qualidade.....	21
	3.6. Direito de Não ser Discriminado.....	23
	3.7. Direito a Não ser submetido à tortura nem penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes.....	26
4.	Direitos dos pacientes participantes de pesquisa e COVID19	29

1. Introdução

A pandemia da COVID-19 é uma ameaça sem precedentes para as sociedades contemporâneas. Obriga aos governos a adotarem medidas extraordinárias para prevenir a propagação em larga escala do SARS-CoV-2 coronavírus e, principalmente, para assegurar a saúde e a vida de todos¹. O surto da doença causada pelo SARS-CoV-2 coronavírus, a COVID-19, foi considerado pela Organização Mundial da Saúde (OMS)², uma emergência de saúde pública de importância internacional. Foi categorizada como evento extraordinário, segundo o Regulamento Sanitário Internacional³. Assim, a enfermidade COVID-19 é reconhecida como um risco para a saúde pública e passível de propagação internacional, o que demanda uma resposta internacional coordenada⁴. Em 11 de março de 2020, a COVID-19 foi caracterizada pela OMS como uma pandemia,⁵ ou seja, uma nova enfermidade com propagação mundial⁶. No Brasil, a Lei nº 13.979, de 6 fevereiro de 2020, dispõe sobre as medidas para o enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional, decorrente do coronavírus, responsável pelo surto de 2019.⁷

As decisões e as práticas relacionadas ao enfrentamento da pandemia da COVID-19 devem ser formuladas e implementadas com base nos fundamentos do respeito à dignidade humana e aos direitos humanos⁸. Desse modo, as respostas globais à pandemia da COVID-19 em conformidade com os di-

1 COUNCIL OF EUROPE. *Joint Statement on the right to data protection in the context of the COVID-19 pandemic*. Disponível em: <https://www.coe.int/en/web/data-protection/statement-by-alessandra-pierucci-and-jean-philippe-walter>. Acesso em 19 Abr. 2020.

2 ORGANIZAÇÃO PAN AMERICANA DE SAUDE. *Folha informativa – COVID-19 (doença causada pelo novo coronavírus)*. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6101:covid19&Itemid=875. Acesso em: 10 abril 2020.

3 ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Reglamento Sanitario Internacional*. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/246186/9789243580494-spa.pdf;jsessionid=ADAF51112B-FD435CEDA6B53FB45774A9?sequence=1>. Acesso em 10 abril 2020.

4 ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Reglamento Sanitario Internacional*. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/246186/9789243580494-spa.pdf;jsessionid=ADAF51112B-FD435CEDA6B53FB45774A9?sequence=1>. Acesso em 10 abril 2020

5 ORGANIZAÇÃO PAN AMERICANA DE SAUDE. *Folha informativa – COVID-19 (doença causada pelo novo coronavírus)*. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6101:covid19&Itemid=875. Acesso em: 10 abril 2020.

6 ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD. *¿Qué es una pandemia?* Disponível em: https://www.who.int/csr/disease/swineflu/frequently_asked_questions/pandemic/es/. Acesso em: 10 abril 2020.

7 BRASIL. Lei nº 13.979, de 6 de fevereiro de 2020. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/l13979.htm. Acesso em: 21 de abril de 2020.

8 COUNCIL OF EUROPE. Committee on Bioethics (DH-BIO). *DH-BIO Statement on human rights considerations relevant to the COVID 19 pandemic*. Disponível em: <https://rm.coe.int/inf-2020-2-statement-covid19-e/16809e2785>. Acesso em: 10 Abr. 2020.

reitos humanos pressupõem que a interação entre os setores da saúde e dos direitos humanos seja fortalecida.⁹ Com efeito, o enfrentamento da pandemia da COVID-19 impõe uma reconfiguração das articulações entre saúde pública, bioética e direitos humanos, como se deu por ocasião da luta pela prevenção da difusão do HIV e da AIDS, na década de 1990¹⁰.

O Observatório Direitos dos Pacientes, do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília, tem o objetivo precípuo de sistematizar informações sobre os direitos dos pacientes no Brasil, sob a perspectiva da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, e disseminá-las, com o intuito de promover a cultura de direitos humanos na esfera dos cuidados em saúde e de contribuir para a prevenção de violações de direitos dos pacientes. Assim, a equipe de pesquisadores que compõe o Observatório Direitos dos Pacientes, com fulcro na sua missão, decidiu elaborar este documento com o objetivo de disseminar informação sobre os direitos humanos no contexto da pandemia da COVID-19 e, particularmente, os direitos humanos dos pacientes.

2. A pandemia da COVID-19 sob o enfoque de direitos humanos

*Aline Albuquerque*¹¹

O enfrentamento das consequências adversas da pandemia da COVID-19 deve ser baseado em decisões e ações fundamentadas no enfoque de direitos humanos, notadamente em razão de tal enfoque oferecer uma oportunidade singular para que se busque o bem-estar de todos, incluindo-se os grupos mais vulneráveis. Sendo assim, é essencial que as respostas dadas pelos governos federal, estadual e municipal estejam alinhadas às normas de direitos humanos, principalmente com aquelas que visam à proteção dos indivíduos em circunstâncias de emergência¹². Nesse sentido, destaca-se o documento lança-

9 ZARIF, Sam. *COVID-19 Symposium: Human Rights in the Time of COVID-19—Front and Centre*. Disponível em: <https://opiniojuris.org/2020/04/06/covid-19-human-rights-in-the-time-of-covid-19-front-and-centre/>. Acesso em: 10 abril 2020.

10 MANN, Jonathan. *Saúde pública e direitos humanos*. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/phis/v6n1-2/07.pdf>. Acesso em 20 Abr. 2020.

11 Professora do Programa de Bioética da Universidade de Brasília. Pós-Doutora em Direitos Humanos pela Universidade de Essex.

12 ONTARIO HUMAN RIGHTS COMMISSION. *Policy statement on a human rights-based approach*

do pela Organização das Nações Unidas (ONU), em abril de 2020, denominado “COVID-19 and Human Rights We are all in this together”¹³ e a manifestação de 10 membros dos órgãos de tratados do Sistema ONU de Direitos Humanos no sentido de que o combate à COVID-19 deve se alicerçar no enfoque de direitos humanos¹⁴.

A escala e a severidade da pandemia da COVID-19 justificam restrições de determinados direitos humanos com fundamento na saúde pública. No entanto, a permissão para a restrição de direitos não afasta a imperiosidade dos Estados de cumprir os tratados de direitos humanos¹⁵. Com efeito, a atuação estatal deve estar balizada pelo respeito aos parâmetros internacionais em matéria de direitos humanos e por suas características de universalidade, de interdependência e de indivisibilidade¹⁶. No caso do Brasil, a aplicação da Lei nº 13.979, de 2020¹⁷ e das demais legislações federais e estaduais, que dispõem sobre medidas restritivas de direitos relacionadas à COVID-19, devem ser interpretadas conforme a Convenção Americana sobre Direitos Humanos¹⁸, o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos¹⁹, o Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais²⁰, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência²¹ e a Convenção sobre os Direitos da Criança²². Isso porque a COVID-19 é uma crise também de direitos humanos, na medida em que seu enfrentamento impõe uma batalha pelo direito à vida e pelo direito à saúde de todas as pessoas²³, bem como a atenção especial ao direito de populações vul-

to managing the COVID-19 pandemic. Disponível em: <http://www.ohrc.on.ca/en/policy-statement-human-rights-based-approach-managing-covid-19-pandemic-0>. Acesso em 20 Abr. 2020.

13 UN Secretary General. *COVID-19 and Human Rights: We are all in this together*. Disponível em: <https://unsdg.un.org/resources/covid-19-and-human-rights-we-are-all-together>>. Acesso em 24 abr 2020.

14 CENTRO PRODH. *Los Derechos humanos frente al COVID-19*. Disponível em: http://centroprodh.org.mx/sididh_2_0_alfa/?p=63516. Acesso em 20 Abr. 2020.

15 COUNCIL OF EUROPE. *Joint Statement on the right to data protection in the context of the COVID-19 pandemic*. Disponível em: <https://www.coe.int/en/web/data-protection/statement-by-alessandra-pierucci-and-jean-philippe-walter>. Acesso em 19 Abr. 2020.

16 COMISSÃO INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS. *Resolución nº 1/2020 Pandemia Y Derechos Humanos En Las Américas* (Adoptado por la CIDH el 10 de abril de 2020). Disponível em: file:///C:/Users/User/Downloads/Resolucion%20-%20Pandemia%20y%20Derechos%20Humanos%2001_20.pdf.pdf. Acesso em: 10 abril 2020

17 BRASIL. Lei nº 13.979, de 6 de fevereiro de 2020. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/13979.htm>. Acesso em: 21 de abril de 2020.

18 BRASIL. Decreto nº 678, De 6 De Novembro De 1992. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D0678.htm. Acesso em 16 Abr. 2020.

19 BRASIL. Decreto nº 592, De 6 De Julho De 1992. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm. Acesso em 16 Abr. 2020.

20 BRASIL. Decreto nº 591, De 6 De Julho De 1992. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0591.htm. Acesso em 16 Abr. 2020.

21 BRASIL. decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm Acesso em 16 Abr. 2020.

22 BRASIL. Decreto nº 99.710, De 21 De Novembro De 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/D99710.htm. Acesso em 16 Abr. 2020.

23 GILMORE, Eamon. *Fighting COVID-19 is a battle for human rights*. Disponível em: <https://www.euractiv.com/section/justice-home-affairs/opinion/fighting-covid-19-is-a-battle-for-human-rights/>. Acesso

neráveis de não serem discriminadas e aos princípios de transparência e de *accountability*. Desse modo, o enfoque baseado nos direitos humanos é essencial para promover respostas adequadas aos resultados inevitáveis e disruptivos da crise ocasionada pela pandemia da COVID-19, e limitar os danos decorrentes da imposição de medidas restritivas de liberdades e de privacidade.²⁴ Em consequência, os governos devem adotar de maneira imediata e intersetorial o enfoque de direitos humanos em todas as estratégias, políticas e medidas dirigidas à pandemia da COVID-19 e às suas consequências²⁵.

A pandemia da COVID-19 é um sério desafio global que consiste em um chamado para a revitalização dos valores universais contidos nas normas de direitos humanos. Esses valores e o conhecimento científico devem prevalecer sobre a disseminação de *fake news*, de preconceitos, de discriminação, de desigualdades e da violência.²⁶ Bachelet, em seu pronunciamento sobre o tema da COVID-19, enquanto ocupante do cargo de Alto Comissário das Nações Unidas para os Direitos Humanos, pontuou que a “COVID-19 é um teste para as nossas sociedades, e todos nós estamos aprendendo e se adaptando sobre como responder ao vírus. A dignidade humana e os direitos humanos devem estar à frente e no centro desse esforço.”²⁷

O enfoque baseado nos direitos humanos deve ser a norteador do enfrentamento da pandemia da COVID 19²⁸, notadamente na esfera dos cuidados em saúde, de modo a proteger a dignidade do paciente, sua qualidade de vida e seu bem-estar. Alguns dos direitos humanos dos pacientes são passíveis de serem limitados com fundamento na resposta em saúde pública à pandemia da COVID-19. No entanto, com base nos Princípios de Siracusa²⁹, essas restrições

em 16 Abr. 2020.

24 HUMAN RIGHTS WATCH. *Human Rights Dimensions of COVID-19 Response*. Disponível em: <https://www.hrw.org/news/2020/03/19/human-rights-dimensions-covid-19-response>. Acesso em: 10 abril 2020.

