

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

Iniciação à Bioética

Publicação do Conselho Federal de Medicina
SGAS 915 – Lote 72
70390-150 – Brasília-DF
Fone: (061)346-9800
Fax: (061)346-0231
<http://www.cfm.org.br>
cfm@rudah.com.br

Organizadores

Sérgio Ibiapina Ferreira Costa
Volnei Garrafa
Gabriel Oselka

Equipe Técnica

Eliane Maria Medeiros Silva
Sulaima Leise da Silva

Projeto Gráfico

Tereza Hezim

Capa

Fernando Secchin

Copidesque/revisor

Napoleão Marcos de Aquino

Editoração Eletrônica

CMJ On Line

Tiragem

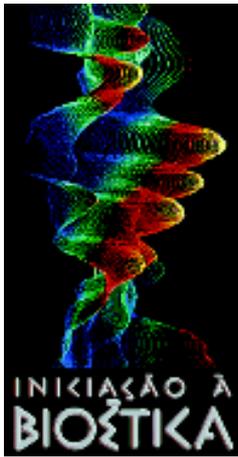
10.000 exemplares

Copyright @ 1998 Conselho Federal de Medicina

Ficha Catalográfica

Iniciação à bioética / Sergio Ibiapina Ferreira
Costa, Gabriel Oselka, Volnei Garrafa,
coordenadores. – Brasília : Conselho
Federal de Medicina, 1998.
pp. 302
ISBN 85-87077-02-3
1 - Bioética. I - Costa, Sergio Ibiapina Ferreira.
II - Oselka, Gabriel. III - Garrafa, Volnei.

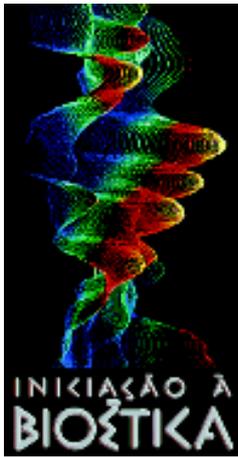
CDD 174.2



Conselheiros CFM

Gestão 1994/1999

Antônio Henrique Pedrosa Neto (AL)
Arnaldo Pineschi de Azeredo (RJ)
Carlos Alberto de Souza Martins (MA)
Edilberto Parigot de Souza Filho (AC)
Edson de Oliveira Andrade (AM)
Floriano Rodrigues Riva Filho (RO)
Jaci Silvério de Oliveira (TO)
Jocy Furtado de Oliveira (AP)
José Abelardo Garcia de Menezes (BA)
José Ricardo de Hollanda Cavalcanti (PB)
Júlio César Meirelles Gomes (DF)
Léo Meyer Coutinho (SC)
Lino Antônio Cavalcanti Holanda (CE)
Lúcio Mário da Cruz Bulhões (MS)
Luiz Carlos Sobania (PR)
Marco Antônio Becker (RS)
Maria Hormecinda Almeida de Souza Cruz (RR)
Moacir Soprani (ES)
Nei Moreira da Silva (MT)
Oswaldo de Souza (SE)
Paulo Eduardo Behrens (MG)
Philemon Xavier de Oliveira (GO)
Rubens dos Santos Silva (RN)
Regina Ribeiro Parizi Carvalho (SP)
Sérgio Ibiapina Ferreira Costa (PI)
Silo Tadeu Silveira de Holanda Cavalcanti (PE)
Waldir Paiva Mesquita (PA)
Cláudio Balduino Souto Franzen (AMB)



Organizadores

Sérgio Ibiapina Ferreira Costa

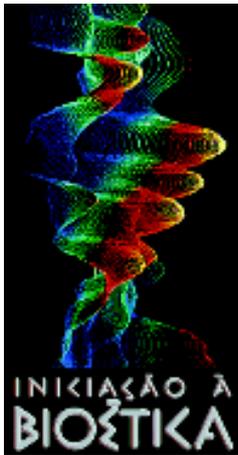
Médico; Professor de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade do Piauí; Vice-presidente do Conselho Federal de Medicina; Membro do Conselho Editorial do Jornal Medicina – Conselho Federal de Medicina; Editor da revista *Bioética* – Conselho Federal de Medicina

Volnei Garrafa

Cirurgião dentista; Professor Titular do Departamento de Saúde Coletiva; Coordenador do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética da Universidade de Brasília – UnB; Pós-doutorado em Bioética pela Universidade de Roma; Vice-presidente da Sociedade Brasileira de Bioética; Editor associado da revista *Bioética* – Conselho Federal de Medicina

Gabriel Oselka

Médico; Professor associado do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – USP; Editor associado da revista *Bioética* – Conselho Federal de Medicina



Colaboradores

Antônio Henrique Pedrosa Neto

Médico; Ginecologista e Obstetra; Professor auxiliar do Departamento de Ginecologia e Obstetrícia da Escola de Ciências Médicas de Alagoas; Secretário-Geral do Conselho Federal de Medicina

Antonio Ozório Leme de Barros

Médico e Bacharel em Direito; Promotor de Justiça de Acidentes do Trabalho do Ministério Público do Estado de São Paulo

Carlos Fernando Francisconi

Médico; Professor adjunto do Departamento de Medicina Interna da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS

Christian de Paul Barchifontaine

Enfermeiro; Mestre em Administração Hospitalar e de Saúde; Doutorando em Ciências da Religião; Reitor do Centro Universitário São Camilo, São Paulo, SP

Cláudio Cohen

Médico; Professor Livre Docente do Departamento de Medicina Legal, Ética Médica e do Trabalho da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – USP, São Paulo, SP

Corina Bontempo D. Freitas

Médica; Assessora do Conselho Nacional de Saúde; Secretária Executiva da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP – CNS/MS

Dalmo de Abreu Dallari

Advogado; Professor Titular da Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo – USP, São Paulo, SP

Daniel Romero Muñoz

Médico; Professor responsável pela disciplina de Medicina Legal da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; Professor de Medicina Legal e Ética Médica da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa/SP e das Faculdades de Medicina do ABC – Santo André e da Universidade de Santo Amaro, São Paulo, SP

Débora Diniz

Antropóloga; Pesquisadora do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética, Universidade de Brasília – UnB, Brasília, DF

Délio José Kipper

Médico; Mestre em Pediatria pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – PUCRS; Professor de Pediatria na graduação da Faculdade de Medicina – PUCRS; Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS, Porto Alegre, RS

Eliane S. Azevêdo

Médica; Núcleo de Bioética, Departamento de Ciências Biológicas, Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, BA

Fermin Roland Schramm

Filósofo; Mestre em Semiótica e doutor em Ciências; Pesquisador adjunto do Departamento de Ciências Sociais da Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz - ENSP/FIOCRUZ, Rio de Janeiro, RJ

Franklin Leopoldo e Silva

Filósofo; Professor do Departamento de Filosofia, Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo-USP, São Paulo, SP

Genival Veloso de França

Médico e Advogado; ex-Professor Titular de Medicina Legal da Universidade Federal da Paraíba – UFPB, João Pessoa, PB; Professor convidado dos cursos de graduação e pós-graduação do Instituto Médico-Legal de Coimbra, Portugal

Guido Carlos Levi

Médico; Diretor Técnico do Instituto de Infectologia Emílio Ribas, São Paulo, SP

Joaquim Clotet

Filósofo; Ph. D. (Universidade de Barcelona); Professor de Bioética nos programas de pós-graduação em Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – PUCRS, Porto Alegre, RS

José Eduardo de Siqueira

Médico; Doutor em Medicina; Mestre em Bioética; Professor de Clínica Médica e Bioética da Universidade Estadual de Londrina, Paraná, PR

José Gonçalves Franco Júnior

Médico; Diretor do Centro de Reprodução Humana da Fundação Maternidade Sinhá Junqueira, Ribeirão Preto, SP

José Roberto Goldim

Biólogo do Grupo de Pesquisa e Pós-graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, RS

Júlio César Meirelles Gomes

Médico; Hospital Universitário de Brasília, Brasília, DF; 1º Secretário do Conselho Federal de Medicina

Léo Pessini

Teólogo; Pós-graduado em Educação Pastoral Clínica, com especialização em Bioética no St. Luke's Medical Center, Estados Unidos; Vice-reitor do Centro Universitário São Camilo, São Paulo, SP

Leonard M. Martin

Redentorista; Diretor do Instituto Teológico-Pastoral do Ceará; Professor de Teologia Moral e Bioética no Instituto Teológico-Pastoral do Ceará; Presidente da Sociedade Brasileira de Teologia Moral, Fortaleza, CE

Marcos de Almeida

Médico; Professor Titular de Medicina Legal e Bioética da Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina - UFSP-EPM; Livre-docente em Ética Médica pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – USP, São Paulo, SP

Marco Segre

Médico; Professor Titular do Departamento de Medicina Legal, Ética Médica, Medicina Social e do Trabalho da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – USP, São Paulo, SP

Nei Moreira da Silva

Médico; Professor-adjunto de Clínica Neurológica da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Federal de Mato Grosso; Diretor do Conselho Federal de Medicina

Paulo Antonio Carvalho Fortes

Médico; Professor responsável pelas disciplinas de Ética da Saúde Pública e Ética Aplicada à Administração do Serviço de Saúde, Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo – USP, São Paulo, SP

Regina Ribeiro Parizi

Médica Sanitarista do Hospital do Servidor Público Estadual – Francisco Monteiro de Oliveira - HSPE-FMO, São Paulo, SP; Mestre em Epidemiologia; Vice-presidente do Conselho Federal de Medicina

Sérgio Danilo J. Pena

Médico; Presidente do Núcleo de Genética Médica de Minas Gerais; Professor Titular do Departamento de Bioquímica e Imunologia, Instituto de Ciências Biológicas, Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG, Belo Horizonte, MG

Sueli Gandolfi Dallari

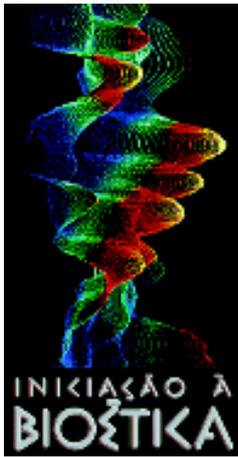
Advogada; Professora Titular da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; Livre-docente em Direito Sanitário, Universidade de São Paulo – USP, São Paulo, SP

Volnei Garrafa

Cirurgião dentista; Professor Titular do Departamento de Saúde Coletiva; Coordenador do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética da Universidade de Brasília – UnB, Brasília, DF; Pós-doutorado em Bioética pela Universidade de Roma; Vice-presidente da Sociedade Brasileira de Bioética

William Saad Hossne

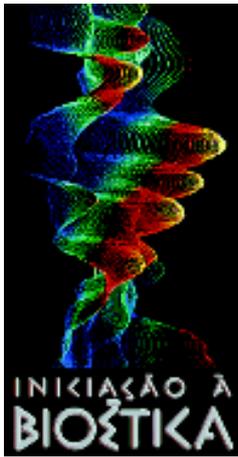
Médico; Professor Emérito da Faculdade de Medicina da Universidade Estadual Paulista – UNESP, Botucatu, São Paulo, SP; Presidente de honra da Sociedade Brasileira de Bioética; Coordenador da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP – CNS/MS



Sumário

Prefácio	13
Parte I - Introdução	
<hr/>	
Apresentando a Bioética <i>Sérgio Ibiapina Ferreira Costa, Volnei Garrafa e Gabriel Oselka</i>	15
Parte II - Conceitos Básicos	
<hr/>	
Da Ética Filosófica à Ética em Saúde <i>Franklin Leopoldo e Silva</i>	19
Princípios da Beneficência e Não-maleficência <i>Délio José Kipper e Joaquim Clotet</i>	37
O Princípio da Autonomia e o Consentimento Livre e Esclarecido <i>Daniel Romero Muñoz e Paulo Antonio Carvalho Fortes</i>	53
O Princípio da Justiça <i>José Eduardo de Siqueira</i>	71
Bioética: do Princípio da Busca de uma Perspectiva Latino-Americana <i>Léo Pessini e Christian de Paul Barchifontaine</i>	81
Parte III - Temas Específicos	
<hr/>	
Bioética e Ciência – Até onde Avançar sem Agredir <i>Volnei Garrafa</i>	99
Reprodução Assistida <i>Antônio Henrique Pedrosa Neto e José Gonçalves Franco Júnior</i>	111
Bioética e Aborto <i>Débora Diniz e Marcos de Almeida</i>	125

O Projeto Genoma Humano e a Medicina Preditiva: Avanços Técnicos e Dilemas Éticos <i>Sérgio Danilo J. Pena e Eliane S. Azevêdo</i>	139
Transplantes <i>Regina Ribeiro Parizi e Nei Moreira da Silva</i>	157
Eutanásia e Distanásia <i>Leonard M. Martin</i>	171
Pesquisa com Seres Humanos <i>Corina Bontempo D. Freitas e William Saad Hossne</i>	193
A Bioética e a Saúde Pública <i>Sueli Gandolfi Dallari</i>	205
Bioética e Biossegurança <i>Fermin Roland Schramm</i>	217
Bioética e Direitos Humanos <i>Dalmo de Abreu Dallari</i>	231
 Parte IV – Bioética Clínica	
<hr/>	
Erro Médico <i>Júlio César Meirelles Gomes e Genival Veloso de França</i>	243
Bioética e Medicina Legal <i>Marco Segre e Cláudio Cohen</i>	257
Aspectos Bioéticos da Confidencialidade e Privacidade <i>Carlos Fernando Francisconi e José Roberto Goldim</i>	269
Ética Clínica: a AIDS como Paradigma <i>Guido Carlos Levi e Antonio Ozório Leme de Barros</i>	285
 Parte V – Posfácio	
<hr/>	
A Bioética no Século XXI <i>Sérgio Ibiapina Ferreira Costa, Volnei Garrafa e Gabriel Oselka</i>	295
Índice Remissivo	303



Prefácio

A discussão e o aprofundamento nas questões da Bioética é, hoje mais que nunca, uma necessidade premente para todos os que lidam com os problemas que atingem a sociedade e cada ser humano em particular. Em 1993, o Conselho Federal de Medicina criou a revista *Bioética*, de circulação semestral, com um Conselho Editorial próprio, visando incentivar o debate de questões doutrinárias, temas emergentes e daqueles considerados pertinentes a essa área.

O sucesso da publicação deveu-se principalmente ao fato de, nela, todas as tendências poderem ser contempladas, admitindo-se como princípio o pluralismo moral, sinônimo de diversidade na discussão de qualquer tema. Durante os cinco anos de sua existência, notou-se a necessidade de tornar a *Bioética* compreensível a um universo maior de médicos, muitos dos quais não estão familiarizados com as várias abordagens dessa disciplina. Com esse sentido, o Conselho Federal de Medicina decidiu elaborar este compêndio.

Desde as primeiras reuniões que trataram da publicação desta obra, a preocupação básica foi a produção de textos acessíveis, que analisassem os fundamentos da Bioética em suas várias vertentes e permitissem, tanto aos principiantes quanto aos especialistas, despertar e ou aprimorar a atenção para esse importante tema.

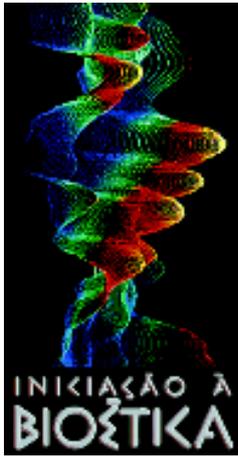
Consideramos que esse objetivo foi atingido. Nos seus capítulos, *Iniciação à Bioética* contempla as diversas áreas temáticas de grande interesse para o dia-a-dia do médico, em linguagem clara e objetiva.

Hoje, o Conselho Federal de Medicina tem o orgulho de apresentar esta publicação que, temos certeza, vai contribuir sobremaneira e criativamente para o debate ético de nossa sociedade como um todo e da comunidade médica em particular.

Como palavra final, é importante lembrar que este livro não seria possível sem o zelo, o desprendimento e o entusiasmo dos organizadores, autores, colaboradores, equipe técnica e corpo de conselheiros e funcionários do CFM.

A todos, nosso mais sincero agradecimento.

Waldir Paiva Mesquita
Presidente



Parte I - Introdução

Sérgio Ibiapina Ferreira Costa
Volnei Garrafa
Gabriel Oselka

Apresentando a Bioética

Na totalidade do contexto científico e tecnológico poucas áreas evoluíram com tanta rapidez quanto a bioética. Se imaginarmos que apenas em 1971 o cancerologista norte-americano Van Rensselaer Potter publicou a obra que referenciou historicamente a área – *Bioethics: a Bridge to the Future* –, os avanços conquistados nestes 27 anos podem ser considerados extraordinários. Atualmente, é enorme o número de publicações periódicas e de novos livros que surgem diariamente tratando dos mais variados enfoques sobre o tema, além de incontável a quantidade de eventos acadêmicos oferecidos sobre bioética em praticamente todas as partes do mundo, dirigidas as mais diferentes especialidades interessadas no assunto.