25 HUMAN RIGHTS WATCH. *Human Rights Dimensions of COVID-19 Response*. Disponível em: <https://www.hrw.org/news/2020/03/19/human-rights-dimensions-covid-19-response>. Acesso em: 10 abril 2020.

26 UNITED NATIONS. *No exceptions with COVID-19: “Everyone has the right to life-saving interventions” – UN experts say*. Disponível em: <https://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=25746&LangID=E>. Acesso em: 10 abril 2020.

27 ZARIF, Sam. *COVID-19 Symposium: Human Rights in the Time of COVID-19–Front and Centre*. Disponível em: <https://opiniojuris.org/2020/04/06/covid-19-human-rights-in-the-time-of-covid-19-front-and-centre/>. Acesso em: 10 abril 2020.

28 UNITED NATIONS. *COVID-19: States should not abuse emergency measures to suppress human rights – UN experts*. Disponível em: <https://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=25722>. Acesso em: 10 abril 2020.

29 Os Princípios de Siracusa (*Siracusa Principles on the Limitation and Derogation of Provisions in the International Covenant on Civil and Political Rights Annex, UN Doc E/CN.4/1984/4*), adotados pela ONU, em 1984, regulam a limitação e a derrogação de alguns direitos previstos no Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos. Disponível em: <https://undocs.org/pdf?symbol=en/E/CN.4/1985/4>. Acesso em 10 Abr. 2020.

devem atender a determinados critérios: a) previsão em lei; b) baseadas em evidências científicas; c) justificadas em um interesse coletivo legítimo; d) estritamente necessárias em uma sociedade democrática; e) alicerçadas nos meios menos intrusivos e restritivos disponíveis; f) aplicação não arbitrária ou discriminatória; g) duração limitada; h) sujeitas à revisão.³⁰

A pandemia da COVID-19, especialmente em razão do alto risco de contaminação pessoa para pessoa que o coronavírus provoca, exige que os sistemas de saúde assegurem respostas firmemente ancoradas nos direitos humanos³¹. Especificamente, nos cuidados em saúde dos pacientes infectados pelo coronavírus ou suspeitos de infecção, decisões difíceis e urgentes devem ser adotadas, apesar das incertezas científicas, e em contextos de medo e de insegurança. Igualmente, os recursos materiais e humanos limitados e a falta de resiliência dos serviços de saúde para lidar com situações de crise conduzem a maiores desafios nos cuidados em saúde dos pacientes com COVID-19³². Desse modo, o caráter extraordinário da pandemia não deve ser usado como motivo para se deixar de lado os ditames éticos ordinários de cuidados em saúde³³. Consequentemente, o respeito aos direitos humanos dos pacientes é um imperativo ético-jurídico a ser observado por governos, serviços e profissionais de saúde neste momento de emergência em saúde pública. Os cuidados em saúde de qualidade, seguros, oportunos e eficientes devem ser guiados pelos princípios da dignidade humana, do cuidado centrado no paciente e do respeito à autonomia pessoal, vivificados nos direitos humanos dos pacientes, objeto deste documento.

30 ADVOCATES FOR JUSTICE AND HUMAN RIGHTS. *Human Rights in the time of COVID-19: Front and Centre*. Disponível em: <https://www.icj.org/human-rights-in-the-time-of-covid-19-front-and-centre/>. Acesso em: 10 abril 2020.

31 UNAIDS. *Rights in the time of COVID-19*. Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/human-rights-and-covid-19_en.pdf. Acesso em 10 Abr. 2020.

32 WHO. *Guidance for managing ethical issues in infectious outbreaks*. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250580/9789241549837-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em 18 abril 2020.

33 TEALDI, Juan Carlos. *Bioética y Derechos Humanos: El cuidado debe ir unido al respeto y la política a la ética y los derechos humanos*. Disponível em: <https://www.elcohetelaluna.com/bioetica-y-derechos-humanos/>. Acesso em 20 Abr. 2020.

3. Direitos Humanos dos Pacientes e COVID-19

3.1. Direito à Vida

Ricardo Alcântara³⁴

A pandemia de COVID-19 constitui séria ameaça ao direito à vida, assegurado em vários documentos internacionais de direitos humanos³⁵. A infecção causada pelo novo coronavírus coloca em risco, especialmente, o direito à vida de pacientes internados, tornando-se fundamental caracterizar as obrigações estatais específicas para assegurar esse direito e impedir eventuais violações.

Em relação ao direito à vida, o Estado tem, não somente a obrigação de respeitar, ou seja, de abster-se de suprimir a vida de alguém, mas, também, de proteger os indivíduos de ameaças, mesmo potenciais, e, principalmente, de oferecer condições para a existência digna, conforme decisão da Corte Interamericana de Direitos Humanos (CIDH)³⁶ e recomendações do Comitê de Direitos Humanos da ONU (CDH)³⁷. De modo específico, o Comitê³⁸ sublinha o dever do Estado de empreender todos os esforços necessários para eliminar as epidemias.

O direito à vida é um direito inderrogável, logo, nenhuma emergência de saúde pública, tal como a ocasionada pela COVID-19, pode servir de justificativa para suspender as obrigações estatais positivas ou negativas derivadas desse direito. Essa conclusão foi reforçada, recentemente, pelo Secretário Geral da ONU, António Guterres³⁹, que, em seu relatório, recomendou aos Estados

34 Professor do Departamento de Direito Público da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Doutorando em Bioética pela Universidade de Brasília/ Cátedra UNESCO.

35 Art.6º do Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos (PIDCP), Art. 4º da Convenção Americana Sobre Direitos Humanos (CADH), Art.2º da Convenção Europeia sobre Proteção dos Direitos Humanos e das Liberdades Fundamentais, Art.5º da Carta Árabe de Direitos Humanos.

36 “O direito fundamental à vida inclui não somente o direito de todo ser humano não ser privado de sua vida arbitrariamente, mas também o direito de não ser impedido ao acesso às condições que possam garantir o direito a uma existência digna”. Villagrán-Morales et al. X Guatemala (1999). CIDH, Ser C, n. 63, p. 144.

37 COMITÊ DE DIREITOS HUMANOS DA ONU. *General Comment No. 36 on Article 6 of the International Covenant on Civil and Political Rights, on the Right to Life*. 2018. Disponível em: https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CCPR/Shared%20Documents/1_Global/CCPR_C_GC_36_8785_E.pdf. Acesso em 13 de abril 2020.

38 COMITÊ DE DIREITOS HUMANOS DA ONU. *Observación General N. 6 Derecho a la vida*, 1982. Disponível em: <<http://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2008/6221.pdf>>. Acesso em 13 de abril 2020.

39 UN Secretary General. *COVID-19 and Human Rights: We are all in this together*. Disponível em: <<https://unsdg.un.org/resources/covid-19-and-human-rights-we-are-all-together>>. Acesso em 24 abr 2020.

empregar o máximo dos recursos disponíveis para garantir a disponibilidade, a acessibilidade e a qualidade dos cuidados em saúde de modo a assegurar o direito à vida durante a pandemia de COVID-19.

No âmbito dos cuidados em saúde, o direito à vida relaciona-se, precipuamente, às responsabilidades do Estado de prover e de melhorar continuamente os serviços de saúde, de modo a garantir aos pacientes tratamentos que assegurem sua vida, e de adotar medidas para impedir que a vida dessas pessoas seja colocada em risco. Incluem-se nas medidas para proteger os pacientes de doenças que ameaçam à vida a prestação de serviços eficazes de saúde de emergência, o envolvimento estatal nas operações de resposta às emergências e a organização de planos de gerenciamento de contingências e de emergências⁴⁰.

Os cuidados em saúde de emergência exigem intervenção imediata, pois, do contrário, pode resultar na morte evitável do paciente. Por isso, as pessoas que se encontram nessa situação têm direito a atendimento rápido e integral, independentemente de pagamento. Ainda, o CDH enfatiza que a realização do direito à vida implica na adoção de uma estrutura regulatória para hospitais e para outras instituições relacionadas à saúde capaz de garantir a proteção da vida dos pacientes.

Devido à velocidade do contágio, a COVID-19 impõe uma enorme pressão sobre os serviços de saúde, públicos ou privados, provoca desdobramentos trágicos, que colocam em risco a vida do paciente ante o quadro atual de escassez de profissionais e de materiais. Não obstante, em relação aos pacientes com COVID-19 ou com suspeita da doença, a obrigação positiva de proteger a vida humana requer a provisão de cuidados seguros e de qualidade e a adoção de medidas apropriadas para evitar que determinado paciente seja privado do tratamento ou de cuidados de emergência. Assim, nesse contexto, o Estado tem, por exemplo, o dever de realizar testes para que o paciente receba o diagnóstico correto e, por conseguinte, os cuidados adequados. Assim como, o dever de providenciar ventiladores e unidades de terapia intensiva em quantidade suficiente para os pacientes que venham a necessitar desse tipo de cuidado. Além disso, tendo em vista o crescimento exponencial nas taxas de infecção, o Estado tem a obrigação de adotar ações específicas para impedir a disfunção estrutural nos serviços hospitalares e a privação da assistência emergencial⁴¹.

40 COMITÊ DE DIREITOS HUMANOS DA ONU. *General Comment No. 36 on Article 6 of the International Covenant on Civil and Political Rights, on the Right to Life*. 2018. Disponível em: https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CCPR/SharedDocuments/1_Global/CCPR_C_GC_36_8785_E.pdf . Acesso em 13 de abril 2020.

41 A Corte Europeia de Direitos Humanos, no caso Lopes de Sousa Fernandes contra Portugal (parágrafo 192), admitiu que nessas duas hipóteses houve violação do direito à vida.

Direito à Vida do Paciente com COVID-19

- Direito de receber o diagnóstico correto a partir da realização de testes e de exames.
- Direito de receber tratamentos adequados que assegurem a sua vida
- Direito de ter acesso a serviços de saúde de emergência eficazes
- Direito ao suporte ventilatório e direito de ser colocado em uma unidade de terapia intensiva quando necessitar desses tipos de cuidado

3.2. Direito à Privacidade

Caroline Rech⁴²

O direito à privacidade compreende, primeiramente, o direito do paciente de ser examinado em lugar privado, algo que poderá ser mitigado em situações de emergência conforme as possibilidades existentes, e o direito de não ter o seu corpo desnecessariamente exposto, o que inclui unidades de isolamento, como unidades de terapia intensiva ou enfermarias específicas para COVID-19.

O direito à privacidade importa também no direito do paciente de participar do processo de tomada de decisão em saúde. Isso quer dizer, envolver-se ativamente em seus cuidados, especialmente, na discussão sobre tratamentos disponíveis, seus objetivos e suas prioridades, bem como na definição do plano terapêutico⁴³. De modo mais específico, essa abordagem traduz-se no direito de consentir ou recusar cuidados, dessa forma, a utilização de terapias experimentais para o tratamento de COVID-19 só poderá ser realizada se houver o consentimento do paciente ou de seus responsáveis legais⁴⁴. Nesse sentido, destaca-se a importância dos sistemas de apoio de decisão⁴⁵ para auxiliar os pacientes na

42 Médica nefrologista e membro do Comitê de Bioética do Grupo Hospitalar Conceição, Porto Alegre / Mestra em Ciências Médicas pela UFRGS.

43 ALBUQUERQUE, Aline. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá, 2016.

44 OPAS/OMS. *Orientación ética sobre cuestiones planteadas por la pandemia del nuevo coronavirus (COVID-19)*. Disponível em: <https://www.paho.org/es/doc_umentos/orientacion-etica-sobre-cuestiones-planteadas-por-pandemia-nuevo-coronavirus-covid-19>. Acesso em: 22, abril, 2020.

45 A título de exemplo, cita-se o Respecting Choices, sistema internacionalmente reconhecido e baseado em evidências para a tomada de decisão centrada no paciente que desenvolveu uma série de instrumentos para auxiliar os pacientes com COVID-19 na tomada de decisão sobre seus cuidados. Dispo-

construção do seu plano terapêutico. A eventual existência de diretivas antecipadas de vontade⁴⁶ do paciente internado por COVID-19, igualmente, deverão ser respeitadas. Quanto à utilização de meios eletrônicos para atendimento, esclarece-se que depende de prévio consentimento do paciente, sendo fundamental que o meio de atendimento elegido garanta a integridade, a segurança e o sigilo das informações pessoais.

O direito à privacidade também abrange, enquanto conteúdo derivado, o direito à confidencialidade, que concede ao paciente o controle acerca dos seus dados pessoais. Os dados relacionados à saúde são particularmente sensíveis e a publicação de informações em meios eletrônicos pode constituir um risco significativo aos pacientes, em particular, àqueles que já se encontrem em posição de vulnerabilidade. Diante disso, o Estado deve providenciar salvaguardas legais para o uso e a manipulação apropriados dos dados de saúde.

As informações obtidas durante atendimentos em saúde e compiladas em prontuário devem obrigatoriamente ser resguardadas por instituições e por profissionais de saúde, o seu acesso é autorizado apenas às pessoas envolvidas no cuidado específico de cada paciente. A revelação de informações pessoais para terceiros, incluindo familiares, condiciona-se ao consentimento prévio do paciente, exceto quando houver determinação legal⁴⁷.

O direito à confidencialidade não é absoluto, estando justificada sua flexibilização em razão da proteção da saúde pública, por exemplo, nos casos de doenças altamente infecciosas e de notificação compulsória⁴⁸. Não obstante, o CDH da ONU⁴⁹ recomenda que o acesso não autorizado de dados pessoais ocorra apenas se o conhecimento das informações privadas for essencial a um interesse real da sociedade. Assim, no contexto da pandemia de COVID-19, a aplicação de medidas restritivas ao direito à confidencialidade deve ser o estritamente necessário para o combate da doença, a título provisório, e por um período explicitamente limitado ao estado de emergência. Além disso, dados obtidos

nível em: <<https://respectingchoices.org/covid-19-resources/#planning-conversations>>. Semelhantemente, o Programa de Decisões Centradas no Paciente da Universidade do Colorado desenvolveu uma “Ajuda Decisoral” sobre aceitar ou não o uso de suporte de vida (ventiladores mecânicos) durante o tratamento da infecção pelo COVID-19. Disponível em: <<https://patientdecisionaid.org/wp-content/uploads/2020/04/Life-Support-Flyer-English-1.pdf>>. Acesso 18 abril 2020.

46 CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM no 1.995/2012. *Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes*. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf>. Acesso em 20 abr 2020.

47 No âmbito da Convenção Europeia de Direitos Humanos, o direito à privacidade é excepcionado no art.8 (2) quando haja previsão legal ou constitua providência necessária para a segurança nacional, a incolumidade pública, o bem-estar econômico do país, a defesa da ordem e a prevenção das infrações penais, a proteção da saúde ou da moral, ou a proteção dos direitos e das liberdades de terceiros.

48 ALBUQUERQUE, Aline. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá, 2016

49 COMITÊ DE DIREITOS HUMANOS. *Comentário Geral N.º 16: Artigo 17- Direito À Privacidade*. 1988. Disponível em: <http://acnudh.org/wp-content/uploads/2011/06/Compilation-of-HR-instruments-and-general-comments-2009-PDHJTimor-Leste-portugues.pdf> . Acesso em 10 abril 2020.

para fins epidemiológicos, quando divulgados, devem ser anonimizados a fim de impedir a identificação dos pacientes⁵⁰ e, ainda, como vem enfatizando a Corte Europeia de Direitos Humanos, a restrição à privacidade precisa ser sopesada com o interesse que se busca proteger, de modo que não seja divulgado conteúdo mais amplo ao indispensável para a sua realização⁵¹.

De acordo com a Convenção para a Proteção das Pessoas relativamente ao Tratamento Automatizado de Dados de Caráter Pessoal (Convenção 108) do Conselho da Europa⁵², mesmo em situações particularmente difíceis, como a pandemia de COVID-19, os princípios concernentes à proteção de dados devem ser respeitados. Assim, primeiramente, antes do tratamento dos dados dos pacientes com COVID-19, deverá ser realizada uma avaliação de impacto do processamento dos dados pessoais e esse só será efetuado se for considerado necessário e proporcional ao objetivo perseguido, assegurando-se aos titulares a informação sobre o processamento dos seus dados pessoais. O tratamento dos dados também deverá ser feito de uma maneira que assegure, em todas as etapas, a proteção da privacidade (*privacy by design*), e a segurança dos dados dos pacientes com COVID-19.

No âmbito do Conselho da Europa, o Comitê sobre a Convenção 108 e o Comissário de Proteção de Dados⁵³ recomendam que o processamento de dados de pacientes com COVID-19 seja feito somente se forem implementadas medidas técnicas e organizacionais adicionais àquelas aplicadas a dados não sensíveis.

No que diz respeito à utilização de ferramentas de Inteligência Artificial (I.A) ou Big Data (tais como geolocalização, reconhecimento facial, aplicativos que permitem rastrear pessoas infectadas por COVID-19), os órgãos citados esclarecem que o processamento de dados pessoais em larga escala somente poderá ser realizado se, fundamentado em evidências científicas, os possíveis benefícios à saúde pública dessa vigilância epidêmica digital substituírem os benefícios de outras soluções alternativas menos intrusivas. Além disso, recomendam a adoção de medidas legais adicionais, a fim de prevenir o uso inadequado dos dados dos pacientes com COVID-19 e o surgimento de consequências negativas, incluindo-se formas acentuadas de discriminação dessas pessoas.

50 COUNCIL OF EUROPE. *Joint Statement on the right to data protection in the context of the COVID-19 pandemic*. Disponível em < <https://www.coe.int/en/web/data-protection/statement-by-alessandra-pierucci-and-jean-philippe-walter> >. Acesso 22 abril 2020.

51 ALBUQUERQUE, Aline. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá, 2016

52 COUNCIL OF EUROPE. *Convention for the Protection of Individuals with regard to Automatic Processing of Personal Data*, 1981. Disponível em: <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/108>. Acesso em 18 abril 2020.

53 COUNCIL OF EUROPE. *Joint Statement on the right to data protection in the context of the COVID-19 pandemic*. . 2020. Disponível em: <https://www.coe.int/en/web/data-protection/statement-by-alessandra-pierucci-and-jean-philippe-walter> . Acesso em 15 abril 2020.

No mesmo sentido, o Secretário Geral da ONU⁵⁴ externou preocupações quanto aos potenciais abusos e riscos de discriminação e de violação da privacidade que as tecnologias de I.A e Big Data podem gerar depois de transcorrida a crise. Dessa forma, recomendou o uso proporcional dessas tecnologias dentro do estritamente necessário, com prazo determinado, e justificado apenas pelos objetivos legítimos de saúde pública. Por fim, é crucial que o Estado implemente salvaguardas específicas para garantir que a proteção completa aos dados de saúde dos pacientes acometidos pelo vírus será reestabelecida quando o estado de emergência for desconstituído⁵⁵.

Direito à privacidade do paciente com COVID-19

- Direito de participar do processo de tomada de decisão sobre seus cuidados.
- Direito de consentir ou recusar tratamentos experimentais para COVID-19.
- Direito de consentir ou recusar atendimentos por meio eletrônico (telemedicina).
- Direito de ter suas diretivas antecipadas respeitadas.
- Direito de ter seus dados e registros devidamente manuseados e arquivados de modo a preservar sua confidencialidade.
- Direito de exigir que a aplicação de medidas restritivas à confidencialidade dos seus dados seja estritamente necessária para o combate da COVID-19, por um período explicitamente limitado ao estado de emergência.
- Direito de restringir o compartilhamento dos seus dados pessoais apenas para fins epidemiológicos e para pessoas diretamente ligadas seu cuidado.
- Direito à anonimização dos seus dados pessoais para evitar sua identificação.

54 UN Secretary General. *COVID-19 and Human Rights: We are all in this together*. Disponível em: <<https://unsdg.un.org/resources/covid-19-and-human-rights-we-are-all-together>>. Acesso em 24 abr 2020.

55 COUNCIL OF EUROPE. *Joint Statement on the right to data protection in the context of the COVID-19 pandemic*. Disponível em: <<https://www.coe.int/en/web/data-protection/statement-by-alessandra-pierucci-and-jean-philippe-walter>>. Acesso em 15 abril 2020.

- Direito à informação sobre o processamento dos seus dados pessoais pelas autoridades públicas e por outros atores envolvidos no combate à COVID-19.

- Direito de ter o processamento dos seus dados pessoais em larga escala somente se, fundamentado em evidências científicas, os possíveis benefícios à saúde pública substituírem os benefícios de outras soluções alternativas menos intrusivas.

- Direito de exigir que, no processamento dos seus dados pessoais por tecnologias de Inteligência Artificial, sejam implementadas medidas técnicas e organizacionais adicionais àquelas aplicadas a dados não sensíveis.

- Direito de ter a confidencialidade dos seus dados pessoais reestabelecida quando o estado de emergência for desconstituído.

3.3. Direito à Informação

*Cintia Tanure*⁵⁶

*Nelma Melgaço*⁵⁷

*Raylla Albuquerque*⁵⁸

O direito à informação é reconhecido na Declaração Universal dos Direitos Humanos e, no contexto da saúde, compreende o direito do paciente receber desde aquelas informações relacionadas ao seu estado de saúde, como diagnóstico, prognóstico e condutas terapêuticas, até as informações de cunho coletivo, como aspectos epidemiológicos, meios de prevenção e controle dos agravos em saúde, organização da rede de serviços e outros.

No âmbito dos cuidados de pacientes que tenham contraído a COVID-19, o direito à informação é fundamental, pois somente munido de informações adequadas sobre tratamentos, alternativas e efeitos adversos, o paciente estará apto a tomar uma decisão autônoma. Além disso, o recebimento de informações

56 Enfermeira da secretaria de saúde do DF- Hospital de Apoio. Professora da Universidade Federal de Goiás.

57 Advogada. Membro do Comitê de Bioética Hospitalar do Hospital de Apoio de Brasília e da Comissão de Bioética da OAB/DF.

58 Enfermeira, Mestre e Doutoranda em Bioética pela Universidade de Brasília/ Cátedra UNESCO.

fundamentadas em evidências científicas, apresentadas de forma clara, precisa e confiável é crucial para evitar pânico, ansiedade e sofrimento no paciente⁵⁹.

Assim, é dever do profissional de saúde comunicar ao seu paciente, em uma linguagem apropriada a sua compreensão, acerca dos dados sobre a etiologia (doença em si), maneiras de transmissão, medidas de prevenção e possíveis tratamentos ou atendimentos, bem como dissipar informações falsas ou enganosas⁶⁰. Os riscos relativos à presença de condições de comorbidades pré-existentes, como doenças cardiovasculares, diabetes, doenças respiratórias crônicas, hipertensão e câncer também devem ser explicitados aos pacientes. Em relação às possibilidades de tratamento clínico da COVID-19, esclarecimentos sobre a inexistência de terapêutica específica, sobre as medidas existentes para tratamento sintomatológico e sobre a referida eficácia e os riscos de cada opção devem ser apresentados ao paciente durante todo o período de acompanhamento do quadro clínico⁶¹.