Nem o próprio Potter poderia imaginar a velocidade como as coisas transcorreriam. É oportuno mencionar que sua visão original da bioética focalizava-a como uma questão ou um compromisso mais global frente ao equilíbrio e preservação da relação dos

seres humanos com o ecossistema e a própria vida do planeta, diferente daquela que acabou difundindo-se e sedimentando-se nos meios científicos a partir da publicação do livro *The Principles of Bioethics*, escrito por Beauchamp e Childress, em 1979.

A obra destes dois autores praticamente pautou a bioética dos anos 70 e início dos anos 80, sob uma linha que, posteriormente, veio a ser cunhada como “princípioalismo”, ou seja, o desenvolvimento da bioética a partir de quatro princípios básicos, dois deles de caráter deontológico (não-maleficência e justiça) e os outros dois de caráter teleológico (beneficência e autonomia). Apesar de não serem absolutos sob o prisma filosófico, estes princípios foram rapidamente assimilados, passando a constituir a ferramenta mais utilizada pelos bioeticistas na mediação e/ou resolução dos conflitos morais pertinentes à temática bioética. É importante definir para os leitores da presente publicação, desde já, que o princípioalismo é apenas um

dos vários dialetos (ou formas específicas de expressão) do chamado “idioma” ou “linguagem bioética”. Apesar de este ser o dialeto mais utilizado e, hoje, quase hegemônico, deve haver o cuidado para que o mesmo não seja confundido com o próprio idioma (1).

Atualmente, já são mais de dez diferentes linhas ou “dialetos” utilizados pela bioética no seu desenvolvimento, como o contextualismo, o feminismo, o contratualismo, o naturalismo, entre outras (2). Destas, merece destaque, sem dúvida, o contextualismo, que defende a idéia de que cada caso deve ser analisado individualmente, dentro dos seus específicos contextos social, econômico e cultural. Esta visão, por exemplo, faz com que a cultura japonesa se defina não como contrária ao princípio da autonomia, princípio este simplesmente inexistente na cultura oriental. A análise da questão da autonomia para os índios ianomamis ou terenas pode, também, ser enfocada dentro desse mesmo contexto.

Toda essa exposição tem o intuito não de confundir o leitor, mas, pelo contrário, deixar claro que hoje nos encaminhamos em direção à busca de uma bioética mais global, a qual, não prescindindo dos instrumentos teóricos e práticos que até aqui a caracterizaram (os “princípios”), deverá avançar em direção a uma visão mais globalizada, e ao mesmo tempo mais específica, do mundo e do contexto atuais. Ou, no dizer de Campbell: “...a idéia da abertura de uma nova visão do que possa significar o ser humano, ouvindo a surpreendente diversidade de vozes culturais que procuram fazer-

se ouvir, à medida que a bioética se expande do Ocidente para outras culturas” (3).

É exatamente sob essa ótica que se insere a busca da construção de uma original “bioética brasileira”, se assim podemos dizer, capacitada a enfrentar, mediar e, se possível, dar respostas aos conflitos morais emanados das diferentes questões bioéticas relacionadas com os costumes (*mores*) vigentes na nossa sociedade.

Nesse sentido, para a elaboração deste livro houve um especial cuidado tanto na seleção dos temas e seu ordenamento como nos diversos autores/pesquisadores convidados para escrever os diferentes capítulos. Assim, em seqüência a esta introdução (parte I), a parte II da obra apresenta os “Conceitos básicos” da bioética. A abertura cabe ao professor de filosofia da Universidade de São Paulo, Franklin Leopoldo e Silva, que aborda o tema “*Da ética filosófica à ética em saúde*”. Em continuidade, os princípios básicos da bioética são apresentados na seguinte ordem: “*Princípios da beneficência e não-maleficência*” (professores Délio José Kipper e Joaquim Clotet, ambos da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul); “*O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido*” (Daniel Romero Muñoz e Paulo Antonio Carvalho Fortes, ambos da Universidade de São Paulo); e “*O princípio da justiça*” (José Eduardo de Siqueira, da Universidade Estadual de Londrina). Os padres camilianos Léo Pessini e Christian de Paul Barchifontaine, do Centro Universitário São Camilo,

São Paulo, fecham esta parte enfocando “*Bioética: do principlismo à busca de uma perspectiva latino-americana*”.

A parte III é a mais longa de todas, dando espaço a grande diversidade dos temas específicos que dizem respeito à bioética. Ela é aberta com o texto “*Bioética e ciência – até onde avançar sem agredir*” (Volnei Garrafa, da Universidade de Brasília). Entre os temas seguintes, estão alguns dos mais polêmicos enfrentados pela bioética, quais sejam: “*Reprodução assistida*” (Antônio Henrique Pedrosa Neto, secretário-geral do Conselho Federal de Medicina e José Gonçalves Franco Júnior, Diretor do Centro de Reprodução Humana da Fundação Maternidade Sinhá Junqueira, Ribeirão Preto, SP); “*Bioética e aborto*” (Débora Diniz, pesquisadora do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética da Universidade de Brasília, e Marcos de Almeida, da Escola Paulista de Medicina); “*O projeto genoma humano e a medicina preditiva: avanços técnicos e dilemas éticos*” (do geneticista mineiro Sérgio D. J. Pena e Eliane S. Azevêdo, da Universidade Estadual de Feira de Santana); “*Transplantes*” (Regina Ribeiro Parizi e Nei Moreira da Silva, diretores do Conselho Federal de Medicina); “*Eutanásia e distanásia*” (padre Leonard M. Martin, Diretor do Instituto Teológico-Pastoral do Ceará); “*Pesquisa com seres humanos*” (Corina Bontempo D. Freitas e William Saad Hossne, respectivamente, secretária

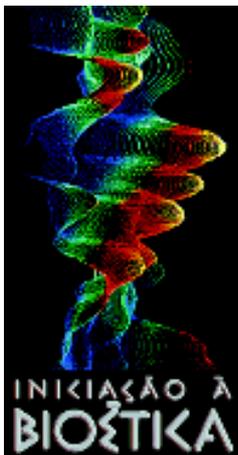
executiva e coordenador da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, do Ministério da Saúde); “*A Bioética e a saúde pública*” (sob a responsabilidade da advogada e professora da Universidade de São Paulo, Sueli Gandolfi Dallari); “*Bioética e biossegurança*” (do professor da Escola Nacional de Saúde Pública/FIOCRUZ, Fermin Roland Schramm); “*Bioética e direitos humanos*” (abordado pelo especialista no assunto e professor de Direito da Universidade de São Paulo, Dalmo de Abreu Dallari).

Os capítulos subsequentes dizem mais respeito a temas de interesse médico, embora guardem relação direta com a própria bioética, de um modo geral: “*Erro médico*” (Júlio César Meirelles Gomes, diretor do Conselho Federal de Medicina, e Genival Veloso de França, da Universidade Federal da Paraíba); “*Bioética e medicina legal*” (Marco Segre e Cláudio Cohen, da Universidade de São Paulo); “*Aspectos bioéticos da confidencialidade e privacidade*” (professores Carlos Fernando Francisconi e José Roberto Goldim, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul); e, finalmente, “*Ética clínica: a AIDS como paradigma*” (de autoria de Guido Carlos Levi, do Hospital Emílio Ribas, e Antonio Ozório Leme de Barros, do Ministério Público de São Paulo).

Ao final, elaboramos um breve posfácio (parte IV) onde é feita uma análise sobre o desafiante tema “A bioética no século XXI”.

Referências bibliográficas

1. Garrafa, V, Diniz D, Guilheem D. The bioethic language, its dialects and idiolects. Cadernos de Saúde Pública. (em publicação).
2. Anjos MF dos. Bioética: abrangência e dinamismo. O mundo da saúde 1997;21(1):4-12.
3. Campbell A. The President's Column. IAB News 1998;(7):1-2.



Parte II - Conceitos Básicos

Franklin Leopoldo e Silva

Da Ética Filosófica à Ética em Saúde

Ética e conhecimento

Quando pretendemos situar a ética no contexto das dimensões culturais, encontramos de pronto um primeiro problema. Como separá-la de outras manifestações como, por exemplo, o conhecimento e a religião? Será possível uma separação tal que a ética se constitua como uma instância autônoma da cultura, claramente definida na sua especificidade? A relevância da ética nos leva naturalmente a assinalar para ela um campo próprio, a partir do qual possamos reconhecer um modo singular de existir, em primeiro lugar característico do ser humano e, em seguida, delimitado com nitidez entre as dimensões da existência. Podemos partir deste pressuposto, mas quando vamos entender concretamente esta separação e esta especificidade as dificuldades se multiplicam.

Elas aparecem quando tentamos, por exemplo, fazer a distinção entre ética e conhecimento. Podemos dizer que quando descrevemos o mundo e procuramos compreendê-lo efetuamos juízos que nos permitem assimilar a verdade dos fatos; para compreender estes fatos efetuamos outros juízos, mais abstratos, acerca da ligação entre eles e das razões que sustentam tais conexões. Conhecer as coisas é descrevê-las e apreender racionalmente as relações que interligam os fenômenos. Dizemos que aí encontram-se juízos porque se trata de uma atividade que inclui não apenas a mera descrição, mas julgamentos acerca da validade e da necessidade das conexões que pouco a pouco vamos conhecendo. São tais julgamentos que nos permitem enunciar leis científicas. Estas não se encontram dadas simplesmente naquilo que percebemos, mas é a partir do que percebemos e observamos que nos julgamos autorizados a

formulá-las, atingindo assim conhecimentos que superam os fatos particulares, embora digam respeito a eles. Isto significa que a observação da realidade com vistas ao conhecimento nos leva a julgamentos acerca desta própria realidade. É claro que quando falamos em julgamentos, nesse sentido, queremos dizer apenas que a observação nos autoriza a avaliar de forma mais ampla e mais geral o comportamento dos fenômenos, o que nos libera do particular e nos abre o vasto horizonte da legislação da natureza: sabemos não apenas como os fenômenos se comportam, mas também como eles devem se comportar, pois as leis gerais valem para todos os fenômenos dentro das condições determinadas pelos critérios da experiência.

É evidente que assim alcançamos regras de generalidade e de universalidade que ultrapassam o mero plano dos fatos estritamente considerados. Atribuímos à natureza um grau de necessidade que nenhuma observação particular poderia em si mesma justificar. E quando representamos a natureza desta maneira, entendemos que possuímos acerca dela um conhecimento muito superior àquele que nos forneceria a percepção atomizada de fatos isolados. Julgamos que o conhecimento progride quando empregamos procedimentos intelectuais de ordenação, para por meio deles justamente inferir a ordem dos fatos.

Ora, uma das distinções que se costuma fazer para separar conhecimento e moral é considerar que os juízos que a ciência emite estão na ordem do *ser* e os juízos propriamente morais na ordem do *dever ser*. Com isto, se quer dizer que a ciência trata

da realidade como ela é, e a moral da realidade como ela deve ser. A ciência elaboraria juízos de realidade e a moral juízos dependentes de normatividade. Mas já vimos que a ciência atinge justamente os graus mais elevados de conhecimento quando apreende as regras de conexão responsáveis pela produção dos fenômenos. Já Aristóteles reconhecia que o saber acerca das coisas inclui necessariamente o conhecimento das causas de seu aparecimento e de seu modo de ser. E as epistemologias modernas enfatizam a constância das relações causais como um dos mais importantes requisitos de conhecimento. Remeter desta maneira fatos a outros fatos para apreender não apenas relações específicas mas a estrutura dos fenômenos já é, certamente, avaliar a natureza, se não no sentido de qualificá-la pelo menos na tentativa de compreender na maior generalidade possível a trama tecida pelos fatos.

É preciso lembrar, ainda, que algumas teorias do conhecimento da antiguidade – como a de Aristóteles – e da modernidade – como a de Leibniz – incluíam na compreensão desta trama não apenas a eficiência causal da produção fenomênica como também a finalidade a que cada parte está submetida na arquitetônica da totalidade. Não bastaria entender como os fatos se produzem, mas seria preciso compreender a função de cada um no conjunto e as razões da ordem estabelecida. Embora muitas vezes criticada na história das epistemologias modernas, a causalidade final indica que o esforço de conhecimento solicita, como que naturalmente, completar-se na formulação

das indagações relativas ao *porquê* dos fenômenos descritos na estrutura da realidade. E certamente este tipo de resposta, se fosse possível, permitiria um tipo de conhecimento que não seria somente mais abrangente, mas mais avaliativo, isto é, possibilitaria julgamentos mais seguros acerca da totalidade, pois nos faria ver – talvez com mais clareza – o sentido das partes e do todo, a razão da posição de cada elemento na articulação geral e o modo pelo qual convergem, na sintonia e na diferença. Não se poderia dizer a partir daí que inferiríamos, ao menos parcialmente, algo como as *normas* que governam o real tanto no sentido do ser quanto no sentido do *dever ser*?

E, contudo, estaríamos ainda no plano dos juízos de realidade, no sentido em que os entendemos quando dizemos que a ciência os produz para descrever compreensivamente os seus objetos, articulando as percepções e sistematizando a experiência. Mas talvez não fiquemos apenas nisto. Por um misto de ingenuidade e pretensão, muitas vezes emitimos juízos que qualificam a realidade. Dizemos não apenas que as coisas são desta ou daquela maneira, mas também que é bom que sejam assim, ou que é mau, ou que poderiam ser de outra maneira. Talvez, de maneira implícita, isto ocorra sempre, sendo impossível olhar as coisas sem atribuir a elas um valor, embora a disciplina da atitude científica nos leve a recalcar este modo de julgamento. Talvez persista na mentalidade do senso comum, e naquilo que o cientista tem de homem comum, algo do animismo da relação primitiva com o mundo, que fazia com que todas as

coisas aparecessem como propícias ou malélicas, extravasando poderes que interferiam na vida e nas ações humanas. Conhecer, neste caso, era também saber como aproveitar o caráter benéfico e propiciatório ou conjurar o mal que as coisas poderiam causar. A ciência eliminou esta valoração primeiramente pelo conhecimento das causas materiais que regem o comportamento dos seres naturais e, em segundo lugar, estabelecendo leis gerais e necessárias que nos permitem prever este comportamento para, desta forma, dominá-lo. O mundo deixa de ser enigma quando o conhecimento se torna sinônimo de determinação necessária.

Critérios éticos

Quando pela primeira vez se tentou ligar conhecimento e ética, o problema que surgiu foi justamente o da determinação necessária, isto é, a dificuldade de estabelecer parâmetros de necessidade para as ações e, principalmente, para os critérios pelos quais conferimos às ações este ou aquele valor. É possível estabelecer condições gerais e necessárias a partir das quais possamos determinar o valor ético das ações? Aristóteles pensava que não. Aquele que julga eticamente não o faz a partir das mesmas condições daquele que conhece os objetos físicos. Aquele que age moralmente não o faz da mesma maneira pela qual avalia a causalidade necessariamente presente na ligação entre os fenômenos. Isto ocorre porque o universo das ações humanas não é regido pela necessidade. O conhecimento eventualmente presente na

esfera da moral pode, portanto, não ser também necessário. É conhecida a interrogação socrática acerca da possibilidade de se ensinar a virtude. Ensinar alguma coisa supõe saber com certeza o que esta coisa é para poder transmiti-la com clareza àquele que vai aprender. O homem de bem sabe com absoluta segurança teórica o que é o Bem? A prática do bem supõe este saber? É possível saber, ensinar e aprender em moral como sabemos, aprendemos e ensinamos geometria?

A resposta é não, e a razão disto é a diferença que existe entre conhecimento teórico e conhecimento prático. O conhecimento teórico se constitui como saber acerca do que é necessário. O conhecimento prático se constitui como saber acerca do que é contingente. O saber das coisas humanas pertence a este segundo tipo. Daí as dificuldades e as oscilações que caracterizam os juízos morais. Daí a interferência, nestes juízos, de fatores que no conhecimento teórico têm pouca ou nenhuma influência. Por que nos julgamentos que envolvem decisões morais as pessoas são sensíveis à persuasão derivada da eloquência e da habilidade retórica daquele que defende determinada causa? Por que a influência das emoções nestes casos pode ser determinante? – e os advogados sabem muito bem utilizar isto, já que se exercitam em influir nas emoções daqueles que vão dar o veredicto. É porque nestes assuntos não é possível a *demonstração*, ao menos no mesmo sentido em que ela pode ser efetuada nas ciências teóricas. O bem e o mal não aparecem com a mesma imediatez e o mesmo caráter coercitivo da verdade e do erro; não chego ao que é

certo em moral da mesma forma que chego à conclusão de um teorema.

E no entanto existe o Bem, assim como existe a Verdade. São critérios que em última instância servem de princípios para tudo que é bom e para tudo que é verdadeiro. Mas não se passa do Bem ao bom da mesma forma que se passa da Verdade ao verdadeiro. Melhor dizendo: não encontramos o Bem na contingência dos fatos humanos da mesma forma que encontramos a Verdade refletida na demonstração das conexões necessárias da ciência. Entre o que é necessário e o que é contingente a diferença está na impossibilidade de demonstração; daí a aparente relatividade das coisas humanas e do que se pode conhecer acerca delas. A Política, assim como a Ética, participa deste caráter. Mas isto não significa um relativismo total, que resultaria na impossibilidade de critérios que não fossem puramente circunstanciais e subjetivos. A dificuldade da Ética consiste justamente em introduzir normatividade na contingência, pois está fora de dúvida que quem age moralmente o faz a partir de normas que não são apenas relativas à pessoa e ao momento.

Dizer que as coisas humanas são relativas é o mesmo que compará-las a um absoluto que as transcende. Este absoluto nunca se fará presente no universo das ações, de maneira direta, mas constituirá sempre uma referência, pois agir bem significa realizar o bem no plano da contingência, isto é, agir em vista de um Bem que transcende a desordem humana. O fato de que não existem regras teóricas para isto não afasta inteiramente a ação do conhecimento do Bem. Podemos dizer

que quem age moralmente conhece de certa maneira o Bem, pois o traduz, por assim dizer, na particularidade de sua conduta. A extraordinária dificuldade que a Ética tem que superar é o reconhecimento das mediações que se interpõem entre o Bem absoluto e as ações particulares e contingentes. Nesta mediação está contido o *discernimento*, que é a distinção entre o bem e o mal sem qualquer regra teórica de identificação. Pois as ações humanas acontecem sempre numa confluência complexa de circunstâncias, no meio das quais é preciso discernir o modo correto de agir. É sábio aquele que possui este discernimento. Trata-se de um saber bem diferente do saber teórico, pois consiste essencialmente em discernir o verdadeiro em meio à contingência, que não é a ordem ideal das conexões necessárias da ciência.

Teoría e prática

É a este saber que denominamos *prático*. Não significa que ele seja uma aplicação da teoria, mas sim um outro saber que versa sobre um objeto específico: a ação. Esta separação entre o teórico e o prático pode dar a entender que a Ética está irremediavelmente relegada a um grau menor de certeza, sendo portanto um tipo de saber inferior. Na verdade, esta distinção faz aparecer a autonomia e a especificidade da Ética. Pois justamente mostra que ela não é uma teoria de segundo grau, uma ciência incompleta ou um tipo de certeza flutuante. Trata-se de um saber de outra natureza,

com um perfil absolutamente próprio. Também a *praxis* humana ganha, assim, um estatuto específico, já que é definida não apenas em relação aos objetos da ciência teórica, como alguma coisa menor ou mais pobre, mas como um domínio singular, afetado por extrema complexidade, sendo a contingência de que se reveste um sinal desta singularidade complexa. Esta diferença de objeto e de procedimento enfatiza de alguma maneira as propriedades singulares do universo humano, mostrando que ele é diferente do mundo natural, muito embora o homem esteja, por muitos outros aspectos, inserido na natureza. O que distingue assim tão fortemente o universo humano do mundo natural é o *valor*, e por isto a Ética é o domínio dos juízos de valor.

Isto nos leva ao problema da origem e da especificidade destes juízos. Em geral, pode-se dizer que um juízo é sempre a subordinação de um particular a um universal. Quando dizemos que a água é uma substância, estamos referindo um elemento particular do mundo físico a uma categoria que, enquanto conceito geral, subordina o particular e o define. O mesmo se poderia também dizer da subordinação da espécie ao gênero (o cavalo é um animal). Tais relações servem para ordenar o real e agrupar os objetos particulares, ressaltando a estrutura e o teor sistemático do conhecimento. É possível notar que os conceitos gerais subordinam particulares empíricos, mas relações do mesmo tipo podem ser estabelecidas entre entes abstratos, na matemática e na lógica, como quando dizemos que seis é um número par ou que a substância é uma categoria.

A questão é saber se há um procedimento rigorosamente paralelo quando dizemos que Pedro é generoso ou que a pobreza é uma forma de opressão, ou que a mentira é um vício.

Para que um juízo seja coerente, deve haver concordância entre os termos empregados. Esta concordância aparece na visão da compatibilidade entre o sujeito e o predicado, para tomarmos o juízo na sua forma mais simples. Assim, quando dizemos que a água é uma substância ou que o cavalo é um animal, a relação de subordinação está corretamente estabelecida porque, nestes casos, há uma relação necessária entre os termos, o que faz com que o juízo exprima um conhecimento. Aquele elemento que liga cavalo a animal ou água à substância é de tal ordem que não permite a afirmação contrária como expressão de conhecimento. É fácil notar que esta relação de necessidade não existe entre os termos da proposição Pedro é generoso. Certamente, podemos dizer que quando a formulamos exprimimos que o indivíduo Pedro pode ser incluído no conjunto dos indivíduos generosos; mas isto não corresponde exatamente à inclusão do cavalo no conjunto dos animais. Pois o que faz com que Pedro seja generoso é diverso daquilo que faz com que o cavalo seja um animal. Não podemos entender que cavalo não seja animal, mas podemos entender que Pedro eventualmente fosse mesquinho, ao invés de generoso. Isto significa que não é necessário que Pedro seja generoso, da mesma forma que é necessário que o cavalo seja um animal.

O que liga Pedro à generosidade, não sendo da ordem da necessidade,

impediria que a afirmação da generosidade de Pedro tivesse um caráter teórico. O que faz com que Pedro seja generoso passa por uma incrível complexidade de fatores, entre os quais está um que é particularmente importante para avaliarmos o significado do que atribuímos a Pedro. Este fator é a *vontade*. Ainda que esta vontade esteja mesclada com mil outros fatores, tais como a educação e a influência do meio, os interesses de Pedro e o contexto das suas ações, há sempre um nível em que a atribuição do predicado moral supõe que o sujeito quis possuí-lo, decidiu algo a respeito de si, optou por uma determinada maneira de agir e de posicionar-se diante de si e dos outros. Ainda que a vontade esteja mais ou menos determinada por múltiplos fatores, ela se exerce, e o sujeito projeta-se diante de si mesmo de uma certa maneira, a qual depende das escolhas que faz. É este elemento, não submetido a uma necessidade estrita, que confere à generosidade de Pedro o caráter moral atribuído a este predicado. Suponhamos que Pedro fosse um ser estritamente determinado a agir generosamente, da mesma forma que os corpos pesados estão determinados a cair se algo não os sustenta. Não haveria, neste caso, *moralidade* na generosidade de Pedro – moralidade supõe vontade e escolha.

Mas supõe, então, da mesma maneira, que possamos apontar o ser que é capaz de escolher a partir da vontade, isto é, o ser não submetido à necessidade. A tendência a responder imediatamente que os seres humanos são dotados de tal capacidade não é, de maneira alguma, tão óbvia quanto se poderia pensar.

O homem não é um ser que se define apenas por um aspecto. A expressão animal racional, a mais antiga definição teórica do homem, mostra por si mesma a dualidade de aspectos. Enquanto animal, o homem tem algo que o vincula aos seres puramente naturais. Enquanto racional, tem algo que o distingue. Se permanecemos no âmbito da sensação e da percepção, estamos falando de modalidades de representação que, embora eventualmente mais aperfeiçoadas no homem, não diferem essencialmente do que acontece no caso dos animais, que são capazes não apenas de sentir e perceber como também de estabelecer relações de consecução, como o cão que foge quando seu dono pega um bastão, se acaso aconteceu de já ter sido espancado. No entanto, apenas o homem pode emitir juízos, isto é, relacionar um caso particular com uma idéia geral, por definição não imediatamente presente na situação empírica dada. A origem destas idéias gerais, mesmo no que se refere ao mundo natural, é problema que foi resolvido de diversas formas na história do pensamento. Mesmo assim não há como explicar o juízo sem este tipo de vinculação. A questão que se coloca no caso da Ética é: a que espécie de generalidade vinculamos o particular quando formulamos juízos morais? Como já sabemos que na Ética formulamos juízos de valor, responderíamos que é a valores que remetemos os termos dos juízos morais. E dizendo isto abrimos uma outra questão, que é a da generalidade dos valores e do fundamento desta universalidade.

A questão dos fundamentos da ética

Assim como os juízos acerca de fatos, os juízos de valor também se remetem à generalidade. Quando dizemos que Pedro é generoso, e ainda o admiramos por isto, o que queremos dizer é que Pedro adota, como diretriz de suas ações, um valor dotado de superioridade em relação aos indivíduos particulares. Ainda mais: assim fazendo, Pedro se coloca como um exemplo da possibilidade de as ações humanas particulares encarnarem valores gerais que as transcendem. Quando julgamos Pedro por sua generosidade, estamos implicitamente entendendo que o mundo seria melhor se todos fossem como ele. Pois se todos os valores remetem ao Bem, aquele cujas ações encarnam algum valor está contribuindo para a realização do Bem no mundo humano. Pedro seria aquele sábio, de que se falou antes, que sabe como situar-se no mundo, discernindo entre o bem e o mal, e escolhendo a partir deste conhecimento prático – que seria algo como um *senso moral*. O sentido da apreensão de valores é um saber prático, que muitos filósofos chamaram de *sabedoria*.

Não se adquire a sabedoria da mesma forma como se adquire o saber teórico. Por vezes se concebeu que as duas coisas se opõem. No início do Cristianismo, São Paulo opõe a ciência mundana, fruto do orgulho da razão, à sabedoria da cruz, fruto da humildade. Por isto, a sabedoria cristã aparece como loucura para os não-cristãos. Santo Agostinho, em perspec-

tiva semelhante, difere ciência de sapiência para mostrar que a atitude teórica, mesmo que atinja alturas elevadas de contemplação da verdade, como aconteceu com alguns filósofos gregos, não permite a posse e a fruição do objeto mais desejado em termos de um saber absoluto, que seria Deus. Pelo contrário, a aceitação da fé e do mistério da mediação de Cristo na relação com Deus é que possibilitaria possuir a verdade. A hierarquia que o Cristianismo estabelece entre a alma e o mundo redundava numa separação das duas instâncias, o que não ocorria entre os gregos, para quem o homem e sua alma eram parte do mundo. A separação cristã, propondo o desprezo pelas coisas do mundo, concebe a alma como peregrina, isto é, como não integrada ao cosmos no qual ela provisoriamente se encontra, já que o seu destino deve se realizar em outra dimensão. O homem estaria sozinho na imensidão do universo, não fôra o contato com Deus, e por isto Deus deve ser o único objeto de aspiração. Isto significa que nada, a não ser Deus, determina como a alma deve agir no itinerário de purificação moral. Determinar-se por qualquer objeto sensível ou natural é renunciar à condição sobrenatural que constitui a natureza da alma. Portanto, somente valores sobrenaturais são dignos de orientar o homem; tomar qualquer outro objeto como valor ou como critério de ação é rebaixar a alma. Com isto, a solidão e o estranhamento da alma num mundo a que ela não pertence tornam-se ocasião para a afirmação da *autonomia*, isto é, a liberdade da alma perante as coisas.

Assim como a vontade, a autonomia constitui também noção central

na Ética. A moral propriamente cristã vê esta autonomia da vontade como subordinação a Deus, entendida como livre aceitação da condição de criatura e dos desígnios de Deus. A modernidade vai entender a autonomia como autonomia da razão, e isto certamente repercutirá nas teorias éticas. Mesmo assumindo a finitude e as limitações humanas, Descartes, no século XVII, não admitirá como critério de verdade em qualquer âmbito senão a demonstração racional. A autonomia da razão consome assim a sua separação da natureza. Esta é menos a totalidade na qual o homem está inserido e muito mais algo que ele deve dominar para seu proveito através do poder que lhe confere o pensamento, traduzido nos procedimentos racionais da ciência e da técnica. Por isto, a noção cristã de sabedoria é modificada: considera-se agora que sabedoria é a perfeita integração da teoria e da prática com a finalidade de conseguir para o homem a felicidade, isto é, o gozo dos bens que podem advir do saber e do domínio racional da natureza. Esta perfeita integração, numa perspectiva racionalista, se transforma rapidamente numa subordinação da prática à teoria, na medida em que se concebe uma continuidade entre a ciência e a tecnologia. Neste império da razão, a ética só pode ser concebida a partir de uma perspectiva teórica e racionalista. Este é o motivo pelo qual a moral aparece em Descartes como um ramo do saber que depende, para a sua constituição, das ciências mais fundamentais que a precederiam, como a metafísica, a física e a matemática. De direito não haveria diferença, a não ser em termos de grau

hierárquico, entre a moral e as outras ciências.

Assim se perde aquela diferença entre o teórico e o prático, estabelecida por Aristóteles. O prático passa a ser concebido como o domínio de aplicação do teórico, maneira como ainda hoje o entendemos. As conseqüências desta mudança são de largo alcance. O que aí se afirma é a unidade de uma racionalidade que doravante deve governar todas as instâncias do mundo humano. Esta racionalidade tem um paradigma e uma finalidade. O paradigma é a exatidão do saber matemático, que a razão clássica considera como critério por excelência de conhecimento e de obtenção de certeza. A finalidade é o domínio racional que se traduzirá concretamente na subordinação da natureza às necessidades humanas e na expansão da técnica como extensão da ciência, que deve realizar praticamente o domínio do homem sobre o mundo. A prerrogativa do sujeito intelectual que desta maneira se estabelece contribuirá para obscurecer a especificidade da *praxis*, já que esta deve forçosamente se submeter aos critérios da racionalidade técnica. De modo que a predominância de uma perspectiva em princípio humanista, posto que afirmadora da autonomia da razão, traz consigo esta ambigüidade, ou pelo menos esta questão: terá a racionalidade técnica alcance suficiente para cobrir todos os aspectos da vida humana, sobretudo os aspectos éticos? Submeter a totalidade do mundo e a totalidade da vida a tais critérios não implicaria em reduzir o mundo humano à perspectiva decorrente dos princípios metafísicos e metódicos de uma razão auto-sufici-

ente mas talvez confinada a um domínio restrito?

A afirmação da autonomia racional constitui o que ficou conhecido na história por Iluminismo. Kant o define como a maioria do gênero humano, isto é, a capacidade de utilização plena da razão, sem a submissão a dogmas ou a autoridades; portanto, o exercício maduro da liberdade. Mas como definir a liberdade? Se analisarmos o que ocorre na ciência, verificaremos que a racionalidade da experiência consiste justamente em compreender a necessidade que, a partir de princípios lógicos do entendimento, governa a natureza. Isto significa que no âmbito da experiência de conhecimento, que é o domínio da razão teórica, não se pode falar em liberdade pois tudo a que temos acesso é a uma conexão de fenômenos logicamente sistematizada, mas caracterizada justamente pela inseparabilidade de causa e efeito, condição e condicionado. Sempre haverá, na ordem da experiência, que é a ordem da teoria, fenômenos condicionados, por mais longe que formos na cadeia dos eventos naturais. Isto faz parte do determinismo da natureza e é o que possibilita a ciência, no rigor das suas explicações. Assim, a liberdade terá que ser procurada fora do campo da experiência e da razão teórica. Kant institui, então, o domínio da razão prática em que é possível pensar a liberdade e reivindicá-la para o sujeito moral, mas nunca para um objeto natural. Esta separação permite que se fale como que de dois mundos: um em que as coisas estão estritamente determinadas, pois não existe efeito sem causa; outro em que o sujeito moral, no plano das decisões éticas que nada tem a ver com o plano dos eventos empíricos,

pode escolher e optar, atuando assim como causa livre, isto é, como aquele tipo de causa que nunca se encontra no universo dos fenômenos. Com isto as ações humanas podem ser remetidas à liberdade do sujeito, quer dizer, a algo que não atua determinadamente, mas que pode iniciar absolutamente uma série de ações.