O direito à informação tem como parâmetro o paciente. Nessa abordagem, a informação deve ser adaptada às suas necessidades, desejos e prioridades, considerando sua situação e o sentido dos riscos de forma individualizada, pois somente assim o paciente poderá determinar o curso das ações referentes aos seus cuidados⁶². Portanto, o profissional de saúde encontra-se obrigado a empenhar esforços contínuos para transmitir ao paciente, de maneira particularizada, todos os aspectos envolvidos nos cuidados, ainda que se trate de um contexto de poucas certezas científicas como o gerado pela COVID-19⁶³.

A adequada informação em saúde é essencial para o envolvimento do paciente, devendo a informação ser relevante, oportuna, confiável e de fácil entendimento⁶⁴. Além disso, o paciente tem o direito de receber a informação em uma linguagem que esteja de acordo com o seu nível de escolaridade, faixa etária, condição cultural e socioeconômica. Atenção especial deverá ser conferida

59 XIAO, Yonghong; TOROK Mili Estee. *Talking the right measures to control COVID-19*. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099\(20\)30152-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099(20)30152-3/fulltext). Acesso em 14 abril 2020.

60 UN. Office of the High Commissioner for Human Rights International. *COVID-19 Guidelines*. Disponível em: <https://www.ohchr.org/SP/NewsEvents/Pages/COVID19Guidance.aspx>. Acesso em 17 abril 2020.

61 XIAO, Yonghong; TOROK Mili Estee. *Talking the right measures to control COVID-19*. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099\(20\)30152-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099(20)30152-3/fulltext). Acesso em 14 abril 2020.

62 HERRING, Jonathan. *Medical law*. New York: Oxford: University Press; 2011.

63 Nessa perspectiva, a faculdade de medicina do Reino Unido, tem recomendado enfaticamente que os profissionais de saúde conversem com os pacientes com COVID-19, realizando previamente um plano terapêutico de cuidados apropriado com os desejos do paciente caso sua condição de saúde se deteriore em função do adoecimento. ROYAL COLLEGE OF PHYSICIANS. *Ethical dimensions of Covid-19 for frontline staff*. April 2020 Disponível em: <https://www.rcplondon.ac.uk/news/ethical-guidance-published-frontline-staff-dealing-pandemic> Acesso em 18 abril 2020.

64 ALBUQUERQUE, Aline. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá 2016.

aos pacientes vulneráveis como idosos, crianças, pessoas com deficiência, de modo que a comunicação seja eficaz.

Em relação aos pacientes que se encontram em situação de risco, devido à presença de comorbidades ou de vulnerabilidades, o direito à informação assegura o recebimento de conteúdos específicos e direcionados. Assim, a construção de instrumentos destinados ao paciente nessas situações, como já mencionado no tópico sobre o direito à privacidade, deve ser amplamente estimulada com o objetivo de facilitar a tomada de decisão sobre seus cuidados.

O paciente com COVID-19 também tem o direito de ser informado sobre medidas necessárias para contenção da doença que impliquem em restrição de direitos, tais como o isolamento social. Por fim, ressalta-se que, para além das principais informações ligadas à COVID-19, notadamente, transmissibilidade e mortalidade, informações de cunho epidemiológico devem ser difundidas de modo transparente e objetivo, incluindo número de casos confirmados e óbitos. Esta divulgação tem a finalidade de uma conscientização crítica dos riscos reais à saúde individual e do contexto regional e nacional no qual o paciente encontra-se inserido⁶⁵.

Direito à informação do paciente com COVID-19

- Direito de receber informações relevantes confiáveis sobre a doença, de acordo com suas necessidades, em uma linguagem de fácil entendimento, o que pode incluir a presença de intérpretes e o uso da Língua Brasileira de Sinais.
- Direito de receber informações sobre a etiologia (a doença em si), maneiras de transmissão, medidas de prevenção e possíveis tratamentos.
- Direito de ser informado sobre a inexistência de terapêutica específica para COVID-19, tratamento sintomatológico ou experimental e a sua eficácia científica, bem como os riscos de cada opção.
- Direito de ser informado de forma individualizada sobre os riscos relativos à presença de comorbidades pré-existentes, considerando sua situação e o significado desses riscos.
- Direito de não ser informado, quando desejar.

65 UNESCO. *Statement on COVID-19: Ethical Considerations from a global perspective*. Paris, 2020. 5p. Disponível em: <<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000373115>>. Acesso 18 abril 2020

3.4. Direito à liberdade

*Beatriz Amorim*⁶⁶

*Meiriany Arruda*⁶⁷

O direito à liberdade, em termos gerais, refere-se a não restrição física de mobilidade dentro de determinado espaço. Diante da pandemia de COVID-19, para prevenir a introdução da doença em novas áreas e reduzir a transmissão nos locais onde o vírus já está circulando, muitos Estados, seguindo orientação da OMS⁶⁸, adotaram como medida de saúde pública a quarentena de pessoas saudáveis e assintomáticas, suspeitas de terem sido expostas ao vírus. Essa medida, por ser aplicada às pessoas que apenas têm a suspeita da doença, difere-se do isolamento no qual há a separação do paciente já infectado pelo novo coronavírus⁶⁹. No Brasil, apesar de existir previsão legal⁷⁰ para a adoção da quarentena e do isolamento, inicialmente, a prática adotada foi o distanciamento social, sendo a quarentena reservada para as situações de 80% de ocupação dos leitos disponíveis nas unidades de terapia intensiva.

A adoção dessas medidas tem como objetivo monitorar os dados epidemiológicos, retardar a propagação do contágio, evitar o colapso do sistema de saúde, além de permitir que as autoridades sanitárias locais e internacionais consigam delinear formas efetivas e eficazes de combate à COVID-19 a partir da monitoração e análise dos dados. A implementação dessas medidas, contudo, não afasta a obrigação dos Estados de assegurar a dignidade dos pacientes infectados ou suspeitos com COVID-19 e o respeito aos seus direitos humanos⁷¹. Dessa forma, os Estados têm a responsabilidade de demonstrar que as medidas são necessárias para proteger a segurança do paciente, para prevenir a disseminação da COVID-19 e, assim, proteger a vida de todas as pessoas. Além disso, o Estado deve dispor que as privações de liberdade constituem a exceção, em vir-

66 Médica e Mestra em Bioética pela Universidade de Brasília/ Cátedra UNESCO.

67 Advogada e Mestra em Bioética pela Universidade de Brasília/ Cátedra UNESCO.

68 WHO. *Quarantine considerations in the context of coronavirus disease (COVID-19)* : Interim guidance, 2020. Disponível em: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/wr/mm6911e1.htm> . Acesso em 14 abril 2020.

69 WHO. *Quarantine considerations in the context of coronavirus disease (COVID-19)* : Interim guidance, 2020. Disponível em: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/wr/mm6911e1.htm> . Acesso em 14 abril 2020.

70 Brasil. Lei nº 13.979, de 6 de fevereiro de 2020. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/l13979.htm>. Acesso em: 21 de abril de 2020.

71 UN Secretary General. *COVID-19 and Human Rights: We are all in this together*. Disponível em: <https://unsdg.un.org/resources/covid-19-and-human-rights-we-are-all-together>>. Acesso em 24 abr 2020.

tude de configurarem tratamento não consentido, são estritamente necessárias e proporcionais, têm prazo, estão sujeitas a revisões regulares e serão aplicadas sem discriminação conforme critérios científicos e razoáveis de modo a respeitar a dignidade e os direitos humanos dos pacientes, em consonância com as orientações da OMS⁷², do RSI⁷³ e dos Princípios de Siracusa⁷⁴.

Durante a quarentena ou isolamento dos pacientes contaminados pelo novo coronavírus, segundo diretrizes da OMS⁷⁵, as autoridades estatais devem fornecer informações claras, atualizadas, diretrizes transparentes e consistentes sobre a medida; providenciar monitoramento e cuidados de saúde, o que abrange, não apenas a checagem da temperatura e dos sintomas típicos da COVID-19, mas, igualmente, a assistência médica para tratar problemas de saúde já existentes. O Estado também deve oferecer apoio financeiro, social e psicossocial; atendimento das necessidades básicas, incluindo alimentos, água e outros itens essenciais, devendo ser priorizadas as necessidades das populações vulneráveis, e, se possível, prover o acesso à internet, notícias e entretenimento. No mesmo sentido, dispõe o Secretário Geral da ONU⁷⁶ ao advertir que a restrição da liberdade impacta a fruição de outros direitos e, por isso, compete ao Estado adotar medidas para mitigar essas consequências, em especial no cuidado do paciente com COVID-19.

Em conformidade com a Declaração de Princípios do Comitê Europeu para Prevenção da Tortura e das Penas ou Tratamentos Cruéis, Desumanos ou Degradantes⁷⁷, o paciente isolado ou em quarentena deve ter um contato significativo todos os dias do ponto de vista humano. Outras providências para o período de quarentena englobam a colocação do paciente em quartos individuais espaçosos, com ventilação adequada e com instalações sanitárias e de higiene.

Em síntese, conforme enfatizado pela CIDH⁷⁸, pela Corte Europeia de

72 WHO. *Guidance for managing ethical issues in infectious outbreaks*. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250580/1/9789241549837-eng.pdf>>. Acesso em 18 abr 2020.

73 WHO. *International Health Regulations*. v. 3, 2005. Disponível em: <https://www.who.int/ihr/publications/9_789241596664/en/>. Acesso em 14 abril 2020.

74 UNITED NATIONS. *Siracusa Principles on the Limitation and Derogation of Provisions in the International Covenant on Civil and Political Rights*, 1984. Disponível em: <https://www.uio.no/studier/emner/jus/humanrights/HUMR5503/h09/undervisningsmateriale/SiracusaPrinciples.pdf>. Acesso em 10 abril 2020.

75 WHO. *Quarantine considerations in the context of coronavirus disease (COVID-19)*: Interim guidance, 2020. Disponível em: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/wr/mm6911e1.htm>. Acesso em 14 abril 2020.

76 UN Secretary General. *COVID-19 and Human Rights: We are all in this together*. Disponível em: <<https://unsdg.un.org/resources/covid-19-and-human-rights-we-are-all-together>>. Acesso em 24 abr 2020.

77 EUROPEAN COMMITTEE FOR THE PREVENTION OF TORTURE AND INHUMAN OR DEGRADING TREATMENT OR PUNISHMENT. *Declaración de principios relativos al trato de las personas privadas de libertad en el contexto de la pandemia de la enfermedad por coronavirus (COVID-19)*. 2020. Disponível em: <https://rm.coe.int/16809e0a89> Acesso 18 abril 2020.

78 CORTE INTERAMERICANA DE DIREITOS HUMANOS. *Covid-19 e Direitos Humanos: os problemas e desafios devem ser abordados a partir de uma perspectiva de direitos humanos e com respeito às*

Direitos Humanos⁷⁹, pela Comissão de Direitos Humanos de Ontario⁸⁰, pelo Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS⁸¹ e pela organização internacional de direitos humanos, não-governamental, Human Rights Watch⁸² todas as medidas voltadas para a proteção da população que limitem direitos e liberdades dos pacientes com COVID-19 e dos pacientes com suspeita da doença devem ter fundamento jurídico, serem necessárias, eficazes e proporcionais e por tempo limitado ao alcance do fim pretendido. Nesse sentido, no contexto da pandemia, as ações estatais destinadas a impor quarentena ou isolamento devem ser específicas e estar amparadas por pesquisas científicas que comprovem a necessidade da medida e, ainda, mecanismos de apoio deverão ser assegurados para que os pacientes isolados ou em quarentena possam continuar vivendo com dignidade.

Direito à liberdade do paciente com COVID-19

- Direito de não ter sua liberdade restringida arbitrariamente de forma desproporcional e sem fundamento científico.
- Direito de ser informado sobre a natureza, a necessidade e as condições da quarentena ou do isolamento.
- Direito de ter suas necessidades básicas atendidas e de receber apoio financeiro, social e psicossocial, quando submetido à quarentena ou ao isolamento.
- Direito de ser colocado em local com ventilação adequada e com instalações sanitárias e de higiene, quando submetido à isolamento ou à quarentena em local distinto da sua residência.

obrigações internacionais. Disponível em: <http://www.corteidh.or.cr/tablas/alerta/comunicado/cp-27-2020.html>. Acesso em 18 abril 2020.

79 EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS. *Derogation in Times of Emergency*. v. 15, n. 3, p. 1–15, 2020. Disponível em: https://www.echr.coe.int/Documents/FS_Derogation_ENG.pdf. Acesso em 18 abril 2020.

80 ONTARIO HUMAN RIGHT COMMISSION *Actions consistent with a human rights-based approach to managing the COVID-19*. Disponível em: <http://www.ohrc.on.ca/en/actions-consistent-human-rights-based-approach-managing-covid-19-pandemic>. *Policy statement on a human rights-based approach to managing the COVID-19 pandemic*. 2020. Disponível em: <http://www.ohrc.on.ca/en/policy-statement-human-rights-based-approach-managing-covid-19-pandemic-0>. Acesso em 18 abril 2020.

81 UNAIDS. *Rights in the time of COVID-19: lessons from HIV for an effective, community-led response*. 2020. Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/human-rights-and-covid-19_en.pdf. Acesso em 10 de abril 2020.

82 HUMAN RIGHTS WATCH. *Human Rights Dimensions of COVID-19 Response*. Disponível em: <https://www.hrw.org/news/2020/03/19/human-rights-dimensions-covid-19-response>. Acesso 10 abril 2020

- Direito a um contato familiar todos os dias, quando submetido à isolamento ou à quarentena em local distinto da sua residência
- Direito de ter a medida restritiva revisada por um corpo de profissionais qualificados e independentes.

3.5. Direito a cuidados em saúde com segurança e com qualidade

Cintia Tanure⁸³

A qualidade nos cuidados em saúde considera a relação estabelecida entre estrutura, processo e resultado, aspectos dos serviços de saúde. Sinteticamente, a estrutura diz respeito, por exemplo, às instalações e à conduta ética dos profissionais; o processo implica as ações desenvolvidas a partir dessa estrutura; e os resultados configuram o produto dos recursos e das ações de cuidado que incidem sobre a população⁸⁴. No âmbito do direito à saúde, a qualidade está atrelada, dentre outras exigências, à condição de que tratamentos, intervenções e medicamentos sejam baseados nos melhores testes disponíveis; e de que os profissionais estejam devidamente habilitados e treinados e que haja equipamento hospitalar adequado⁸⁵. Assim, o cuidado em saúde de qualidade é alcançado a partir da presença de profissionais qualificados, eficiência no emprego dos recursos, risco mínimo para os pacientes e resultados positivos no estado de saúde dos pacientes. Ressalta-se que o fato de se desprender uma maior soma de recursos financeiros não garante necessariamente a melhor qualidade do cuidado em saúde. Além disso, aspectos como ambientes limpos e acolhedores e a motivação dos profissionais afetam o resultado dos cuidados, bem como, o respeito aos direitos dos pacientes⁸⁶.

No contexto da pandemia, a OMS dispõe que o estabelecimento de um fluxo efetivo de pacientes (por meio de triagem e encaminhamento direcionado das pessoas acometidas pelo novo coronavírus) é essencial para garantir a qualidade do cuidado recebido e, igualmente, a segurança do paciente, pois esse fluxo possibilita controlar o risco de infecção nas unidades de saúde e garantir que os profissionais adotem o comportamento clínico adequado para lidar com

83 Enfermeira da secretaria de saúde do DF- Hospital de Apoio. Professora da Universidade Federal de Goiás.

84 ALBUQUERQUE, Aline. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá, 2016.

85 ONU. *Comentário Geral No. 14: Direito ao mais alto padrão de saúde possível (Artigo 12)* Disponível em: <http://acnudh.org/wp-content/uploads/2011/06/Compilation-of-HR-instruments-and-general-comments-2009-PDHJTimor-Leste-portugues.pdf>. Acesso em 24 abr 2020.

86 ALBUQUERQUE, Aline. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá, 2016.

a doença⁸⁷. O cuidado seguro e de qualidade também depende da higienização e da adequada descontaminação do ambiente que recebe o paciente, do diagnóstico correto e de tratamento consoante os padrões científicos de comprovada segurança e eficácia. Dessa forma, recomenda-se a ampliação dos testes, incluindo-se as pessoas mais vulneráveis, tendo em vista que países que testam apenas casos hospitalizados terão uma taxa de mortalidade bruta relatada mais alta que os países com testes mais difundidos⁸⁸. Além disso, protocolos mínimos devem ser aplicados no atendimento e no tratamento de pacientes afetados pelo surto, tendo abrangência em instituições de saúde e de cuidados domiciliares. Nesse ponto, é questionável a autorização do Ministério da Saúde⁸⁹ sobre o uso da Cloroquina como terapia adjuvante no tratamento de formas graves da COVID-19 em termos de segurança do paciente diante dos riscos e dos efeitos adversos apontados em várias pesquisas^{90,91,92,93}.

O cumprimento estatal da exigência de que equipamentos, bens e serviços de saúde estejam disponíveis em quantidade suficiente, científica e medicamente apropriada e de boa qualidade⁹⁴ revela-se também fundamental para a segurança do paciente. A ausência ou a precarização da proteção individual dos profissionais de saúde, a falta de capacitações e de orientações adequadas e de profissionais especializados, por exemplo médicos intensivistas, e a escassez de suprimentos cruciais, como oxigênio médico e ventiladores mecânicos, colocam em risco a segurança dos pacientes com COVID-19⁹⁵, o que evidencia, dessa forma, a necessidade de um planejamento baseado em direitos humanos para responder à crise⁹⁶. Igualmente, condições degradantes causadoras de danos para saúde física e mental dos profissionais podem impactar a prestação

87 World Health Organization – Covid 19 Strategy Update. Genebra, 2020 Disponível em: <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/strategies-plans-and-operations>

88 World Health Organization – Covid 19 Strategy Update. Genebra, 2020 Disponível em: <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/strategies-plans-and-operations>

89 BRASIL, *Nota Informativa Nº 5/2020-DAF/SCTIE/MS. Uso da Cloroquina como terapia adjuvante no tratamento de formas graves do COVID-19*. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/images/pdf/2020/marco/30/MS---0014167392---Nota-nformativa.pdf>. Acesso em 21 abr 2020.

90 KALIL, Andre. *Treating COVID-19—Off-Label Drug Use, Compassionate Use, and Randomized Clinical Trials During Pandemics*. JAMA, 24 mar. 2020.

91 GOODMAN, Jesse. *Finding Effective Treatments for COVID-19 Scientific Integrity and Public Confidence in a Time of Crisis*. JAMA, 16 abr 2020.

92 TOURET, Xavier; LAMBALLERIE, Franck. *Of chloroquine and COVID-19*. Antiviral Res, mar. 2020.

93 MAGAGNOLI, Joseph; et al. *Outcomes of hydroxychloroquine usage in United States veterans hospitalized with Covid-19*. Disponível em: <<https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2020.04.16.20065920v1>>. Acesso em 22 abr 2020.

94 HUMAN RIGHTS WATCH. *Dimensões de direitos humanos na resposta à COVID-19*. Disponível em: <<https://www.hrw.org/pt/news/2020/03/23/339866>>. Acesso em: 20, abril, 2020.

95 ABRASTT- Associação Brasileira de Saúde do Trabalhador e da trabalhadora. Nota Técnica 1-2020

96 UN Secretary General. *COVID-19 and Human Rights: We are all in this together*. Disponível em: <<https://unsdg.un.org/resources/covid-19-and-human-rights-we-are-all-together>>. Acesso em 24 abr 2020.

dos cuidados. Há, aqui, uma inter-relação entre os direitos dos profissionais e os dos pacientes, pois os profissionais somente serão capazes de prestar cuidados de alta qualidade se seus direitos forem respeitados⁹⁷.

Direito do paciente com COVID-19 a cuidados em saúde com segurança e com qualidade

- Direito a atendimento de qualidade por meio do estabelecimento de um fluxo efetivo de pacientes com triagem e encaminhamento direcionado.
- Direito de realizar exames e testes para receber o diagnóstico correto.
- Direito de ser atendido por profissionais qualificados.
- Direito de receber cuidados baseados em padrões científicos com comprovada eficácia.

3.6. Direito de Não ser Discriminado

*Kalline Eler*⁹⁸

*Irene Fulgêncio*⁹⁹

*Isabel Correia*¹⁰⁰

O direito de não ser discriminado constitui, conjuntamente com a igualdade perante a lei e a igualdade na lei, princípio básico do Direito Internacional dos Direitos Humanos¹⁰¹. Ao se aplicar esse direito no âmbito dos cuidados em saúde, tem-se que o paciente não pode ser discriminado por sua deficiência, ida-

97 ALBUQUERQUE, Aline. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá, 2016.

98 Professora de Direito Civil da Universidade Federal de Juiz de Fora. Doutora em Bioética pela Universidade de Brasília/ Cátedra UNESCO.

99 Enfermeira. Gestora de Políticas Públicas. Conselheira no Conselho Nacional de Direito da Pessoa Idosa (CNDI) do Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos da PR.

100 Enfermeira da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação de Brasília e Mestranda em Bioética pela Universidade de Brasília/ Cátedra UNESCO.

101 COMMISSION DE DERECHOS HUMANOS. *Observación general n. 18. No discriminación*. Disponível em: <<https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1404.pdf>>. Acesso em 24 abr 2020.

de, cor, raça, etnia, doença ou condição de saúde, orientação sexual, convicções religiosas, renda, opinião política ou por qualquer outro fator pessoal.

Em relação à doença causada pelo novo coronavírus, toda resposta estatal deve ser efetivada sem discriminar grupos específicos, em especial pessoas idosas e pessoas com deficiência, substancialmente mais vulneráveis, uma vez que sua sujeição em relação às demais pessoas se faz presente para ter suas necessidades elementares atendidas¹⁰². Pessoas idosas e pessoas com deficiências estão expostas a um maior risco de contágio da COVID-19, seja pelo contato com terceiros, responsáveis pelos seus cuidados, ou pela necessidade de acesso aos serviços de saúde devido a tratamentos específicos. Assim, essas pessoas demandam maiores cuidados e protocolos específicos de tratamento. No entanto, algumas medidas podem ser limitadoras de direitos, favorecendo a discriminação. Consideram-se discriminatórias as decisões que restringem cuidados em saúde com base no estilo de vida da pessoa idosa, bem como, em doenças preexistentes ou no fator idade.