A esta liberdade corresponde a autonomia de que deve ser dotado o sujeito nas suas decisões morais, autonomia que para Kant deve ser absoluta, ou seja, nenhum motivo de qualquer ordem pode interferir na decisão do sujeito, sob pena de contaminar a vontade com elementos que a tornariam dependente de outra coisa que não ela mesma. Mas, então, qual o critério para a decisão moral, se absolutamente nada pode interferir? O critério é a forma da universalidade que deve orientar a ação. Somente a forma atinge a pureza que o ato moral deve revestir. Qualquer conteúdo, por mais geral que seja, constituirá uma motivação extrínseca e comprometerá a autonomia do ato moral. Quando estamos diante de uma decisão moral devemos perguntar: o que ocorreria se esta ação fosse adotada universalmente? Devemos agir como se o critério de nossa ação devesse estender-se universalmente. Qualquer ato que não seja susceptível de universalização se autocontradiz em termos morais. O que se percebe é o esforço de Kant para encontrar o critério universal que deveria pautar o juízo moral. A radicalidade com que ele concebe este critério o faz encontrá-lo somente na esfera do formal. Assim, o que Kant chama de prático não corresponde à esfera da contingência, mas a um mun-

do inteligível no qual a pura racionalidade da norma universal garante a moralidade do ato. Por isto o próprio Kant nos diz que, dentro de tais parâmetros, jamais houve um só ato moral praticado pela humanidade. Porém isto não o impede de formular o que o ato moral *deve ser*, na coerência lógica que teria de caracterizá-lo, independentemente das condições concretas de realização.

Fundamento e experiência moral

O que sobretudo impressiona nesta concepção formalista da moral é a separação drástica entre os planos do *ser* e o do *dever ser*. Não se trata apenas de separar o conhecimento teórico ou científico da moral, mas de separar todos os aspectos da vida concreta da realização ética. Independente da apreciação que possamos fazer da teoria kantiana, o importante é perguntar o que isto significa no processo histórico da civilização moderna. No limiar da contemporaneidade, numa época em que a ciência calcada no modelo newtoniano alcança a plenitude de suas possibilidades, o homem é separado como que em dois sujeitos: o teórico, que realiza o ideal de certeza absoluta no interior dos limites do conhecimento científico, e o moral, que para compreender-se na esfera de sua liberdade é obrigado a colocar esta liberdade numa altura transcendental em que ela se situa distante do plano da experiência. Talvez possamos ver nesta solução a que chega a filosofia crítica uma espécie de consolidação

do caminho tomado pela modernidade. O que Kant percebe é que, na continuidade do teor unitário da racionalidade, instituído por Descartes, não seria possível dar conta da moral pois a racionalidade científica não atinge o plano dos requisitos do ato moral, autonomia e liberdade. Isto o levou a conceber uma outra esfera de racionalidade na qual os critérios de determinação teórica não teriam vigência. E com isto separou o conhecimento da ação, ao menos naquilo que a ação comporta de decisão moral. Podemos medir o alcance deste acontecimento lembrando que, no caso do saber prático preconizado por Aristóteles, o sujeito discernia no seio da contingência o meio de realizar a ação que guardasse alguma correspondência com o Bem absoluto. Em Kant este é um princípio formal, que a razão pensa de maneira isolada do mundo concreto, que vai decidir acerca da moralidade, isto é, da conformidade da ação à moral. Isto significa a tentativa de vincular a universalidade formal à ação. Ora, o mundo da contingência se distingue de um universo logicamente necessário como o da ciência exatamente devido à impossibilidade desta vinculação. Por isto a moralidade kantiana acaba sendo muito mais um ideal de que devemos nos aproximar do que um critério de discernimento para a experiência moral concreta.

A época contemporânea sentiu mais de perto o impacto da experiência moral concreta. Talvez a dramaticidade da história deste século tenha manifestado de forma mais intensa certas contradições entre elementos da ação moral, com que antes as teorias

trabalhavam de maneira pacífica. O Existencialismo é seguramente a corrente de pensamento em que estes problemas apareceram de forma mais aguda. Pois nele, pela primeira vez, a liberdade é vista como o exercício doloroso da constante invenção de si mesma. Nas teorias clássicas, a liberdade aparece como uma sábia conformação à necessidade. Existe um Deus, existe um mundo transcendente de valores, existe uma teleologia histórica, existem referências que dão sentido ao mundo e aos homens. Claro, existe a insensatez, o erro, o pecado, a desordem, a contingência, enfim, mas tudo isto tem causas e explicações que são fornecidas pela razão e mesmo pela fé. Há uma ordem previamente dada. Quando me insiro nela de maneira harmônica, sintonizo com o universo e com os seus princípios. Quando se torna mais difícil descobrir esta origem e esta finalidade, como em Kant, tenho ainda o recurso da forma, que é também um princípio a que posso tentar conformar minhas ações. Quando não me ponho em sintonia com a totalidade, não é de toda minha culpa, é antes algo derivado da finitude que afeta irremediavelmente o ser humano. Enfim, há essência, que posso realizar de maneira mais ou menos completa, mas que constitui referência prévia à minha existência. Mesmo quando sinto o universo imenso e estranho, e Deus afastado, posso contar ainda com a esperança.

Mas quando não há mais Deus nem valores transcendentais, quando não há um plano a realizar, que sentido atribuir às contradições, à desordem dentro e fora do homem, e à

miséria histórica? O Existencialismo coloca da maneira mais crua a questão da *imanência*, isto é, nada existe acima do humano com que o homem possa contar para ordenar o seu mundo e para orientar as suas ações. É apenas diante de si mesmo que ele deverá construir seus critérios e suas justificações. A liberdade não é uma forma de Deus testar o homem, é a forma de o homem existir, é o dado primeiro, não há critérios anteriores de como utilizá-la, ela se faz na continuidade dos atos que a exprimem, cada vez que o homem se projeta na construção de si mesmo. A liberdade é um fardo, como foi o destino para o homem antigo. É isto o que significa dizer que a existência vem antes da essência e que o homem está condenado a ser livre. A história da humanidade e a história de minha vida me colocam diante de opções. Como enfrentá-las sem critérios absolutos de discernimento e de escolha? Tenho de inventar, para cada ato, o valor a partir do qual eu o escolho, não encontro este valor, ainda que outro me apresente, tenho que torná-lo meu. Cada um é aquilo que se torna, aquilo que faz de si em cada momento da existência. Uma ética com um único critério, que se confunde com um dado irreduzível de realidade: a liberdade. Assumi-la é lucidez e autenticidade; negá-la é má-fé.

O Existencialismo está na vertente das éticas que partem de uma profunda meditação acerca da situação humana, tal como a reflexão a apresenta. Procura então uma maneira de proporcionar o encontro do homem consigo próprio e com a história a partir da consciência, entendida agora não

mais como essência, mas como projeto. Mas há uma outra vertente que faz da exterioridade a matriz do pensamento ético, e nesta linha estão as éticas utilitaristas. Partem, por exemplo, de uma concepção da evolução dos conceitos éticos para estabelecer a origem prática e utilitária destes conceitos. O bom teria sido, na origem, o útil, isto é, a ação benéfica para o indivíduo e, principalmente, para o grupo. Má seria a ação prejudicial. Com o passar do tempo e com o progresso da civilização esta utilidade imediata deixou de aparecer claramente como critério, mas se manteve a distinção, que foi aos poucos tornada abstrata e resultou nos valores Bem e Mal. Esta posição procura buscar a origem dos valores por meio de uma reflexão histórica e psicológica acerca da evolução da humanidade, e utiliza critérios de uma lógica imanente ao desenvolvimento das necessidades humanas. Em última instância, seria a sobrevivência do grupo a origem dos valores, que são então estabelecidos para manter obrigações morais que assegurem a sociabilidade, a cooperação e a coesão necessárias à estabilidade da sociedade. Nesta vertente, a liberdade importa menos do que a adaptação do indivíduo a esquemas de conduta que ele já encontra prontos e aos quais é coagido a aceitar. A relatividade cultural dos valores aparece, assim, de forma mais nítida, pois é a perspectiva histórico-sociológica que procura dar conta do estabelecimento e das mudanças dos critérios morais. Existe uma racionalidade na prescrição dos valores, mas ela está a serviço da coesão social. Trata-se de uma figura da racionalidade técnica que se estrutura

por parâmetros exclusivamente utilitários.

Ética e progresso da razão

A modernidade se caracteriza pela hegemonia da razão, o que se traduz no triunfo do seu mais eminente produto, a ciência e os seus prolongamentos técnicos. Na verdade, esta hegemonia nunca deixou de ser contestada, quase desde o seu aparecimento. Mas o século XX assiste a uma crítica procedente de fundamentos historicamente concretos, que derivam de uma reflexão acerca da relação entre meios e fins nas realizações da razão. Trata-se de um problema ético, mas de certa forma colocado de maneira mais abrangente. O que se questiona é se as promessas de emancipação contidas no ideário iluminista foram cumpridas ou estão efetivamente se realizando. E um olhar crítico sobre a história da modernidade mostra que não. A expectativa de que haveria a união entre a teoria e a *praxis*, que deveria corresponder a uma proporcionalidade entre o progresso científico-técnico e o aumento da felicidade, não se confirmou. Isto pode ser constatado de várias maneiras no plano do desenvolvimento histórico. O homem da modernidade não mais se encontra submetido a injunções que caracterizavam, por exemplo, a ligação do homem medieval com as instâncias do sagrado, concretamente representadas pela imposição dos dogmas e da autoridade religiosa. Tampouco se encontra submetido às forças naturais, que a ciência explicou e dominou. Mas o

progresso da razão gerou novas formas de dominação ideológica, que se manifestam nos campos social, político, econômico e que somente são possíveis num mundo em que domina a produção, essencialmente vinculada ao aperfeiçoamento dos meios técnicos de transformação da natureza. O que se questiona é se, num mundo governado pela razão liberada das amarras que a prendiam em épocas passadas, o homem pode viver efetivamente de maneira emancipada, isto é, realizar a autonomia enquanto condição da vida ética. A profunda reflexão de Marx a propósito das relações entre racionalidade e ideologia serviu, pelo menos, para estabelecer sérias dúvidas acerca da vinculação iluminista entre progresso e liberdade.

O que se nota é que a emancipação não se realizou porque as exigências do progresso técnico fizeram com que as instâncias de controle em todos os aspectos da vida se tornassem autônomas, o que trouxe como consequência a submissão do indivíduo a tais mecanismos num mundo totalmente administrado. Tais instâncias de controle não pesam sobre o indivíduo como a fatalidade das forças naturais ou a autoridade eclesiástica. Elas foram estabelecidas como mecanismos racionais absolutamente necessários num mundo regido pelo progresso técnico. Isto significa que foram introjetadas na consciência do homem moderno como parâmetros naturais de relacionamento com os outros e com o mundo. Esta autonomização dos critérios de racionalidade provocou uma inversão entre os meios e os fins: o que redundou na dificuldade de se dimensionar, no mundo contemporâneo, a capacidade de discernir os fins

à possibilidade de mobilizar os meios. Nunca se dispôs de tantos meios, e nunca eles estiveram tão distanciados dos fins a que deveriam servir. Ora, estabelecer a relação entre meios e fins é problema ético. A característica da contemporaneidade é a incapacidade de estabelecer esta relação pensando o prático, ou seja, o universo da realização humana, como finalidade do progresso técnico. O que se observa, então, é a constante reposição das condições do progresso técnico como se este fosse uma finalidade em si mesmo. A racionalização do social, do político, do econômico e até da instância cultural significa a administração de todos os aspectos da vida através de parâmetros de objetividade técnica, o que se traduz principalmente na hegemonia da tecnocracia.

O que evidencia a profundidade da crise que afeta o mundo contemporâneo é que, do ponto de vista ético, a tecnocracia é uma contradição em termos. A técnica se caracteriza como a produção de meios. Se ela mesma coordena a aplicação dos meios às finalidades, esta relação acaba se estabelecendo no interior da própria técnica. Esta é a razão pela qual a planificação tecnocrática não produz efeitos fora do próprio âmbito técnico. Vistas as coisas no limite, o que caracteriza uma tal cultura é a recusa da ética. Vivemos num mundo técnica e administrativamente ordenado, de modo unilateral, pela alternância entre progresso técnico e satisfação de necessidades criadas na própria esfera da produção. Nesse sentido, o consumo não é a finalidade da produção, mas a sua necessária contrapartida tecnológica. O que caracteriza a situação presente e torna difícil a busca de

soluções é que a crise da ética provém de um desdobramento de atributos e conseqüências inerentes à própria racionalidade técnica e ao progresso científico e tecnológico ocorrido a partir dela. Por isto, para aqueles que consideram a inevitabilidade dos rumos da história da razão na modernidade, a situação que estamos vivendo deve ser aceita como conseqüência necessária, mesmo porque seria insensato pensar em soluções que representassem retrocesso em relação ao já conquistado pela ciência moderna. A dependência da civilização em relação aos produtos da ciência e da técnica afasta do horizonte histórico este tipo de hipótese.

Crise da razão e ética aplicadas

O surgimento das éticas aplicadas, entre as quais está a ética da saúde, responde a uma dupla necessidade: de um lado, tenta-se diminuir a distância que se abriu, na modernidade, entre ética e conhecimento; de outro, procura-se instrumentos para recolocar questões pertinentes à relação entre ciência e valor, relação esgarçada por conjunturas históricas sobretudo contemporâneas, que contribuíram para o aparecimento de dúvidas profundas acerca do significado e alcance do progresso científico.

Há nisto algo como uma constatação implícita de que a hegemonia da racionalidade técnica já não permite que o pensamento acerca da vida prática, que os antigos denominavam *discernimento*, realize-se numa instância autônoma, gerando parâmetros de conduta tais que resultassem

numa manutenção da densidade do espaço público, isto é, o plano das relações sociais e da ação política. A esfera da *vida prática* esvaziou-se na medida em que a liberdade, nas sociedades capitalistas modernas, passou a ser considerada simples possibilidade de decidir individualmente sobre assuntos privados. Mas as causas que contribuíram para isto também suscitaram um tipo de reação que consiste em tentativas de adaptar a reflexão ética à diversidade dos domínios das especializações. É claro que o pano de fundo destas tentativas é uma reflexão mais abrangente sobre a relação entre ciência e valor; mas a impossibilidade de levar a cabo esta reflexão na sua generalidade, bem como a urgência histórica de restabelecer pelo menos alguma parcela da dimensão ética do conhecimento, levaram à constituição de campos delimitados de reflexão, sobretudo a partir de áreas que se mostraram especialmente problemáticas. Não se pode deixar de dizer que, no fundo, trata-se de uma subordinação da ética ao processo de especialização e de fragmentação do saber. A outra face desta atitude nos mostra, no entanto, um esforço para recompor, dentro de certos limites, o interesse ético que deve fazer parte da atuação do pesquisador e do profissional, principalmente quando os fatos indicam que a ausência de preocupação ética ocasiona a transgressão das fronteiras que separam o humano do inumano.

Foi devido a razões como essas que a Bioética surgiu a partir da presença de fatos históricos, reveladores de práticas de pesquisa das quais estava ausente qualquer parâmetro de consideração da dignidade do ser humano.

Após a Segunda Guerra tomou-se conhecimento de práticas experimentais em seres humanos, conduzidas sob o nazismo por médicos e cientistas, que ultrapassavam qualquer expectativa imaginável de degradação. A primeira manifestação de caráter mais sistemático e normativo a respeito do assunto consta do Código de Nuremberg, que estabelece regras a serem observadas quanto à experimentação com seres humanos. Dentre os preceitos formulados destacam-se: a necessidade de consentimento daqueles que serão submetidos ao experimento; o consentimento deve ser dado livremente, por pessoas que estejam em plena capacidade de decisão e às quais devem ser explicadas com absoluta clareza todas as condições do experimento, quais sejam, natureza, duração, objetivos, métodos, riscos, efeitos e inconvenientes. Não se deve optar por experimentos em seres humanos quando houver outros procedimentos compatíveis com os resultados esperados. Os experimentos em seres humanos, quando absolutamente essenciais, devem ser precedidos de experiências com animais, de modo a prover o pesquisador de um razoável conhecimento acerca do problema estudado. Deve-se reduzir ao mínimo os incômodos decorridos do experimento, e este não deve ser conduzido se houver risco razoável de dano grave e permanente. O paciente e o sujeito de pesquisa humana devem ser protegidos por meio de cuidados especiais, sob a responsabilidade do pesquisador, que deve suspender de imediato os procedimentos se houver situação indicadora de risco grave. O sujeito do experimento deve poder retirar-se dele a qualquer momento, por

livre decisão. Os riscos devem ser proporcionais aos benefícios para o indivíduo e para a sociedade.