Orientações hospitalares, a exemplo das apresentadas pela SIAARTI¹⁰³, para triagem de pacientes com COVID-19, na situação em que o número de pessoas necessitadas de terapia intensiva é maior que o número de vagas disponíveis, que partam de critérios de alocação como idade e existência de alguma deficiência prévia devem ser reputadas violadoras do direito de não ser discriminado¹⁰⁴. Esses critérios também não podem ser empregados para impedir que pacientes idosos e pacientes com deficiência, com suspeita de contaminação pelo vírus, tenham acesso aos testes e aos cuidados relativos à doença.

O CDH da ONU¹⁰⁵ enfatiza que a observância do direito de não ser discriminado não significa sempre tratamento idêntico, pois situações distintas podem impor discriminação positiva, a fim de proteger àquele que se encontra em situação de vulnerabilidade acrescida. Em resposta à COVID-19, o Estado deve adotar políticas de saúde que mitiguem as desigualdades e as vulnerabilidades existentes para que a pandemia não tenha um efeito desproporcional nos pacientes de grupos vulneráveis¹⁰⁶. Observa-se que a discriminação aceitável é aquela que protege, não a que exclui pessoas pertencentes aos grupos vul-

102 HOUSE OF LORDS. HOUSE OF COMMONS. *The human rights of older people in healthcare*. V. I – Report and Formal Minutes. 2007.

103 SIAARTI. *Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi E per la loro sospensione, In condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili*, 2020. Disponível em: <http://www.siaarti.it/SiteAssets/News/COVID19%20.pdf>. Acesso em 18 abril 2020.

104 UN Secretary General. *COVID-19 and Human Rights: We are all in this together*. Disponível em: <https://unsdg.un.org/resources/covid-19-and-human-rights-we-are-all-together>. Acesso em 24 abr 2020.

105 COMITÊ DE DIREITOS HUMANOS. *Comentário Geral No. 18: Não discriminação*. 1989. Disponível em: <http://acnudh.org/wp-content/uploads/2011/06/Compilation-of-HR-instruments-and-general-comments-2009-PDHJTimor-Leste-portugues.pdf>. Acesso 18 abril. 2020

106 UN Secretary General. *COVID-19 and Human Rights: We are all in this together*. Disponível em: <https://unsdg.un.org/resources/covid-19-and-human-rights-we-are-all-together>. Acesso em 24 abr 2020.

neráveis dos cuidados em saúde. Nesse sentido, o Comissário para os direitos humanos do Conselho da Europa¹⁰⁷ declarou que, no atual momento, os idosos precisam de mais apoio do que nunca. Semelhantemente, o Secretário Geral da ONU¹⁰⁸ externou preocupações quanto à discriminação etária nos cuidados em saúde e nas decisões sobre triagem de pacientes.

Segundo o Comitê Europeu para Prevenção da Tortura e das Penas ou Tratamentos Cruéis, Desumanos ou Degradantes¹⁰⁹, o não fornecimento de cuidados intensivos e de testes para detectar a COVID-19 em pacientes idosos e com patologias prévias contradiz o direito a não ser submetido a tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes. Assim, a falta de provisão de cuidados para esses pacientes representa uma violação não apenas ao direito de não ser discriminado, mas também ao direito a não ser submetido a tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes que tem natureza absoluta, não sendo passível de derrogação em hipótese alguma.

Toda decisão sobre cuidados em saúde deve estar centrada na maximização do bem-estar do paciente. Dessa forma, decisões que limitam o acesso de pacientes às unidades de terapia intensiva, com o objetivo de reservar recursos a outros pacientes que, em princípio, teriam maior probabilidade de sobrevivência e, secundariamente, àqueles que podem ter mais anos de vida preservada, sob uma perspectiva de maximização de benefícios para o maior número de pessoas, atentam contra o direito à vida e o direito de não ser discriminado. Portanto, pacientes idosos e pacientes com deficiência têm o direito de receber cuidados de saúde em emergência e de terapia intensiva para preservar sua vida em condições iguais aos demais pacientes, não podendo ser excluídos do acesso desses serviços essenciais.

107 COUNCIL OF EUROPE. *The impact of the COVID-19 pandemic on human rights and the rule of law*. Disponível em: <https://www.coe.int/en/web/human-rights-rule-of-law/covid19>. Acesso em 18 abril 2020.

108 UN Secretary General. *COVID-19 and Human Rights: We are all in this together*. Disponível em: <https://unsdg.un.org/resources/covid-19-and-human-rights-we-are-all-together>. Acesso em 24 abr 2020.

109 EUROPEAN COMMITTEE FOR THE PREVENTION OF TORTURE AND INHUMAN OR DEGRADING TREATMENT OR PUNISHMENT. *Declaración de principios relativos al trato de las personas privadas de libertad en el contexto de la pandemia de la enfermedad por coronavirus (COVID-19)*. 2020. Disponível em: <https://rm.coe.int/16809e0a89> Acesso 18 abril 2020.

Direito do paciente com COVID-19 de não ser discriminado

- Direito de não ser tratado com distinção, exclusão ou restrição em razão da deficiência, idade, cor, raça, etnia, doença ou condição de saúde, gênero, orientação sexual, convicções religiosas, renda, opinião política ou por qualquer outro fator pessoal.

- Direito de receber cuidados de saúde em emergência e de terapia intensiva em condições de igualdade.

- Direito de ter suas especificidades consideradas quando fizer parte de grupos vulneráveis, como pessoas idosas e pessoas com deficiência, e de ter sua vulnerabilidade mitigada através do recebimento de cuidados específicos.

3.7. Direito a Não ser submetido à tortura nem penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes

Kalline Eler¹¹⁰

Laura Boeira¹¹¹

Levando-se em consideração os relatos usuais de violação do direito a não ser submetido à tortura nem penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes nos ambientes de privação de liberdade, em um período de pandemia, torna-se necessário redobrar a atenção para que pessoas nessas circunstâncias tenham o acesso a bens e produtos de higiene pessoal e ambiental. Assim como, possam usufruir de tempo ao ar livre e tenham o devido atendimento em saúde, tão logo demonstrem os sintomas da doença ¹¹². Dessa forma, no que diz respeito ao enfrentamento da COVID-19, o Comitê Europeu para Prevenção da Tortura e das Penas ou Tratamentos Cruéis, Desumanos ou Degradantes ¹¹³ emitiu uma Declaração de Princípios relativos ao tratamento das pessoas privadas de liberdade, o que inclui pessoas que se encontram em centros de deten-

110 Professora de Direito Civil da Universidade Federal de Juiz de Fora. Doutora em Bioética pela Universidade de Brasília/ Cátedra UNESCO.

111 Psicóloga e Mestra em Bioética pela Universidade de Brasília/ Cátedra UNESCO.

112 OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS (OHCHR). *Advice of the Subcommittee on Prevention of Torture to States Parties and National Preventive Mechanisms relating to the Coronavirus Pandemic* (adopted on 25th March 2020). Disponível em: <<https://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/OPCAT/AdviceStatePartiesCoronavirusPandemic2020.pdf>>. Acesso em: 16 abr 2020.

113 EUROPEAN COMMITTEE FOR THE PREVENTION OF TORTURE AND INHUMAN OR DEGRADING TREATMENT OR PUNISHMENT. *Declaración de principios relativos al trato de las personas*

ção policial, instituições correcionais, centros de imigração, hospitais psiquiátricos, centros de assistência social, e instalações estabelecidas para pacientes em quarentena ou isolados.

A despeito da existência de desafios específicos, o tratamento dos pacientes com COVID-19 ou com suspeita da doença que se encontram nos mais diversos locais de privação de liberdade deve ser realizado em consonância com as diretrizes clínicas e de saúde nacionais e com as normas internacionais, de modo que também recebam cuidados em saúde com qualidade.

O Comitê¹¹⁴ e, igualmente o Secretário Geral da ONU¹¹⁵, têm apontado para a necessidade de revisão da política criminal com o objetivo de reduzir a superlotação carcerária e, por conseguinte, a disseminação da COVID-19. Em situações de pandemias, reformas mais amplas podem não ser possíveis em um curto espaço de tempo. No entanto, onde não é possível garantir a saúde dos pacientes presos dentro das penitenciárias, o Comitê recomenda a substituição da pena privativa de liberdade e a libertação provisória e, ainda aconselha a reavaliação da necessidade de manutenção da hospitalização não voluntária de pacientes psiquiátricos. No Brasil, destaca-se a Recomendação nº62/2020¹¹⁶, do Conselho Nacional de Justiça, indicando que pessoas pertencentes aos grupos de risco tenham suas penas convertidas em prisões domiciliares.

Por fim, insere-se também nesse direito, o direito aos cuidados paliativos¹¹⁷. Assim, pacientes contaminados pelo vírus da COVID-19 ou com suspeita têm o direito de receber cuidados adequados contra a dor, o que, inclui não apenas a medicação, mas igualmente o direito de integrar aspectos psicológicos, culturais e espirituais aos cuidados em saúde^{118,119}. O paciente isolado ou em

privadas de libertad en el contexto de la pandemia de la enfermedad por coronavirus (COVID-19). 2020. Disponível em: <<https://rm.coe.int/16809e0a89>> Acesso 18 abril 2020.

114 EUROPEAN COMMITTEE FOR THE PREVENTION OF TORTURE AND INHUMAN OR DEGRADING TREATMENT OR PUNISHMENT. *Declaración de principios relativos al trato de las personas privadas de libertad en el contexto de la pandemia de la enfermedad por coronavirus (COVID-19).* 2020. Disponível em: <<https://rm.coe.int/16809e0a89>> Acesso 18 abril 2020.

115 UN Secretary General. *COVID-19 and Human Rights: We are all in this together.* Disponível em: <<https://unsdg.un.org/resources/covid-19-and-human-rights-we-are-all-together>>. Acesso em 24 abr 2020.

116 CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. Recomendação nº62/2020. Disponível em: <https://www.cnj.jus.br/wp-content/uploads/2020/03/62-Recomenda%C3%A7%C3%A3o.pdf> Acesso em: 16 abr 2020.

117 HUMAN RIGHTS COUNCIL. *Report of the Special Rapporteur on Torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment.*. Disponível em: http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53_English.pdf . Acesso em 18 abril 2020.

118 ALBUQUERQUE, Aline. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá, 2016.

119 Destaca-se, nesse sentido, o Programa de Humanização para pacientes hospitalizados e idosos isolados em residências com COVID-19, em desenvolvimento pela Secretaria da Saúde e Famílias da cidade de Andalucía, Espanha; que inclui um protocolo para atendimento psicossocial e espiritual de acordo com crenças do paciente e o “direito o último adeus” aos pacientes terminais. O programa representa um esforço adicional para aliviar, tanto quanto possível, a dor e a angústia dos pacientes com COVID-19 hospitalizados e isolados de suas famílias. Disponível em: <<https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyfamilias.htm>> Acesso em 18 abril 2020.

quarentena tem direito a um contato humano significativo todos os dias¹²⁰, o que pode ser feito presencialmente a partir do uso dos equipamentos de proteção individual ou através de videoconferência e ferramentas tecnológicas de comunicação. Restrições de visitas, portanto, devem ser compensadas pelo aumento do acesso aos meios de comunicação alternativos. Além disso, é importante que os profissionais promovam momentos de conversa e evitem condutas que podem aumentar a situação de angústia e de sofrimento do paciente como, por exemplo, a protelação desnecessária no atendimento, a privação de insumos básicos e de higiene, e os comentários sobre óbitos e sobre a piora do estado de saúde de outros pacientes.

Direito a não ser submetido à tortura nem penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes.

- Direito de receber cuidados adequados contra a dor, incluindo analgésicos opiáceos.

- Direito de não ter sua situação de angústia e de sofrimento aumentada por condutas profissionais inapropriadas.

- Direito de ter integrados aspectos psicológicos, culturais e espirituais aos cuidados em saúde.

- Direito de ter um contato humano significativo todos os dias.

- Direito dos pacientes privados de liberdade de receber cuidados em saúde com qualidade semelhante aos dispensados aos demais pacientes.

- Direito do paciente privado de liberdade à higiene pessoal adequada e o direito ao acesso diário ao ar livre.

120 EUROPEAN COMMITTEE FOR THE PREVENTION OF TORTURE AND INHUMAN OR DEGRADING TREATMENT OR PUNISHMENT. *Declaración de principios relativos al trato de las personas privadas de libertad en el contexto de la pandemia de la enfermedad por coronavirus (COVID-19)*. 2020. Disponível em: <https://rm.coe.int/16809e0a89> Acesso 18 abril 2020.

4. Direitos dos pacientes participantes de pesquisa e COVID19

Kalline Eler¹²¹

Devido à alta contagiosidade do novo coronavírus e à atual ausência de qualquer vacina ou medicamento eficaz, cientistas e profissionais de saúde estão realizando uma série de estudos clínicos envolvendo pacientes afetados. Para garantir o rigor científico, os direitos e a segurança dos participantes em estudos realizados durante crises epidemiológicas, a OMS¹²², em 2016, publicou o documento “Diretrizes para o Gerenciamento de Questões Éticas em Surto Infecciosos” segundo o qual, a despeito do contexto de urgência criado pelas epidemias, as pesquisas envolvendo seres humanos devem ter validade científica, valor social, processo adequado de revisão por um comitê independente, relação razoável entre benefícios e riscos, participação colaborativa e voluntária e seleção justa dos participantes que deverão ser tratados com igual respeito. Esses critérios¹²³ foram recentemente reforçados pela OMS e aplicam-se para os estudos relativos à COVID-19¹²⁴.

O clima de medo e o desespero típico de uma pandemia podem dificultar a avaliação objetiva dos riscos e dos benefícios da participação na pesquisa tanto pelos possíveis participantes quanto por parte dos comitês de ética que, na ausência de pessoas capacitadas e com expertise na doença infecciosa, enfrentam maiores obstáculos para realizar uma avaliação rápida e eficiente dos protocolos de pesquisa submetidos. Diante disso, a Organização Pan-americana de Saúde¹²⁵ (OPAS/OMS) recomenda que, durante a pandemia de COVID-19, haja, na composição do comitê de ética, profissionais de saúde com conhecimento especializado sobre a doença.

121 Professora de Direito Civil da Universidade Federal de Juiz de Fora. Doutora em Bioética pela Universidade de Brasília/ Cátedra UNESCO.

122 WHO. *Guidance for managing ethical issues in infectious outbreaks*. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250580/1/9789241549837-eng.pdf>>. Acesso em 18 abr 2020.

123 Tais critérios estão também presentes nas “Diretrizes éticas internacionais para pesquisas relacionadas à saúde envolvendo seres humanos” do Conselho de Organizações Internacionais de Ciências Médicas (CIOMS) e nas recomendações sobre pesquisa em emergências globais de saúde do Conselho de Bioética Nuffield, lançadas em janeiro de 2020, documentos que embasam as recentes orientações da OMS sobre pesquisas relacionadas à COVID-19.

124 WHO, *Ethical standards for research during public health emergencies: Distilling existing guidance to support COVID-19 R&D*. Disponível em: <<https://www.who.int/blueprint/priority-diseases/key-action/liverecovery-save-of-ethical-standards-for-research-during-public-health-emergencies.pdf>>. Acesso em 22 abr 2020

125 PAHO/WHO. *Guidance and strategies to streamline ethics review and oversight of COVID-19 related research*. Disponível em: <<https://www.paho.org/en/documents/guidance-and-strategies-streamline-ethics-review-and-oversight-covid-19-related-research>>. Acesso em 22 abr 2020.

Em um ambiente no qual rapidamente um grande número de indivíduos adoece e vem em seguida a falecer, qualquer intervenção em potencial pode ser percebida como a melhor alternativa, independentemente dos riscos e dos benefícios potenciais realmente implicados. Diante disso, a OMS¹²⁶ adverte que os comitês responsáveis pela aprovação dos protocolos de pesquisa devem aprovar apenas os ensaios clínicos nos quais haja um fundamento científico razoável, para acreditar que a intervenção experimental provavelmente será segura, eficaz e seus riscos serão minimizados na medida do possível.

Até o dia 20 de abril, segundo Boletim Informativo da Comissão Nacional de Ética e Pesquisa (CONEP)¹²⁷, 146 protocolos de pesquisas sobre a pandemia já haviam sido aprovados através de um procedimento de urgência com avaliações em média de 48 horas. No trâmite normal, o prazo de avaliação teria sido de até 30 dias. Dentre as pesquisas aprovadas pela CONEP, 30 são ensaios clínicos e envolvem o total de 12.508 participantes. Destes ensaios, um examina o uso do lopinavir/ritonavir, três avaliam o uso da cloroquina/hidroxicloroquina nos pacientes e, em oito, essa substância é ministrada de forma associada à azitromicina. Um grande número de pacientes também recebeu o uso off-label¹²⁸ e compassivo¹²⁹ dessas terapias no Brasil, com autorização do Ministério da Saúde¹³⁰, e em outros países, como China, Itália, França e Espanha, sendo a maioria ministrada sem grupo de controle para comparação, exceto alguns ensaios randomizados na China e nos EUA¹³¹. Quando um medicamento com efeitos clínicos desconhecidos é administrado aos participantes com sintomas graves de uma nova doença como a COVID-19, em estudos com amostragem pequena e sem o monitoramento simultâneo de um grupo de controle, não há como ter certeza se os participantes foram beneficiados ou prejudicados pelo uso da terapia. Na ausência de um grupo controle, torna-se quase impossível diferenciar os efeitos adversos relacionados ao uso do medicamento das manifestações típicas da doença.

126 WHO. *Guidance for managing ethical issues in infectious outbreaks*. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250580/1/9789241549837-eng.pdf>>. Acesso em 18 abr 2020.

127 CONEP. *Boletim Ética em Pesquisa. Relatório Semanal 09 (21/04/2020)*.

128 Segundo a Agência Nacional de Saúde Suplementar, o uso off label de medicamento dá-se quando a indicação do profissional assistente diverge do que consta na bula.

129 Programa de uso compassivo: disponibilização de medicamento novo promissor, para uso pessoal de pacientes e não participantes de programa de acesso expandido ou de pesquisa clínica, ainda sem registro na Anvisa, que esteja em processo de desenvolvimento clínico, destinado a pacientes portadores de doenças debilitantes graves e/ou que ameacem a vida e sem alternativa terapêutica satisfatória com produtos registrados no país. Resolução 38 de 2013 da Diretoria Colegiada da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). Disponível em: <http://portal.anvisa.gov.br/documents/10181/3795687/RDC_38_2013_.pdf/a7a89a0f-e60f-4088-9516-e514bfc0fcff>. Acesso em 21 abr 2020.

130 BRASIL, *Nota Informativa Nº 5/2020-DAF/SCTIE/MS. Uso da Cloroquina como terapia adjuvante no tratamento de formas graves do COVID-19*. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/images/pdf/2020/marco/30/MS---0014167392---Nota-nformativa.pdf>. Acesso em 21 abr 2020.

131 KALIL, Andre. *Treating COVID-19—Off-Label Drug Use, Compassionate Use, and Randomized Clinical Trials During Pandemics*. JAMA, 24 mar. 2020.

Embora muitos medicamentos tenham atividade *in vitro* contra coronavírus diferentes, nenhuma evidência clínica atualmente apoia a eficácia e a segurança de qualquer medicamento baseado nos compostos citados contra coronavírus em humanos^{132,133,134}. O uso da cloroquina/hidroxicloroquina, azitromicina e lopinavir/ritonavir está associado ao risco de uma variedade de efeitos adversos, incluindo prolongamento do intervalo QT, taquicardia ventricular do tipo torsades de pointes, hepatite, pancreatite aguda, neutropenia e anafilaxia¹³⁵. Acrescenta-se, também, que, segundo estudo¹³⁶ publicado no dia 21 de abril, analisando o prontuário de 368 militares veteranos dos Estados Unidos com COVID-19, os 97 pacientes que tomaram a hidroxicloroquina tiveram uma taxa de mortalidade de 27,8%. Os 158 pacientes que não tomaram o medicamento tiveram uma taxa de mortalidade de 11,4%. Trata-se do maior estudo desse tipo já relatado e, embora não tenha sido ainda revisado por pares, corrobora com os outros estudos que já apontavam para a ausência de eficácia e de segurança do medicamento para pacientes com COVID-19.

Em um contexto de pandemia, a administração de qualquer droga não comprovada como último recurso parece assumir que o benefício será mais provável do que o prejuízo. No entanto, verifica-se, historicamente¹³⁷, o contrário. Em 2014, no surto de Ebola, várias terapias foram testadas em seres humanos contra esse vírus, incluindo cloroquina e hidroxicloroquina, sendo que, ao final, nenhuma delas provou ser eficaz ou segura¹³⁸. O uso deliberado de medicamentos não eficazes para determinada doença também prejudica pacientes acometidos por outras enfermidades que necessitam do medicamento, como a hidroxicloroquina aprovada especificamente para tratar pacientes com lúpus e doença autoimune.

132 KALIL, Andre. *Treating COVID-19—Off-Label Drug Use, Compassionate Use, and Randomized Clinical Trials During Pandemics*. JAMA, 24 mar. 2020.

133 GOODMAN, Jesse. *Finding Effective Treatments for COVID-19 Scientific Integrity and Public Confidence in a Time of Crisis*. JAMA, 16 abr 2020.

134 TOURET, Xavier; LAMBALLERIE, Franck. *Of chloroquine and COVID-19*. Antiviral Res, mar. 2020.

135 KALIL, Andre. *Treating COVID-19—Off-Label Drug Use, Compassionate Use, and Randomized Clinical Trials During Pandemics*. JAMA, 24 mar. 2020.

136 MAGAGNOLI, Joseph; et al. *Outcomes of hydroxychloroquine usage in United States veterans hospitalized with Covid-19*. Disponível em: <<https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2020.04.16.20065920v1>>. Acesso em 22 abr 2020.

137 O uso apressado de medicamentos sem evidência adequada de sua segurança ou de sua eficácia também prejudicou várias mulheres com câncer de mama metastático tratadas com Avastin, medicamento que foi suspenso pela FDA (agência federal do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos) porque os dados pós-aprovação demonstraram que os danos aos pacientes superavam os benefícios. MASCHKE, Karen; GUSMANO, Michael. *Ethics and Evidence in the Search for a Vaccine and Treatments for Covid-19*. Hasting Center, 15 abr. 2020. Disponível em: <<https://www.thehastingscenter.org/ethics-and-evidence-in-the-search-for-a-vaccine-and-treatments-for-covid-19/>>. Acesso em 22 abr 2020.

138 KALIL, Andre. *Treating COVID-19—Off-Label Drug Use, Compassionate Use, and Randomized Clinical Trials During Pandemics*. JAMA, 24 mar. 2020.