O que estes preceitos indicam é um esforço para estabelecer uma relação adequada entre meios e fins. Supõe-se que há uma *medida humana* para avaliar-se os custos do progresso científico, e isto, por sua vez, pressupõe que o destinatário deste progresso é o homem, o que torna contraditório que ele seja visto única e exclusivamente como meio. Um dos preceitos fundamentais da ética kantiana diz que nenhum ser humano será visto como meio para a obtenção de qualquer finalidade, porque a dignidade humana impõe que o homem seja considerado somente como fim. Nesse sentido a Declaração de Helsinque é bem mais explícita, mormente na sua segunda formulação, ao dizer claramente que “os interesses do indivíduo devem prevalecer sobre os interesses da ciência e da sociedade”. Uma maneira de compatibilizar esta hierarquia com a necessidade de experiências com seres humanos é uma avaliação cuidadosa da relação entre riscos e benefícios, bem como uma antecipação criteriosa dos possíveis efeitos resultantes. Tudo isto decorre de uma concepção básica: há *direitos humanos*, que se situam acima de qualquer outro interesse. Nada justifica a exposição de qualquer ser humano a situações que possam configurar crueldade ou degradação. Este restabelecimento da preocupação ética no planejamento e desenvolvimento do experimento científico responde à urgência histórica de coibir os abusos cometidos pelos nazistas em nome da ciência. Apesar de tratar-se de códigos, isto é, de conjun-

tos de normas que disciplinam procedimentos, os mesmos devem ser vistos a partir de uma questão mais abrangente, que apenas se explicitou em conseqüências assustadoras.

Na verdade, e por mais que nos seja difícil reconhecê-lo, planejar politicamente o extermínio de pessoas em grande escala, organizar os meios racionais, isto é, administrativos e científicos para que o extermínio seja eficiente, aplicar tais métodos de forma sistemática e calculada, utilizar pessoas como cobaias, tudo isto está em continuidade com o predomínio da racionalidade técnica desde que esta seja concebida como absolutamente hegemônica, quer dizer, sem qualquer parâmetro externo com o qual tenha de se confrontar. No contexto de tal situação não há incoerência no fato de que seres humanos sejam vistos como simples cobaias, mormente se se trata de um determinado grupo que se quer excluir da categoria da humanidade. Certamente estamos, neste caso, diante de uma anomalia, caracterizada pela situação de barbárie a que os indivíduos são conduzidos sob um regime totalitário. A tendência é recuar ante o horror, mas considerar que foi apenas um “episódio”, terrivelmente incompreensível, na escalada histórica em que afinal predomina o progresso da civilização. Mas é possível pensar, também, que os totalitarismos, com tudo o que trazem de violência e desumanidade, não são interregnos malignos que uma compreensão abrangente poderia ajustar à totalidade da história. São, em grande parte, conseqüências de virtualidades regressivas que o progresso traz entranhadas em seu percurso.

Esta visão, que pode parecer pessimista, auxilia-nos a compreender as

ambigüidades do progresso e a prevenir as monstruosidades que ele pode dar à luz. É nesta direção que podemos entender as preocupações éticas que se expressam nos códigos de conduta e em outros conjuntos de normas aplicadas às pesquisas e às profissões. A Bioética é a *ética da vida*, quer dizer, de todas as ciências e derivações técnicas que pesquisam, manipulam e curam os seres vivos. A *ética da saúde* ocupa lugar proeminente neste conjunto, uma vez que se ocupa de questões que têm a ver com a manutenção da vida no caso dos seres humanos. Sendo a vida o primeiro de todos os direitos, a ética da saúde enraíza-se profundamente no solo dos direitos humanos, e no seu estudo vamos encontrar, como regras de normatização, alguns dos grandes princípios que vimos aparecer no percurso da ética filosófica. A autonomia, quer dizer, o direito à liberdade, o respeito ao ser humano considerado como fim (que em Bioética recebe o nome de beneficência) e a justiça, isto é, a equidade de todos os indivíduos inscritos no reino da humanidade. Considerados como princípios absolutos não se pode dizer que qualquer um deles tenha sido plenamente realizado em qualquer época ou circunstância histórica. Ou são proposições da ética filosófica ou são ideais presentes nas grandes transformações políticas, por exemplo, nas grandes revoluções da era moderna, que entretanto os traíram no próprio ato de tentar realizá-los, como ocorreu na Revolução Americana, na Revolução Francesa e na Revolução Russa. Dir-se-ia que não estão dentro das possibilidades humanas, embora sejam o motor do progresso civilizatório e das transformações históricas.

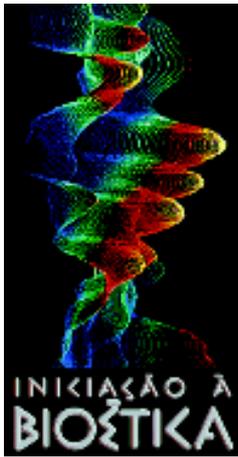
Talvez por isto, na contemporaneidade, tentamos realizá-los na escala reduzida de certos aspectos importantes da vida humana, e a saúde certamente está entre eles, quando considerada com suficiente abrangência. Na verdade, esta “redução” de princípios absolutos visa traduzi-los nas condições concretas da vida histórica e das determinações sociopolíticas e econômicas. Exemplo deste objetivo é a definição de saúde que consta do Relatório Final da VIII Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986: “Em seu sentido mais abrangente, a saúde é a resultante das condições de alimentação, habitação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde”. Esta enumeração de condições sociais implica na recusa de um conceito abstrato de saúde e na afirmação das responsabilidades, em todos os níveis, inerentes à consecução de um “estado de saúde”, em conformidade com a Declaração de Alma-Ata, que define a saúde como “estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade”, enfatizando o seu caráter de direito fundamental.

Assim, também, a ética da saúde deve guiar-se por princípios concretos. Isto significa que a preservação dos ideais éticos propostos historicamente pelas filosofias implica menos na proclamação de idéias do que no compromisso com a realização histórica de valores que encarnem nas condições determinadas de situações sociais e políticas diferenciadas o direito de que todo ser humano deveria primordialmente usufruir. Este compromisso se fundamenta

principalmente no estado de carência de grande parte da humanidade. Nesse sentido, a atitude justificacionista, isto é, a tentativa de simplesmente explicar e compreender as desigualdades que resultam na carência da saúde, é profundamente antiética, mesmo e sobretudo quando assumida por filósofos e eticistas. É preciso conhecer a realidade e as situações sobre as quais se vai exercer o juízo ético; mas fazer com que este juízo traduza uma mera justificação do que existe é propriamente renunciar à ética.

Bibliografia

- Adorno T, Horkheimer M. *Dialética do esclarecimento*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1986.
- Arendt H. *As origens do totalitarismo*. São Paulo: Companhia das Letras, 1997.
- Aristóteles. *Ética Nicomaquéia*. In: _____. *Obras Completas*. Madri: Aguillar, 1960.
- Berlinguer G. *Ética da saúde*. São Paulo: Hucitec, 1996.
- Descartes R. *Obra escolhida*. São Paulo: DIFEL, 1962.
- Frankena W. *Ethics*. Englewood Cliff: Prentice Hall, 1973.
- Gracia D. *Fundamentos de bioética*. Madri: Eudema, 1989.
- Heinnemann F. *A filosofia contemporânea*. Lisboa: Calouste Gulbenkian, 1983.
- Kant E. *Crítica da razão prática*. Buenos Aires: Losada, 1965.
- Pessini L; Barchifontaine CP. *Bioética e saúde*. São Paulo: CEDAS, 1989.
- Robin L. *A moral antiga*. Porto: Despertar, s.d.
- Sartre JP. *O existencialismo é um humanismo*. Lisboa: Presença, 1969.



Délio José Kipper
Joaquim Clotet

Princípios da Beneficência e Não-maleficência

Caso

Este caso é parte do relato de dois médicos sobre suas interações com um paciente e sua família e servirá para ilustrar o presente tema.

“Em meados de 1989 foi-nos encaminhado o menino E.M., então com um ano e dois meses de vida e história de infecções de repetição. O casal tinha, também, uma filha saudável de três anos. O pai era engenheiro, inventor de novos utilitários domésticos. A mãe, professora, aparentava ter como objetivo maior dedicar-se aos filhos e ao marido. Durante a gestação, nascimento e primeiros dois meses de vida de E.M. não houve quaisquer anormalidades. A partir de então, começou a apresentar infecções de repetição. Foi alimentado no seio até os nove meses, quando teve que ser desmamado porque a mãe submeteu-se à mastectomia por tumor mamário maligno.

Nesta época, afastamos AIDS e constatamos níveis séricos baixos de imunoglobulinas IgA e IgG e normais de IgM e IgE. Nesta primeira internação percebemos muito claramente a preocupação da mãe com a possibilidade de haver alguma relação entre a doença do filho e o fato de este haver mamado no seu seio, já com câncer. Tentamos, de todas as maneiras, demover essas idéias de sua cabeça e a estimulamos a continuar o acompanhamento com seu médico assistente, apesar dos problemas com seu filho.

A partir de então, vivemos uma intensa relação médico-paciente-família, com altos e baixos, que culminou com a morte de E.M., nas vésperas do Natal de 1994.

Em novembro de 1989, fechamos o diagnóstico de hipogamaglobulinemia, doença congênita que evoluiu com infecções de repetição. O desfecho natural dessa doença, naquele momento, era o óbito por infecção ou

neoplasia. Não havia tratamento curativo disponível, mas as infecções poderiam ser atenuadas com a infusão de imunoglobulinas (ainda muito caras e raramente disponíveis à época).

O pai viabilizou a vinda das imunoglobulinas, bem como o acesso à rede internacional de informações médicas, onde encontramos a possibilidade do uso de colostro de vaca, que foi conseguido; a roxitromicina para o tratamento de infestação por *criptosporidium*; as viagens para avaliação com especialistas em São Paulo; os medicamentos experimentais do exterior; tudo sem resultados satisfatórios, exceto, talvez, o transplante de medula óssea.

Eis que neste ínterim a mãe engravida e aparecem novos dramas: esta doença tem caráter genético ou familiar? Os pais, após muito bem informados, decidiram ter o filho, aliás uma filha, sadia. Ainda estimulados com a possibilidade de transplante de medula óssea, fizemos os testes de histocompatibilidade: as meninas eram compatíveis entre si, mas não com o irmão.

Por longo período E.M. ficou com cateter semi-implantado para alimentação parenteral domiciliar e sonda nasogástrica, que ficava permanentemente em seu nariz. Nunca aceitou gastrostomia e o respeitamos. Gostava muito de roupas coloridas, de passear pelo pátio do hospital e de fazer compras em sua lojinha. Fazíamos tudo para que pudesse desfrutar destes prazeres. Quando possível, suas irmãs estavam com ele e tentávamos não fazer procedimentos ou interná-lo quando o time do seu coração jogava.

Mas, de repente, E.M. desapareceu. Seus pais não entravam mais em contato conosco e, aparentemente, não estavam em acompanhamento com outro médico. Preocupado com os melhores interesses do paciente, por meio de um amigo comum contactamos a família. Eis a surpresa: os pais, sentindo-se cansados e desesperançados, haviam decidido entregar o filho “nas mãos de Deus” e não fazer mais nada. Eram muito religiosos, rezavam muito e tinham fé de que Deus faria o melhor por seu filho. Após várias tentativas e com muito constrangimento tivemos que ameaçá-los com a possibilidade de denúncia ao Conselho Tutelar por maus-tratos, caso não voltassem a procurar ajuda para seu filho.

E.M. voltou desnutrido, com infecção severa na perna direita, trombose, arterite e necrose do pé. Após todas as tentativas, constatamos que não havia condições de manter aquele pé necrosado, porque estava trazendo grande risco de morte para E.M. Propomos, então, a amputação. Foi penoso para nós e para os pais, mas era a única chance, e os pais concordaram com a amputação.

As infecções se repetiam. Em dezembro de 1994, sobreveio a falência de múltiplos órgãos. No dia 20 de dezembro, pela manhã, constatamos que o quadro era irreversível. Mesmo com a ventilação mecânica, a gasometria era péssima. Não urinava mais. Estava muito icterico. As arritmias eram freqüentes, seu pulso débil e a perfusão periférica comprometida. As pupilas estavam midriáticas e não reagiam à luz. Ao aspirar suas vias aéreas, junto com as secreções veio parte de sua mucosa, necrosada. Os pais, segurando as mãos

de seu filho, olharam para nós. Foram momentos de silêncio, de reflexão e de reavaliação que não esqueceremos. Após alguns segundos, que pareciam séculos, perguntamo-lhes: Chega? A resposta veio rápida e segura: chega. Nos vinte minutos seguintes foram suspensas as medicações e a ventilação mecânica. Os pais, com um choro suave e abraçados, acompanharam os últimos batimentos cardíacos de seu filho”.

Introdução

Jean Bernard, hematologista, presidente da Academia de Ciências e também do Comitê Nacional Consultivo de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde, da França, afirma que “a pessoa é uma individualidade biológica, um ser de relações psicossociais, um indivíduo para os juristas. Contudo, ela transcende essas definições analíticas. Ela aparece como um valor. (...) Nos problemas éticos decorrentes do processo das pesquisas biológicas e médicas devem ser respeitados todos os homens e o homem todo” (1). O ser humano, na apreciação desse eminente cientista, merece respeito. Este é um tema relevante na história do pensamento ético. No século XVIII, Immanuel Kant, destacado filósofo da moral, fez uma afirmação parecida: “Os seres racionais são chamados de pessoas porque a sua natureza os diferencia como fins em si mesmos, quer dizer, como algo que não pode ser usado somente como meio e, portanto, limita nesse sentido todo capricho e é um objeto de respeito” (2). O mesmo

autor fala na pessoa como possuidora de dignidade e valor interno (3).

Já nos primórdios da civilização e do pensamento ocidental há sinais desse interesse pelo valor do ser humano e pelo respeito a ele devido. Contudo, as exceções a essa constatação, ao longo da história da humanidade, foram e continuam sendo, infelizmente, muitas. No *Corpus Hippocraticum* – denominação dada ao conjunto dos escritos da tradição hipocrática, já que hoje se sabe que Hipócrates não foi o único autor dos mesmos – é manifesto o interesse por não lesar ou danificar as pessoas, de forma geral, e as pessoas enfermas, de modo particular. Não causar prejuízo ou dano foi a primeira grande norma da conduta eticamente correta dos profissionais de medicina e do cuidado da saúde.

O interesse em conhecer o que é bom, o bem, e os seus opostos, o que é mau e o mal, com os princípios e argumentos que os fundamentam, justificam e diferenciam, é o conteúdo geral da ética *teórica*. Com toda razão, George Edward Moore afirma na sua obra *Principia Ethica*: “O que é bom? E o que é mau? Dou o nome de ética à discussão dessa questão” (4) e “a pergunta sobre como deve definir-se ‘bom’ é a questão mais importante de toda a ética” (5).

O estudo que se ocupa das ações das pessoas, se o seu agir pode ser qualificado de bom ou de mau, é o conteúdo da ética *prática*. A esse respeito, diz Aristóteles na *Ética a Nicômaco*: “Não pesquisamos para saber o que é a virtude, mas para sermos bons” (6). Essa afirmação esclarece que o interesse de Aristóteles nessa obra é basicamente prático.

As teorias éticas ou as escolas éticas que apresentam a sua doutrina como uma série de normas para agir bem ou de modo correto são chamadas de éticas *normativas*. Dentre os diversos tipos de éticas normativas cabe destacar a teoria do dever vinculado ao imperativo categórico de Immanuel Kant, e a teoria dos deveres num primeiro momento ou deveres numa primeira consideração (*prima facie duties*), de William David Ross. Essa última teoria tem grande influência na teoria conhecida como o *princípioalismo*, a qual aludiremos posteriormente.

No seu dia-a-dia, muitos profissionais, incluídos os do cuidado à saúde, pautam o seu agir profissional por normas ou regras provenientes dos chamados códigos deontológicos de uma determinada profissão ou, também, embora não seja a melhor denominação, códigos de ética ou códigos de ética profissional. O interesse pelos aspectos que concernem à boa conduta ou à má conduta no exercício de uma profissão foi expresso, ao longo da história, sob a forma de orações, juramentos e códigos. Convém observar que a maioria dos códigos deontológicos profissionais pretendiam, originariamente, manter e proteger o prestígio dos seus profissionais perante a sociedade. Daí a conveniência de punir e excluir aqueles que, na sua conduta, desprestigiavam a imagem da profissão. Ora, expressões como punir, disciplinar, fiscalizar, fazer denúncia, freqüentes nos códigos profissionais, têm pouco a ver com o linguajar da ética propriamente dita, e muito a ver com assuntos do Código Penal. Por outro lado, no exercício pro-

fissional da medicina, da odontologia, da enfermagem e da psicologia torna-se impossível pautar a conduta apenas pelas normas do código profissional, pois alguns dos problemas que podem se apresentar sequer foram contemplados nos mesmos. A reflexão sobre um conflito moral no exercício da profissão, realizada apenas sob o referencial do código deontológico, será, provavelmente, uma visão míope e muito restrita da problemática ética nele contida.

Como foi colocado, a ética normativa e a ética deontológica têm a ver com a ética prática. Devido aos avanços da tecnologia nos mais diversos campos, faz-se necessária a discussão sobre a conveniência, uso adequado, riscos e ameaças da mesma para a humanidade, tanto de forma geral como para o indivíduo em particular. Hans Jonas situa muito bem esse problema ao afirmar que estamos precisando de um tratado tecnológico-ético (*tractatus tecnologico-ethicus*) para nossa civilização (7). Os princípios da ética sobre a conduta boa ou má, certa ou errada, justa ou injusta aplicam-se, na época atual, a problemas novos decorrentes do progresso tecnológico e da nova sensibilidade ética da civilização e cultura contemporâneas. Assim, por exemplo, podemos nos perguntar: recomendaríamos a fecundação assistida para uma senhora de 60 anos ou mais? Podem os animais ser usados indiscriminadamente para qualquer tipo de experimentação? Devem ser colocados limites ao uso de materiais que poluem as águas, as florestas e a atmosfera, ameaçando a saúde das gerações futuras? Essas e outras perguntas semelhantes são próprias da

ética aplicada, que tem uma pluralidade de formas, por exemplo, entre outras muitas, a Bioética e a Ecoética. Peter Singer caracteriza esses tipos de éticas como o raciocínio ético aplicado a problemas concretos do dia-a-dia (8).

Conforme afirmamos, a bioética integraliza ou completa a *ética prática* – que se ocupa do agir correto ou bem-fazer, por oposição à *ética teórica* ocupada em conhecer, definir e explicitar – e abrange os problemas relacionados com a vida e a saúde, configurando-se, portanto, como uma *ética aplicada*. Esse seria o significado aqui dado ao vocábulo bioética, que é presentemente o de maior uso e aceitação, estreitamente relacionado com as ciências da saúde. O mesmo termo poderia ser usado num sentido bem mais amplo, a conotação da palavra vida, de forma geral, que estender-se-ia aos reinos mineral, vegetal e animal; contudo, não é esse o significado utilizado no presente capítulo.

A bioética, como reflexão de caráter transdisciplinar, focalizada prioritariamente no fenômeno vida humana ligada aos grandes avanços da tecnologia, das ciências biomédicas e do cuidado à saúde de todas as pessoas que dela precisam, independentemente de sua condição social, é, hoje, objeto de atenção e diálogo nos mais diversos âmbitos. O pluralismo ético ou a diversidade de valores morais dominantes, inclusive nas pessoas de um mesmo país – e o Brasil é exemplo típico de diversidade axiológica –, torna difícil a busca de soluções harmônicas e generalizadas no que se refere a problemas sobre doação de órgãos, transplantes,

laqueadura de trompas, aborto, decisões sobre o momento oportuno da morte e tantos outros. O pluralismo ético dominante e a necessidade de uma teoria acessível e prática para a solução de conflitos de caráter ético fez desabrochar o principialismo como ensinamento e método mais difundido e aceito para o estudo e solução dos problemas éticos de caráter biomédico. O principialismo, de acordo com a versão mais conhecida – que é a de Beauchamp e Childress, em sua obra *Principles of Biomedical Ethics* (9) – apresenta quatro princípios ou modelos basilares: o princípio do respeito à autonomia, o princípio da não-maleficência, o princípio da beneficência e o princípio da justiça. Ocupar-nos-emos a seguir dos princípios da beneficência e do princípio da não-maleficência.

Convém lembrar que bem e bom, mal e mau são conceitos pivotais da *ética teórica*. Além disso, agir bem, agir de forma correta ou, usando as palavras de Aristóteles acima mencionadas, “*ser bons*” é tarefa da *ética prática*. Ser um bom profissional significa, antes de mais nada, saber interagir com o paciente, quer dizer, tratá-lo dignamente no seu corpo e respeitar os seus valores, crenças e desejos, o que torna o exercício profissional do cuidado à saúde uma tarefa difícil e às vezes conflitante. O profissional de saúde faz juízos prognósticos, juízos diagnósticos, juízos terapêuticos e não pode também se eximir de fazer juízos morais. Os problemas humanos não são nunca exclusivamente biológicos, mas também morais. Quando o médico que relatou o caso recomendou à mãe que continuasse o tratamento para seu câncer de mama,

além de isto ser necessário e *bom* para ela, o fez porque, prevendo a evolução da doença de seu paciente, o considerou na sua totalidade e sabia que a presença de sua mãe, com saúde, seria muito importante, e fez isto porque seria *bom*, o que nessa situação é o tema da ética. Ao estimular o uso de suas roupas coloridas, suas idas à lojinha e ao pátio do hospital, ao não interná-lo durante jogos do seu time e ao se preocupar com o desconforto perante os colegas pela presença visível da sonda nasogástrica, o fez considerando-o uma *pessoa doente*. Assim, o dentista, o médico, a enfermeira e a psicóloga não tratam apenas de uma doença, mas sim de uma pessoa adoentada, com as suas crenças e valores, que não podem ser ignorados. Este é o significado e referencial de “homem todo”, citado por Jean Bernard no início desta seção, e também do “respeito” mencionado por Immanuel Kant. No exercício correto ou adequado da medicina, odontologia, enfermagem e psicologia, portanto, é indispensável a dimensão ética. Como veremos em continuação, a beneficência e a não-maleficência estão na base da mesma.

Beneficência e não-maleficência como princípios

Beneficência, no seu significado filosófico moral, quer dizer fazer o bem. A beneficência, conforme alguns dos autores representativos da filosofia moral que usaram o termo, é uma manifestação da *benevolência*. *Benevolência* tem sido, porém, um conceito bem mais utilizado. Os moralistas britânicos dos séculos XVIII e XIX debruça-

ram-se especialmente sobre o mesmo, entre eles cabe mencionar Shaftesbury, Joseph Butler, Francis Hutcheson, David Hume e Jeremy Bentham. Butler, por exemplo, diz que existe no homem, de forma prioritária, um princípio natural de benevolência ou da procura e realização do bem dos outros e que, do mesmo modo, temos propensão a cuidar da nossa própria vida, saúde e bens particulares (10). O posicionamento desses autores é uma crítica à teoria de Thomas Hobbes, que apresentava a natureza humana dominada pelas forças do egoísmo, da autoconservação e da competição (11). Ora, o egoísmo não é o único dinamismo natural do ser humano, pois toda pessoa normal tem sentimentos para com os outros seres que com ela convivem, por exemplo, simpatia, gratidão, generosidade e benevolência, que impulsionam a prática do que é bom para os outros e para o bem público. Essa teoria é denominada por Shaftesbury como *senso moral* ou *sentido moral*. Platão, Aristóteles e Kant outorgam um papel secundário à benevolência, pois eles priorizam nas respectivas teorias éticas o papel da razão; a benevolência, vinculada ao sentimento e às paixões, tem para todos eles um protagonismo menor. Hume estuda, com as características que lhe são peculiares, a virtude natural da benevolência nas suas obras morais. Para ele, trata-se de uma tendência que promove os interesses dos homens e procura a felicidade da sociedade (12). De forma geral, a benevolência, forma genérica da beneficência, de acordo com os autores citados, tem as seguintes características: 1) é uma disposição emotiva que tenta fazer bem aos

outros; 2) é uma qualidade boa do caráter das pessoas, uma virtude; 3) é uma disposição para agir de forma correta; 4) de forma geral, todos os seres humanos normais a possuem.

William David Ross, nas três primeiras décadas do século XX, desenvolve uma ética *normativa* conhecida como a ética dos deveres num primeiro momento ou numa primeira consideração (*prima facie duties*). A ética normativa de Ross traz uma lista de deveres que têm a particularidade de serem independentes uns dos outros. São os deveres da fidelidade, reparação, gratidão, justiça, *beneficência*, aperfeiçoamento pessoal, *não-maleficência* (13). O mesmo autor afirma que usa a palavra *beneficência* preferindo-a a *benevolência*, pois, em sua opinião, aquela exprime melhor o caráter de dever. O dever num primeiro momento ou numa primeira consideração não é um dever absoluto, mas sim condicional. Trata-se de um dever evidente e incontestável. Entretanto, pode alguém, de repente, encontrar-se diante de dois deveres num primeiro momento ou numa primeira consideração ao mesmo tempo. Diante do dilema, terá que decidir-se por um dos dois. Por esse motivo pode-se afirmar que o dever num primeiro momento ou numa primeira consideração, ainda que muito importante ou incontestável, não tem o caráter de absoluto. Esse dever refere-se a uma situação moral determinada, é um dever que deve ser cumprido, a não ser que entre em conflito com um dever igual ou mais forte. O mesmo caso ou problema em questão poderia ser também considerado sob a influência ou condicionamento de um outro tipo de dever. Assim, quan-

do os pais do menino não procuraram mais o médico, este, mesmo reconhecendo que a autonomia do paciente, representada neste caso pelos pais, deveria ser respeitada, priorizou a *beneficência*, que considerou seu dever primeiro, mesmo tendo que ameaçar com a força da lei. Outra situação é descrita no momento da amputação. Sempre devemos, numa primeira consideração, não causar mal ao paciente, como mutilá-lo. Mas, nesta situação, o dever mais importante foi manter a vida, mesmo que com qualidade inferior.

William K. Frankena, destacado filósofo da moral desde o fim da Segunda Guerra Mundial até a década dos anos 80, representante do normativismo e da metaética, o que não é muito comum (14), sustenta que há pelo menos dois princípios de moralidade, básicos e independentes: o da *beneficência* e o da *justiça* (15).

Depois de todo o exposto, podemos afirmar que temos os elementos constitutivos para a compreensão do principialismo, de forma geral, e dos seus princípios de *beneficência* e *não-maleficência*. Sintetizando, vale a pena destacar: a *beneficência*, sob o nome de *benevolência*, é um dos elementos exponenciais da filosofia moral britânica dos séculos XVIII e XIX e de grande repercussão na bioética principialista. *Beneficência* e *não-maleficência* são deveres independentes e condicionais (ou não-absolutos), conforme a classificação de Ross. *Beneficência* e *justiça* são princípios da ética, fundamentais e independentes, de acordo com a exposição de Frankena.

Todas estas teorias entram na gestação do denominado princípalismo. Passemos agora ao seu nascimento. Os anos de 1978 e 1979 são inesquecíveis no tema que nos ocupa. Neles são publicados o *Relatório Belmont* (Belmont Report) e o livro de Beauchamp e Childress (*Principles of Biomedical Ethics*). O *Relatório Belmont* apresenta os princípios básicos que podem ajudar na solução dos problemas éticos surgidos na pesquisa com seres humanos. Esse relatório foi elaborado por onze profissionais de áreas e disciplinas diversas, que na época, nos Estados Unidos, eram membros da Comissão Nacional para a Proteção dos Sujeitos Humanos da Pesquisa Biomédica. Os princípios elencados são: 1) o princípio do respeito às pessoas; 2) o princípio da beneficência; 3) o princípio da justiça. Por outro lado, Beauchamp e Childress tentam apresentar uma teoria de princípios básicos da moral alicerçada no: 1) princípio do respeito da autonomia; 2) princípio da não-maleficência; 3) princípio da beneficência; 4) princípio da justiça. A obra tem como pano de fundo as teorias apresentadas anteriormente, às quais devem acrescentar-se o utilitarismo e o deontologismo moral kantiano. O princípalismo ou bioética dos princípios tenta buscar soluções para os dilemas éticos a partir de uma perspectiva aceitável pelo conjunto das pessoas envolvidas no processo por meio dos princípios selecionados. O princípalismo é uma ética que não vai se adaptar a todas as teorias éticas nem ao modo de apreciar o que é bom e ruim de cada uma das pessoas de nossa sociedade. Todo princípio apresenta uma perspectiva

válida, porém parcial, das responsabilidades das pessoas que o utilizam. Cabe destacar que o princípalismo foi pensado e desenvolvido numa sociedade caracterizada pelo pluralismo moral e para a solução de problemas concretos. Não há, portanto, uma metafísica ou ontologia específicas permeando todos os princípios dessa teoria. Essa tem sido uma das críticas mais comuns feitas à teoria princípalista. No princípalismo as teorias e regras formuladas têm o caráter de normas num primeiro momento ou numa primeira consideração, o que abre espaço para outros princípios e soluções, omitindo o termo dever usado por Ross e substituindo-o por obrigação. O princípalismo poderá fornecer razões e normas para agir que facilmente irão além dos sentimentos morais individuais do profissional de saúde. Nenhum dos princípios, porém, tem o peso suficiente para decidir prioritariamente em todos os conflitos morais.

O princípio da beneficência tem como regra norteadora da prática médica, odontológica, psicológica e da enfermagem, entre outras, o bem do paciente, o seu bem-estar e os seus interesses, de acordo com os critérios do bem fornecidos pela medicina, odontologia, psicologia e enfermagem. Fundamenta-se nesse princípio a imagem que perdurou do médico ao longo da história, e que está fundada na tradição hipocrática já aludida: “usarei o tratamento para o bem dos enfermos, segundo minha capacidade e juízo, mas nunca para fazer o mal e a injustiça” (16). Num contexto diferente, Epicuro, filósofo da moral dos séculos IV e III a.C., afirma: “não presta

a palavra do filósofo que não serve para curar as doenças da alma” (17). Cabe esclarecer que o termo filósofo refere-se aqui ao homem culto ou sábio. A frase poderia, hoje, aplicar-se, de forma restrita, aos profissionais que utilizam a palavra como arte e instrumento de terapia e, de forma ampla, a toda pessoa medianamente educada cuja palavra, no seu relacionamento com pessoas afetadas por um problema psíquico ou somático, deveria minimamente aliviar ou suavizar os transtornos que facilmente traumatizam ou desequilibram no dia-a-dia. A história da ética, que tem acompanhado a prática médica ao longo dos séculos, é em alguma medida exercício da beneficência. Edmund Pellegrino e David Thomas não ocultam essa marca nem sequer na medicina contemporânea e identificam, portanto, a prática médica e o princípio da beneficência: “a medicina como atividade humana é por necessidade uma forma de beneficência” (18). O princípio da beneficência tenta, num primeiro momento, a promoção da saúde e a prevenção da doença e, em segundo lugar, pesa os bens e os males buscando a prevalência dos primeiros. O exercício profissional das pessoas aqui já nomeadas tem uma finalidade moral, implícita em todo o seu agir, entendida principalmente em termos de beneficência. Esses profissionais procuram o bem do paciente conforme o que a medicina, a odontologia, a enfermagem e a psicologia entendem que pode ser *bom* no caso ou situação apresentada. Bernard ratifica esse posicionamento dizendo: “todo ato terapêutico, toda decisão, tem como único alvo proporcionar um auxílio eficaz a uma pessoa

enferma em perigo” (19). Isso confirma mais uma vez, no exercício das profissões em questão, a afirmação de Francis Bacon sobre “a disposição ou esforço ativo para promover a felicidade e bem-estar daqueles que nos rodeiam” (20), característica geral de todo ser humano normal.

A beneficência no seu sentido estrito deve ser entendida, conforme o *Relatório Belmont*, como uma dupla obrigação, primeiramente a de não causar danos e, em segundo lugar, a de maximizar o número de possíveis benefícios e minimizar os prejuízos (21). No que diz respeito à primeira obrigação, o tema será tratado mais adiante. É importante frisar, aqui, uma divergência no princípalismo. No *Relatório Belmont*, não causar danos integra o princípio da beneficência, enquanto que para Beauchamp e Childress, seguindo o modelo de Ross, não causar danos é um princípio diferente do princípio da beneficência. Cabe observar a influência da ética utilitarista, também chamada de aritmética moral, na exposição da segunda obrigação. No *Relatório Belmont*, focalizado na proteção dos seres humanos na pesquisa médica e na pesquisa sobre a conduta, as obrigações de beneficência são próprias dos pesquisadores em particular e da sociedade de forma geral, pois esta deve zelar sobre os riscos e benefícios decorrentes das pesquisas sobre a humanidade.

É evidente que o médico e demais profissionais de saúde não podem exercer o princípio da beneficência de modo absoluto. A beneficência tem também os seus limites – o primeiro dos quais seria a dignidade individual

intrínseca a todo ser humano. Nos momentos finais do caso relatado, o médico e os pais, vendo que inexistiam quaisquer possibilidades de recuperação ou manutenção da vida do paciente, por inúteis e fúteis, decidiram por suspendê-las. Assim, a decisão ferrenha de manter viva uma pessoa por todos os meios cabíveis, quando os seus parâmetros vitais demonstram a inutilidade e futilidade do tratamento, pois não existem possibilidades de melhora ou de recuperação, mostrou-se correta. Da mesma forma, o bem geral da humanidade não deveria ser aduzido como justificativa de uma pesquisa que desrespeitasse ou abusasse de uma vida humana, como poderia acontecer num paciente terminal ou num feto. O transplante de medula para E.M., que vinha se encaminhando ao estado de paciente terminal, mesmo com poucas possibilidades terapêuticas e curativas, poderia ter sido considerado pelos pais, pelo médico, sempre à procura de novos recursos, como uma contribuição à sociedade, oferecendo o menino como sujeito de pesquisa. Entretanto, não o fizeram porque, para ele, os riscos seriam muito maiores do que os possíveis benefícios, com custos muito elevados para a família, e decidiram respeitá-lo como pessoa humana e não apenas como objeto de pesquisa. É difícil poder mostrar onde fica o limite entre a beneficência como obrigação ou dever e a beneficiência como ideal ético que deve animar a consciência moral de qualquer profissional. Além disso, ainda que o princípio da beneficência seja importantíssimo, ele próprio torna-se incapaz de demonstrar que a decisão do médico ou do profissional de saúde

de deva sempre anular a decisão do paciente, sendo essa uma das características dos deveres num primeiro momento ou deveres numa primeira consideração. Essa é uma das razões pelas quais foi afirmado que eles não são absolutos, mas sim condicionais ou dependentes da situação ou ponto de vista com que são afirmados.