Diante dos riscos, dos vários efeitos adversos provocados pela cloroquina/hidroxicloroquina e, considerando que tarefa primordial da CONEP é justamente avaliar se os direitos dos participantes das pesquisas estão sendo respeitados, fica a indagação se o critério da OMS¹³⁹, referente ao risco imposto ser razoável em relação aos benefícios, está realmente sendo atendido pelas pesquisas que empregam cloroquina/hidroxicloroquina já aprovadas pela CONEP.

Para garantir a segurança dos participantes de ensaios clínicos relacionados à COVID-19, há um crescente consenso de que estudos randomizados controlados¹⁴⁰ devem ser privilegiados. Nesse sentido, o Comitê de Medicamentos para Uso Humano (CHMP) da Agência Europeia de Medicamentos (EMA)¹⁴¹ externou preocupações com a quantidade de pequenos estudos e programas de uso compassivo de medicamentos aprovados em toda a Europa que, provavelmente, não serão capazes de gerar o nível de evidência necessário para permitir recomendações claras. Tais estudos não seriam do melhor interesse dos participantes e, por isso, deveriam ser evitados. Por outro lado, ensaios clínicos de múltiplos braços que investigam simultaneamente diferentes opções terapêuticas a partir de um grupo de controle comum têm o potencial de fornecer resultados contundentes o mais rápido possível. Assim, a CHMP¹⁴² recomendou à comunidade de pesquisa da União Europeia priorizar ensaios clínicos controlados, randomizados, multicêntricos e com vários braços, pois, são desses tipos de estudos que surgirão as evidências conclusivas necessárias para permitir o rápido desenvolvimento e a aprovação de possíveis tratamentos para a COVID-19.

Ressalta-se, ainda, que segundo a OMS¹⁴³, principalmente no contexto de emergência de saúde pública, apenas pesquisas fundadas em metodologias adequadas devem ser aprovadas. É eticamente inaceitável expor os participantes a riscos gerados por estudos que não foram projetados de uma maneira capaz de fornecer resultados válidos. Portanto, é imperativo que todas as pes-

139 WHO. *Guidance for managing ethical issues in infectious outbreaks*. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250580/1/9789241549837-eng.pdf>>. Acesso em 18 abr 2020.

140 Em relação à questão ética do uso de placebo durante epidemias, tema discutido no surto de Ebola de 2014 e agora com a COVID-19, nota-se certo consenso de que se a doença não é 100% letal e se há uma situação de equilíbrio verdadeiro na qual não se sabe se o uso da droga experimental irá beneficiar ou prejudicar o participante da pesquisa, então o estudo clínico randomizado controlado é eticamente possível. Sem um grupo de controle, não é possível determinar com precisão os danos de qualquer medicamento experimental. Além disso, o grupo de controle será sempre mais seguro em relação aos efeitos adversos, pois os participantes deste grupo receberão o padrão de cuidados em saúde estabelecido.

141 EMA. *Guidance for medicine developers and companies on COVID-19*. Disponível em: <<https://www.ema.europa.eu/en/human-regulatory/overview/public-health-threats/coronavirus-disease-covid-19/guidance-medicine-developers-companies-covid-19>>. Acesso em 21 abr 2020.

142 EMA. *A call to pool EU research resources into large-scale, multi-centre, multi-arm clinical trials against COVID-19*. Disponível em: <https://www.ema.europa.eu/en/documents/other/call-pool-eu-research-resources-large-scale-multi-centre-multi-arm-clinical-trials-against-covid-19_en.pdf>. Acesso em 20 abr.2020

143 WHO. *Guidance for managing ethical issues in infectious outbreaks*. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250580/1/9789241549837-eng.pdf>>. Acesso em 18 abr 2020.

quisas sejam delineadas e conduzidas de maneira metodologicamente rigorosa. Dessa forma, na avaliação de um projeto de pesquisa sobre a COVID-19, a CONEP deve analisar se o mesmo tem condições de gerar evidências robustas que permitam definir intervenções ou medicamentos eficazes e seguros para o tratamento da doença.

Outro aspecto importante a ser observado para aprovação de qualquer pesquisa é a obtenção do consentimento informado¹⁴⁴. Isso pode ser particularmente desafiador em uma emergência de saúde pública devido aos riscos incertos e à percepção dos participantes de que a pesquisa é a única solução disponível, sendo qualquer intervenção preferível a nenhuma. Assim, a falta de alternativas pode levar o participante em potencial a menosprezar os riscos que, em outras circunstâncias, consideraria inaceitáveis e a envolver-se na pesquisa como forma para obter intervenções indisponíveis por meio dos serviços de saúde padrão. Quando as pessoas têm pouco ou nenhum acesso a serviços básicos de saúde, os cuidados auxiliares envolvidos em muitas pesquisas também podem ser vistos como um benefício suficiente para motivar a participação, independentemente de outros fatores como a avaliação ponderada dos riscos. Além disso, potenciais participantes que se encontram em quarentena ou em isolamento, sem contato com os familiares e outros sistemas de apoios, podem sentir-se impotentes para recusar o convite para participar da pesquisa. Nesse contexto, é imprescindível que o paciente com COVID-19 ou com suspeita da doença, potencial participante de pesquisa, seja informado que tem o direito de se recusar a participar de pesquisas sobre a pandemia e o direito de retirar o consentimento a qualquer momento e sem qualquer tipo de dano, mesmo após a assinatura do termo de consentimento¹⁴⁵.

Pelas razões apresentadas quanto às questões complexas relacionadas ao consentimento informado, a OMS¹⁴⁶ tem reiterado que, especialmente durante surtos de doenças infecciosas como a COVID-19, pesquisadores e comitês de ética têm a obrigação de garantir que as atividades da pesquisa não irão prosseguir a menos que haja um fundamento científico razoável para acreditar que a intervenção proposta, provavelmente, será segura e eficaz e que os riscos para os participantes serão minimizados na medida do possível. Igualmente, o Conselho de Bioética Nuffield¹⁴⁷, órgão independente do Reino Unido cujas publicações têm instruído as ações da OMS, sublinha que o consentimento do participante,

144 Artigo 7º do Pacto Internacional Sobre Direitos Civis e Políticos

145 Artigo 15, Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos

146 WHO, *Ethical standards for research during public health emergencies: Distilling existing guidance to support COVID-19 R&D*. Disponível em: <<https://www.who.int/blueprint/priority-diseases/key-action/liverecovery-save-of-ethical-standards-for-research-during-public-health-emergencies.pdf>>. Acesso em 22 abr 2020.

147 NUFFIELD. *Research in global health emergencies: ethical issues*. Disponível em: <<https://www.nuffieldbioethics.org/publications/research-in-global-health-emergencies>>. Acesso em 22 abr 2020.

por si só, não é requisito suficiente para que determinada pesquisa seja considerada eticamente aceitável. O consentimento integra o “ecossistema da ética em pesquisa” juntamente com as responsabilidades dos pesquisadores e dos comitês de ética em garantir que benefícios e riscos estão sendo cuidadosamente examinados e colocados de forma equilibrada. Dessa forma, nas circunstâncias em que a obtenção de um consentimento informado real é um desafio, como na pandemia de COVID-19, essas outras partes do ecossistema precisarão ser fortalecidas para compensar o papel reduzido que o consentimento individual irá desempenhar na aprovação da pesquisa.

Ademais, pesquisadores e comitês de ética devem reconhecer que, durante um surto, os participantes em potencial podem ser especialmente propensos ao “equivoco terapêutico” - ou seja, a visão equivocada de que a intervenção é projetada principalmente para melhorar a saúde dos participantes, ao invés de contribuir para objetivos de longo prazo como o aprimoramento do conhecimento e de evidências científicas que servirão, futuramente, para o cuidado de outras pessoas. Diante disso, esforços devem ser empreendidos para dissipar o equívoco terapêutico e as confusões sobre o papel do clínico e do pesquisador, sendo recomendável que a pesquisa seja desenvolvida por pessoas que não são os principais responsáveis pelos cuidados em saúde do participante¹⁴⁸.

Ao revisar os processos de consentimento propostos para pesquisa em situações de emergência, os comitês de ética devem também considerar se os termos de consentimento priorizam uma linguagem simples e objetiva, maximizando a compreensão dos participantes sobre objetivos, intervenções, riscos e benefícios da pesquisa.

Em relação aos dados pessoais dos participantes, a OMS estabelece que a confidencialidade deverá ser assegurada ao máximo possível e, como parte do processo de consentimento informado, os pesquisadores deverão esclarecer aos participantes sobre as circunstâncias em que seus dados ou amostras de material biológico poderão ser compartilhados com as autoridades de saúde pública ou com outros grupos de pesquisadores para estudos futuros. Os participantes, assim, têm o direito à informação sobre a coleta, o armazenamento, a formação de bio-bancos, o uso futuro e a exportação do seu material biológico^{149,150,151}. Por fim, consoante o artigo 15 do Pacto Internacional Sobre Direitos

148 NUFFIELD. *Research in global health emergencies: ethical issues*. Disponível em: <<https://www.nuffieldbioethics.org/publications/research-in-global-health-emergencies>>. Acesso em 22 abr 2020.

149 WHO. *Guidance for managing ethical issues in infectious outbreaks*. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250580/1/9789241549837-eng.pdf>>. Acesso em 18 abr 2020.

150 WHO. *Ethical standards for research during public health emergencies: Distilling existing guidance to support COVID-19 R&D*. Disponível em: <<https://www.who.int/blueprint/priority-diseases/key-action/liverecovery-save-of-ethical-standards-for-research-during-public-health-emergencies.pdf>>. Acesso em 22 abr 2020.

151 PAHO/OMS. *Ethics guidance on issues raised by the novel coronavirus disease (COVID-19) pan-*

Econômicos, Sociais e Culturais¹⁵², é direito dos indivíduos e comunidades que participam da pesquisa o acesso a quaisquer benefícios resultantes da sua participação.

Direitos dos participantes de pesquisas relacionadas à COVID-19

- Direito de se recusar a participar de pesquisas sobre a COVID-19.
- Direito de retirar o consentimento a qualquer momento e sem qualquer tipo de dano.
- Direito de participar de pesquisas com validade científica e valor social.
- Direito de ter sua segurança garantida e de ter os riscos da pesquisa minimizados na medida do possível.
- Direito de não ser exposto a riscos gerados por estudos que não foram formulados de maneira capaz de fornecer resultados válidos.
- Direito de não ser submetido a intervenções terapêuticas já consideradas por outros pesquisadores como provavelmente ineficazes.
- Direito de ser adequadamente informado, mediante o uso de linguagem apropriada sobre os objetivos, os procedimentos, os riscos e os benefícios da pesquisa.
- Direito à confidencialidade dos seus dados pessoais.
- Direito de ser informado sobre as circunstâncias em que seus dados ou amostras de material biológico poderão ser compartilhados com as autoridades de saúde pública ou com outros grupos de pesquisadores para estudos futuros.
- Direito de acesso a quaisquer benefícios resultantes da pesquisa.

demic. Disponível em: <<http://www.paho.org/en/documents/ethics-guidance-issues-raised-novel-coronavirus-disease-covid-19-pandemic>>. Acesso em 22 abr 2020.

152 BRASIL. Decreto 591, de 6 de julho de 1992. *Pacto Internacional Sobre Direitos Econômicos, Sociais e Cultural*. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0591.htm>. Acesso em 22 abr 2020.