Não foi fácil para o médico decidir o que deveria ser feito em cada uma das situações apresentadas. E.M. nunca ouviu de seu médico que iria morrer logo; se o tivesse ouvido, isso não lhe traria nenhum benefício, nem a ele nem à sua família, e certamente isto o teria deixado muito triste. É preciso aprender a tomar decisões de caráter profissional e moral em situações de incerteza. Há uma série de situações na prática médica nas quais o princípio da beneficência deve ser aplicado com cautela para não prejudicar o paciente ou as pessoas com ele relacionadas. Assim: no caso de um tratamento paliativo, quando e como dizer a verdade? Até quando aliviar o sofrimento? Em que medida a autonomia do paciente está sendo respeitada? No caso da recusa do tratamento pelo paciente, deve o médico intervir quando as consequências serão mortais para o paciente, como na necessidade de transfusão de uma Testemunha de Jeová? O que fazer perante um paciente adulto e incapaz? E no caso de um menor acompanhado pelos pais? A beneficência, nesses casos, deveria tentar esgotar todos os recursos, entre outros a troca de médico e o uso de outras medidas terapêuticas; no caso de terapias gênicas seria aconselhável o uso de uma terapia que

comporta riscos desconhecidos e provavelmente desproporcionados com respeito aos benefícios esperados? Qual seria a responsabilidade com as gerações futuras? Deveriam ser assumidos os riscos no caso do tratamento de uma doença grave? Cabe observar, porém, que o princípio da beneficência pode motivar e justificar o uso do *screening* genético em benefício de uma determinada comunidade, ou de pessoas de uma determinada região ou país. Dizer a verdade ao paciente ou aos seus familiares constitui uma ameaça ou uma ajuda à autonomia do paciente? Sob o aspecto da beneficência, de forma geral, dizer a verdade contribuiria para uma tomada de decisões devidamente fundamentada no que se refere ao tratamento, à administração dos bens, às relações humanas, ao sentido da vida e possíveis crenças religiosas. G. Hottois e M. H. Parizeau, na sua obra *Les Mots de la Bioéthique* (22), são mais prolixos na exemplificação de casos e situações sobre esse tema que poderia prolongar-se quase indefinidamente.

O princípio da não-maleficência

As origens desse princípio remontam também à tradição hipocrática: “cria o hábito de duas coisas: socorrer ou, ao menos, não causar danos” (23). Esse texto não diz: primeiramente ou acima de tudo não causar danos (*primum non nocere*), que é a tradução da forma latina posterior. Segundo Frankena, o princípio da beneficência requer não causar danos, prevenir

danos e retirar os danos ocasionados. Beauchamp e Childress adotam os elementos de Frankena e os reclassificam na forma a seguir: não-maleficência ou a obrigação de não causar danos, e beneficência ou a obrigação de prevenir danos, retirar danos e promover o bem. As exigências mais comuns da lei e da moralidade não consistem na prestação de serviços senão em restrições, expressas geralmente de forma negativa, por exemplo, não roubar. No mais das vezes, o princípio de não-maleficência envolve abstenção, enquanto o princípio da beneficência requer ação. O princípio de não-maleficência é devido a todas as pessoas, enquanto que o princípio da beneficência, na prática, é menos abrangente.

Nem sempre o princípio da não-maleficência é entendido corretamente pois a sua prioridade pode ser questionada. Conforme Raanan Gillon (24), a prática da medicina pode, às vezes, causar danos para a obtenção de um benefício maior. Os próprios pacientes seriam os primeiros a questionar a prioridade moral da beneficência. E.M. teve o pé amputado para salvar-lhe a vida. Um paciente com melanoma numa das mãos poderá perder o braço para salvar a vida. Uma paciente com doença de Hodgkin deverá submeter-se a diversos riscos, incluindo possivelmente a esterilidade, para ter uma chance razoável de sobrevivência. É evidente que o interesse principal não é nem cortar o braço nem a esterilidade, mas a saúde geral. Esses são casos típicos da denominada teoria moral do duplo efeito. Recomenda-se, portanto, nos diversos casos, examinar conjuntamente

os princípios da beneficência e da não-maleficência. Não sendo assim, os médicos recusar-se-iam a intervir sempre que houvesse um risco ameaçador grave. O nosso objetivo não é minimizar a importância do princípio da não-maleficência. Apenas, como já foi observado quando da exposição do princípio da beneficência, indicar que o princípio da não-maleficência não tem caráter absoluto e que, conseqüentemente, nem sempre terá prioridade em todos os conflitos.

No caso de ter que tirar dúvidas ou ter que esclarecer o princípio de não-maleficência, seria bom considerar o princípio do respeito devido a todo ser humano, como sublinhávamos no início deste capítulo. A dor ou dano causado a uma vida humana só poderia ser justificado, pelo profissional de saúde, no caso de ser o próprio paciente a primeira pessoa a ser beneficiada. Devem passar a segundo ou terceiro lugar os benefícios para outros, como a família, outros pacientes ou a sociedade de forma geral.

Convém observar que o princípio “não causar danos” nem sempre tem sido interpretado da mesma forma, mudando de acordo com as circunstâncias históricas e as instituições. Tem acontecido, às vezes, que o interesse primeiro dos profissionais de saúde tem sido não causar danos à profissão para manter a boa imagem da mesma perante a sociedade, conforme citado anteriormente, ao falarmos dos códigos deontológicos ou códigos de ética de uma determinada profissão (25). Além disso, não é desprezível a indicação do Código de Ética Médica de 1847, da Associação Médica Americana, que proibia criticar o traba-

lho de colegas inferiores ou incompetentes, mesmo que o bem-estar dos possíveis pacientes o exigisse.



paternalismo

Tratando do princípio da beneficência e dos seus limites, afirmávamos que o profissional de saúde não deveria exercer o princípio da beneficência de modo absoluto, pois esse tipo de conduta aniquilaria a manifestação da vontade, dos desejos e dos sentimentos do paciente. Como também foi colocado, o verdadeiro ato médico é resultado da interação entre o médico e o paciente. Ora, a ética médica tradicional tem pautado seu agir pelos trilhos da beneficência e com alguma frequência tem sido chamada de paternalista. O paternalismo não é uma exclusividade da medicina. É possível falar também de um paternalismo econômico, governamental, jurídico, laboralista, familiar e pedagógico, entre outros. Evitando aqui qualquer comentário sobre a propriedade ou impropriedade do termo em questão sob o aspecto do gênero, devemos convir que o paternalismo manifesta em todos esses tipos mencionados algumas características comuns: superproteção, autoritarismo, inibição, infantilismo, conduzindo todas elas a uma situação anormal. Franklin Leopoldo e Silva (26) fala no paternalismo como resultado do caráter assimétrico da relação médico-paciente, caracterizada pela fragilidade do paciente e pela força do médico. Nessa relação desproporcionada, o cuidado prestado anula a pessoa que é objeto do mesmo, dando-se

uma passagem despercebida do saber ao poder, de conseqüências lamentáveis, pois a pessoa chega a ser apagada como individualidade singular. Conforme Beauchamp e Childress, é possível distinguir entre um paternalismo forte exercido sobre pessoas autônomas, passando por cima de sua autonomia e, conseqüentemente, desconsiderando-as, e um paternalismo fraco exercido sobre pessoas incapazes sob o ponto de vista jurídico ou pessoas incompetentes sob o ponto de vista moral. A verdade é que é difícil traçar uma linha divisória entre os dois tipos mencionados. A sociedade brasileira, devido ao considerável número de pessoas com nível de educação insuficiente ou baixo, facilita e até certo ponto justifica a prática do paternalismo no cuidado à saúde. Eliane Azevêdo diz acertadamente nesse sentido: “Como levar a idéia de autonomia e de integridade a quem nunca teve a oportunidade de sentir-se um ser com autonomia para admitir sequer sua própria fome?” (27).

Há casos em que o paternalismo é justificável e, por incrível que pareça, a única forma de atendimento, próprio ou característico de uma sociedade em vias de desenvolvimento.

O paternalismo deve ser contemplado e avaliado por meio da luz irradiada pelos princípios da beneficência e da autonomia; aceitar um só desses princípios produz ofuscação.

Friedrich Nietzsche diz que toda ajuda é um insulto. Não concordamos com o enunciado desse filósofo. O insulto dar-se-ia no caso de ajudar ou assistir um paciente autônomo, contrariando sua vontade e desejos. Conforme a teoria moral kantiana, não pos-

so favorecer ninguém, excetuando as crianças e os incompetentes, de acordo com o meu conceito de felicidade, mas de acordo com o conceito de felicidade daquele a quem tento beneficiar. O problema, na nossa sociedade brasileira, como víamos há pouco, é que há pessoas com enorme dificuldade para poder discernir sobre o seu bem e a sua saúde. Sem interesses paternalistas, mas sim de solidariedade, o verdadeiro profissional de saúde não pode deixar de ajudar as pessoas menos favorecidas, contribuindo assim para o bom exercício da cidadania e da profissão.

Conclusão

Se a pessoa está inclinada a fazer o que é bom e a promover o bem-estar dos outros, ela mesma deveria tentar garantir essa sua capacidade de agir corretamente. Fazer uma boa opção pressupõe conhecer o que é certo e realizá-lo. Saber o que é certo e agir de acordo com esse princípio é um ideal para todo ser humano. Ter essa disposição de saber o que é bom e levá-lo à prática é possuir a virtude que Aristóteles chama de *Phronesis* (28) e que os autores latinos traduziram por Prudência. A Prudência, no seu significado verdadeiro e originário, é a virtude que facilita a escolha dos meios certos para um bom resultado. A *Phronesis* ou Prudência pauta o agir pelo princípio da busca do que é bom e pela recusa do que é mau. Fazer juízos de caráter moral é uma tarefa que não escapa ao profissional de saúde. Um juízo clínico é, antes de mais

nada, um exercício da *Phronesis* (29), quer dizer, o modo eticamente correto de exercer a profissão buscando o bem do paciente. Isso requer o respeito da sua dignidade, o reconhecimento dos seus valores e sentimentos morais e religiosos. Beneficência e não-maleficência são dois princípios que podem pautar a conduta do profissional de saúde e ajudá-lo em situações de conflito. Contudo, nenhum desses princípios tem caráter absoluto. A aplicação eticamente correta dos princípios da beneficência e da não-maleficência é o resultado do exercício da *Phronesis* ou Prudência, que sempre deveria acompanhar toda atividade e decisão do profissional de saúde.

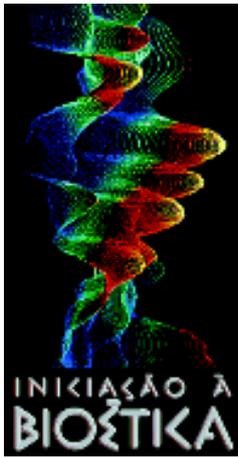
O princípio da beneficência numa sociedade em vias de desenvolvimento será, provavelmente, o princípio que vai orientar as atividades e decisões do profissional de saúde como cidadão ciente do seu papel e realização pessoal e social.

Referências bibliográficas

1. Bernard J. *La bioéthique*. Paris: Dominos Flamarion, 1994: 80.
2. Kant I. *Grundlegung zur metaphysik der sitten*. Hamburg: Verlag von Felix Meiner, 1965: 51
3. Kant I. *Grundlegung zur metaphysik der sitten*. Hamburg: Verlag von Felix Meiner, 1965: 58
4. Moore GE. *Principia ethica*. Cambridge: Cambridge University Press, 1971: 3.
5. Moore GE. *Principia ethica*. Cambridge: Cambridge University Press, 1971: 5.
6. Aristotelis. *Ethica Nicomachea*. Oxford: Oxford University Press, 1979: 1103b.
7. Jonas H. *El principio de responsabilidad: ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Barcelona: Herder, 1995: 17.
8. Singer P. *A companion to ethics*. Cambridge, Mass.: Blackwell, 1991: xii.
9. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 4rd.ed. New York: Oxford University Press, 1994.
10. Butler J. *Upon the social nature of man*. In: Raphael DD, editor. *British moralists 1650-1800*. Indianapolis: Hackett Publishing Company, 1991. v.1: 338.
11. Hobbes T. *Leviatán*. Madrid: Editora Nacional, 1983: 223-7.
12. Hume D. *Enquiries: an enquiry concerning the principles of morals*. Oxford: Clarendon Press, 1989: 181.

Ross WD. *Lo correcto y lo bueno*. Salamanca: Ediciones Sígueme, 1994: 36.
13. Darwall S. *Learning from Frankena: a philosophical remembrance*. *Ethics* 1997;107:685-705.
14. Frankena WK. *Ética*. Rio de Janeiro: Zahar, 1969: 56.
15. Hippocrates. *Hippocrates I: the oath*. Cambridge: Harvard University Press; London: William Heinemann, 1984: 298-9
16. Epicuro. *Fragmentos y testimonios escogidos*. In: García-Gual C, Acosta E. *Ética de Epicuro*. Barcelona: Barral, 1974: 143.
17. Pellegrino E, Thomasma D. *For the patient's good: the restoration of beneficence in health care*. New York: Oxford University Press, 1988: 32

18. Bernard J. De la biologie à l'éthique. Paris: Buchet/Chastel, 1990: 71.
19. Bacon F. Essays of goodness and godness of nature. London: Blackie and Son, 1937: 40.
20. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont Report. Washington: Government Printing Office, 1979: 4
21. Hottois G, Parizeau MH. Les mots de la bioéthique. Bruxelles: De Boeck Université, 1993: 89,122,205.
22. Hippocrates. Hippocrates I: epidemics. Cambridge: Harvard University Press; London: William Heinemann, 1984: 164-5.
23. Gillon R. Primum non nocere and the principle of non-maleficence. *BMJ* 1985;291:130-1.
24. Sharpe VA. Why do no harm. In: Thomasma DC, editor. The influence of Edmund D. Pellegrino's philosophy of medicine. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1997: 197.
25. Silva FL. Beneficência e paternalismo. *Medicina (CFM)* 1997;(88):8-9
26. Azevêdo E. Debate sobre bioética deve abranger efeito da miséria. *Folha de S. Paulo* 1994 out 16:5.
27. Aristotelis. *Ethica Nicomachea*. Oxford: Oxford University Press, 1979: 1140a.
28. Pellegrino ED, Thomasma DC. The virtues in medical practice. New York: Oxford University Press, 1993: 86.



Daniel Romero Muñoz
Paulo Antonio Carvalho Fortes

O Princípio da Autonomia e o Consentimento Livre e Esclarecido

Quem deve decidir?

Um problema fundamental na relação médico-paciente é o da tomada de decisão, principalmente no que se refere aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos a serem adotados. O dilema que geralmente se impõe nas várias situações é: a decisão deve ser do médico, preparado na *arte de curar* e que melhor conhece os convenientes e os inconvenientes de cada conduta, ou seja, aquele que sabe mais? Ou do paciente, porque é o dono do seu próprio destino e, portanto, deve decidir o que quer para si?

Este ponto crucial das discussões bioéticas implica na formulação de outras questões: qual deve ser a postura do médico no que tange ao esclarecimento do paciente? Deve contar-lhe, com detalhes, o diagnóstico e o prog-

nóstico, bem como as condutas diagnósticas e terapêuticas? Deve, sempre, obter dele o consentimento para realizar essas condutas?

A postura tradicional do médico na relação médico-paciente

O Juramento de Hipócrates, primorosa obra do saber humano, fornece-nos a postura tradicional do médico na relação médico-paciente. É uma postura virtuosa, daquele que busca o bem-estar do próximo, às vezes às custas do seu próprio, ou seja, coloca como regra básica o princípio da beneficência. Esse juramento continua, ainda hoje, a ser a expressão dos ideais da Medicina e o alicerce da postura ética do médico.

Há nele, entretanto, uma lacuna no que se refere ao livre arbítrio do paciente para decidir. O texto não contempla, em momento algum, os direitos da contraparte nesse relacionamento: a vontade do paciente não é mencionada.

Pode parecer estranho, à primeira vista, que essa obra grega, tão bela e profunda – surgida em uma época e em uma civilização cujo povo uniu-se na defesa de ideais de liberdade e democracia (1) – contivesse um vazio tão gritante.

Ocorre que o Juramento espelha a moral médica no apogeu do período clássico da cultura grega na Antiguidade (final do século V e século IV a.C.), tendo sido feito por médicos e para os médicos.

Herança da medicina sacerdotal, devendo ser prestado por todos que desejassem ingressar na “Irmandade”, ele continha, entre outras, a obrigação solene de guardar segredo da doutrina. Simboliza a idéia religiosa de duas séries distintas de homens, separadas pela divisória rigorosa de uma ciência oculta e acessível apenas a alguns. Essa distinção entre o profissional e o leigo, o iniciado e o não-iniciado está expressa nas formosas palavras finais do *Nomos* hipocrático: “As coisas consagradas só devem ser reveladas aos homens consagrados; é vedado revelá-las aos profanos, uma vez que não estão iniciados nos mistérios do saber” (2).

Nessa época, porém, um novo tipo de médico estava surgindo na Grécia: o profissional que exercia a *medicina-ciência* em contraposição aos que se dedicavam à de cunho religioso. Na verdade, a nova ciência médica – que sob a ação da filosofia

jônica da Natureza converteu a medicina grega em uma arte consciente e metódica, na qual as hipóteses eram construídas a partir de fatos e não de concepções religiosas ou filosóficas apriorísticas – sentia como um problema a posição isolada, ainda que elevadíssima, que ocupava na comunidade. Esse novo médico, apesar de basear-se em um saber especial que o diferenciava do profano, se esforça conscientemente para comunicar seus conhecimentos e encontrar os meios e os caminhos necessários para tornar-se inteligível. Seguindo as pistas dos sofistas, expõe em público seus problemas, por meio de “conferências” ou de “discursos” escritos. Surge assim uma literatura médica destinada às pessoas estranhas a essa profissão. Com essa divulgação do conhecimento médico nasce também um novo tipo de intelectual, “o homem culto em Medicina”, isto é, o homem que consagrava aos problemas desta ciência um interesse especial ainda que não profissional e cujos juízos em matéria médica se distinguiam da ignorância da grande massa (2).

A melhor ocasião para transmitir ao leigo o pensamento médico era, certamente, durante o relacionamento com o paciente. Platão (nas leis) nos mostra que essa relação era muito diversa no que tange ao esclarecimento do paciente, dependendo do tipo de médico: o médico dos escravos ou o médico dedicado a essa medicina-ciência que tratava dos homens livres. O primeiro tratava seus pacientes sem falar, sua conduta era a de um verdadeiro tirano; o segundo, expunha detalhadamente ao paciente a enfermidade e as concepções

que tinha sobre sua origem, apoiando-se no que se pensava sobre a natureza de todos os corpos. Platão comenta que “se um destes médicos (de escravos) ouvisse um médico livre falar com pacientes livres, em termos muitos semelhantes aos das conferências científicas (...), certamente se poria a rir e diria o que a maioria dos médicos diz nesse caso: – O que fazes, néscio, não é curar teu paciente, mas ensiná-lo, como se a tua missão não fosse a de devolver-lhe a saúde mas a de convertê-lo em médico”. Ele (Platão), porém, vê nessa conduta médica, baseada no esclarecimento detalhado do paciente, o ideal da terapêutica científica (2).

Os relatos supracitados indicam que o profissional dedicado à recém-criada ciência médica, no período clássico da cultura grega, já buscava uma relação mais harmoniosa com o paciente através do esclarecimento deste, apesar da ética hipocrática ainda não ter se libertado da influência do autoritarismo da medicina sacerdotal.

Frise-se, entretanto, que essa postura do médico não era a norma geral e não se dirigia à grande massa, mas apenas aos homens livres, isto é, à parcela da população grega que se constituía na classe social de maior discernimento e que detinha o poder. Destaque-se ainda que o esclarecimento visava aproximar o médico do seu paciente, harmonizando esse relacionamento; não era uma conduta adotada porque o paciente tinha *direito* à informação. Na Grécia Clássica a idéia de *democracia* não incluía o que, mais tarde, veio a ser denominado *direitos humanos* (3).

Esses ideais da ciência médica grega, mergulhados no absolutismo que

se seguiu à democracia grega e no obscurantismo da Idade Média, fene- ceram no seu nascedouro e a conduta autoritária e paternalista do médico para com o paciente continuou a preponderar na relação. Pior, durante o período medieval a filosofia grega da ordem natural foi cristianizada pelos teólogos e a ética médica passou a ser formulada pelos moralistas e aplicada pelos confesores; ao médico era dado tudo pronto, pedindo-se – ou exigindo-se – que a cumprisse (4).

A Revolução Francesa chega à medicina

Com o Renascimento, a redescoberta do espírito da Grécia Clássica traz novas luzes ao conhecimento humano. A arte é a primeira a ressurgir, seguida pela filosofia e pela ciência. O pensamento humano começa a ressuscitar os ideais da cultura grega e os anseios de liberdade e democracia renascem.

Nesse ressurgimento, porém, o grande adicional trazido a essas idéias na modernidade foram os direitos humanos. Os gregos não pensavam os direitos humanos como pertencentes à *democracia*. Eles pensavam a democracia como pertencente ao povo. No século XVIII, quando a democracia ressurgiu, ela não é apenas o poder do povo, mas também uma série de *direitos* de cada um. O direito ao voto, o direito à livre expressão, o direito à propriedade e outros (3).

Na verdade, basta acompanhar as declarações fundamentais de direitos da humanidade para que se

verifique como foram se definindo e concretizando, desde a Magna Carta outorgada pelo Rei João Sem Terra, em 1215, passando pela Grande Carta de Henrique III, de 11/2/1225, pelo *Bill of Rights*, de 1689, pela Declaração de Direitos da Virgínia, de 12/6/1776, pela Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão, de 2/10/1789, pela Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão, de 1793, até a Declaração Universal dos Direitos do Homem, aprovada pela ONU em 10/12/1948 (5).

Todas as revoluções democráticas ocorridas no mundo ocidental a partir do século XVIII tiveram por base defender estes princípios. O mais curioso é que este movimento pluralista e democrático, que se instalou na vida civil das sociedades ocidentais, só chegou à medicina recentemente. Na relação médico-paciente, este (paciente) continuou a ser considerado não só como incompetente físico mas também moral; por isso, devia ser conduzido em ambos os campos por seu médico. Desse modo, a relação médico-paciente tem sido tradicionalmente paternalista e absolutista (6).

Em 1969, nos Estados Unidos, por um acordo entre um grupo de associações de consumidores e usuários e a Comissão Americana de Credenciamento de Hospitais (JCAH), surgiu um documento que é considerado a primeira carta de *Direitos do Paciente*, da perspectiva do usuário de hospitais. Em 1973, o Departamento de Saúde, Educação e Bem-Estar recomenda aos hospitais e outras entidades de saúde que adotassem e distribuíssem declarações de direitos dos pacientes. Nesse mesmo ano, a Associação Ameri-

cana dos Hospitais (AHA) aprovou uma *Carta de Direitos do Paciente*. Outros países passaram a adotar a mesma medida (7).

Note-se que o movimento pelos direitos do paciente, nos Estados Unidos, não se originou de uma luta social pela liberdade, mas pelos direitos do consumidor, isto é, quem paga pelo serviço tem direito sobre a qualidade do atendimento. Entretanto, à medida que essa idéia se divulgou, o seu caráter sofreu alterações e os seus limites se ampliaram. Concomitantemente, ocorreu um outro fenômeno: os avanços tecnológicos criaram grandes dilemas morais, propiciando o nascimento da Bioética – ou melhor, da reflexão bioética, que proporciona um marco filosófico e moral para resolver estas questões de forma ordenada e justa, respeitando e tolerando a ética e as diversas crenças profissionais e pessoais (8).

Visualizando-se, atualmente, esses fenômenos dentro da perspectiva histórica, as Declarações de Direitos do Paciente, somadas aos questionamentos de ordem ética surgidos com os avanços tecnológicos e ao aparecimento da Bioética, provocaram ou estão provocando, na ética dos profissionais de saúde, uma verdadeira *revolução* – que poderia ser enfocada como a chegada da Revolução Francesa na Medicina, ou melhor dito, nas ciências da saúde.

Apesar de transcorridos dois séculos da convulsão social ocorrida na França para consagrar os seus ideais, o processo de sua implantação continua sendo o foco das principais lutas na sociedade atual. Pouco a pouco, porém, eles estão sendo assimilados pelas pessoas, integrando-se à cultura.

A medicina e as demais ciências da saúde estão agora sentindo o seu impacto e incorporando-os à subcultura médica.

A Revolução Francesa estabeleceu três princípios básicos para a existência de uma sociedade humana justa, onde os homens possam viver com dignidade: liberdade, igualdade e fraternidade.

Em bioética, a relação médico-paciente pode reduzir-se a três tipos de agentes: o médico, o paciente e a sociedade. Cada um com um significado moral específico: o paciente atuado pelo princípio da *autonomia*, o médico pelo da *beneficência* e a sociedade pelo da *justiça*.

A autonomia corresponde, nesse sentido, ao princípio de liberdade, a beneficência ao de fraternidade e a justiça ao de igualdade.

Conceito de autonomia

Autonomia é um termo derivado do grego “auto” (próprio) e “nomos” (lei, regra, norma). Significa autogoverno, autodeterminação da pessoa de tomar decisões que afetem sua vida, sua saúde, sua integridade físico-psíquica, suas relações sociais. Refere-se à capacidade de o ser humano decidir o que é “bom”, ou o que é seu “bem-estar”.

A pessoa autônoma é aquela que tem liberdade de pensamento, é livre de coações internas ou externas para escolher entre as alternativas que lhe são apresentadas. Para que exista uma ação autônoma (liberdade de decidir, de optar) é também necessária a exis-

tência de alternativas de ação ou que seja possível que o agente as crie, pois se existe apenas um único caminho a ser seguido, uma única forma de algo ser realizado, não há propriamente o exercício da autonomia. Além da liberdade de opção, o ato autônomo também pressupõe haver liberdade de ação, requer que a pessoa seja capaz de agir conforme as escolhas feitas e as decisões tomadas.

Logo, quando não há liberdade de pensamento, nem de opções, quando se tem apenas uma alternativa de escolha, ou ainda quando não exista liberdade de agir conforme a alternativa ou opção desejada, a ação empreendida não pode ser julgada autônoma (9).

Evolução histórica do respeito à autonomia

A conquista do respeito à autonomia é um fenômeno histórico bastante recente, que vem deslocando pouco a pouco os princípios da beneficência e da não-maleficência como prevalentes nas ações de assistência à saúde. A partir dos anos 60, movimentos de defesa dos direitos fundamentais da cidadania e, especificamente, dos reivindicativos do direito à saúde e humanização dos serviços de saúde vêm ampliando a consciência dos indivíduos acerca de sua condição de agentes autônomos (6,10)

No Brasil, desde a década de 80, códigos de ética profissional vêm tentando estabelecer uma relação dos profissionais com seus pacientes, na qual o princípio da autonomia tenda a ser

ampliado. Em nosso país, cresce a discussão e a elaboração de normas deontológicas sobre as questões que envolvem as relações da assistência à saúde, contendo os direitos fundamentais que devem reger a vida do ser humano. Tal compreensão é encontrada no artigo 46 do Código de Ética Médica, que veda ao médico “efetuar qualquer procedimento médico sem o esclarecimento e o consentimento prévios do paciente ou de seu representante legal, salvo em iminente perigo de vida”. Por sua vez, os artigos 56 e 59 reforçam o direito de o paciente decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas e terapêuticas, e o seu direito à informação sobre o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e objetivos do tratamento. Os profissionais são, ainda, interditados de limitar o direito dos pacientes decidirem livremente sobre sua pessoa ou sobre seu bem-estar (art.48), princípio que, com relação às pesquisas médicas, é reforçado pelos artigos 123 e 124.

Fundamentos da autonomia

O princípio da autonomia não deve ser confundido com o princípio do respeito da autonomia de outra pessoa. Respeitar a autonomia é reconhecer que ao indivíduo cabe possuir certos pontos de vista e que é ele quem deve deliberar e tomar decisões segundo seu próprio plano de vida e ação, embasado em crenças, aspirações e valores próprios, mesmo quando diverjam daqueles dominantes na sociedade ou daqueles aceitos pelos profissionais de saúde. O respeito à

autonomia requer que se tolerem crenças inusuais e escolhas das pessoas desde que não constituam ameaça a outras pessoas ou à coletividade. Afinal, cabe sempre lembrar que o corpo, a dor, o sofrimento, a doença são da própria pessoa.

O respeito pela autonomia da pessoa conjuga-se com o princípio da dignidade da natureza humana, aceitando que o ser humano é um fim em si mesmo, não somente um meio de satisfação de interesses de terceiros, comerciais, industriais, ou dos próprios profissionais e serviços de saúde. Respeitar a pessoa autônoma pressupõe a aceitação do pluralismo ético-social, característico de nosso tempo.

A autonomia expressa-se como *princípio de liberdade moral*, que pode ser assim formulado: *todo ser humano é agente moral autônomo e como tal deve ser respeitado por todos os que mantêm posições morais distintas (...)* nenhuma moral pode impor-se aos seres humanos contra os ditames de sua consciência (4).

Certamente que não se espera que a autonomia individual seja total, completa. Autonomia completa é um ideal. Longe de se imaginar que a liberdade individual possa ser total, que não existam nas relações sociais forte grau de controle, de condicionantes e restrições à ação individual. Mas, se o homem não é um ser totalmente autônomo isto necessariamente não significa que sua vida esteja totalmente determinada por emoções, fatores econômicos e sociais ou influências religiosas. Apesar de todos os condicionantes, o ser humano pode se mover dentro de uma margem própria de decisão e ação.

Como afirma Chauí (11), a deliberação, no campo da ética, se faz dentro do possível. Se, por vezes, não podemos escolher o que nos acontece, podemos escolher o que fazer diante da situação que nos foi apresentada.

Enquanto Immanuel Kant aceita a autonomia como manifestação da vontade, John Stuart Mill, um dos pais da corrente ética utilitarista, preferia considerá-la como ação e pensamento. Argumentava que o controle social e político sobre as pessoas seria permissível e defensável quando fosse necessário prevenir danos a outros indivíduos ou à coletividade. Aos cidadãos é permitido que desenvolvam seu potencial de acordo com as suas convicções, desde que não interfiram com a liberdade dos outros.

O ser humano não nasce autônomo, torna-se autônomo, e para isto contribuem variáveis estruturais biológicas, psíquicas e socioculturais. Porém, existem pessoas que, de forma transitória ou permanente, têm sua autonomia reduzida, como as crianças, os deficientes mentais, as pessoas em estado de agudização de transtornos mentais, indivíduos sob intoxicação exógena, sob efeito de drogas, em estado de coma, etc.

Uma pessoa autônoma pode agir não-autonomamente em determinadas circunstâncias. Por isso, a avaliação de sua livre manifestação decisória é uma das mais complexas questões éticas impostas aos profissionais de saúde. Desordens emocionais ou mentais, e mesmo alterações físicas, podem reduzir a autonomia do paciente, podendo comprometer a apreciação e a racionalidade das decisões a serem

tomadas. Nas situações de autonomia reduzida cabe a terceiros, familiares ou mesmo aos profissionais de saúde decidirem pela pessoa não-autônoma.

O conceito legal de competência é intimamente relacionado ao conceito de autonomia. Não costumamos questionar a competência de decisão de um paciente quando sua decisão concorda com nossas escolhas. Ao contrário, somente quando a sua decisão conflita com a nossa, como no caso de recusa a se submeter a um procedimento que indicamos, é que a questão da validade da decisão é questionada. O julgamento de competência-incompetência de uma pessoa deve ser dirigido a cada ação particular e não a todas as decisões que a pessoa deva tomar em sua vida, mesmo com aqueles indivíduos legalmente considerados como incompetentes. Concordamos com Culver (12), ao afirmar que todos os pacientes devem ser julgados capazes até prova de sua incompetência, de que sua autonomia está reduzida.

A pessoa acometida por transtornos mentais, assim como os indivíduos retidos em estabelecimentos hospitalares ou de custódia, não devem ser vistos como totalmente afetados em sua capacidade decisória. O simples fato da existência do diagnóstico de uma doença mental não implica que ocorra incapacidade do indivíduo para todas as decisões a serem tomadas com respeito à sua saúde ou vida. No âmbito legal, presume-se que um adulto é competente até que o Poder Judiciário o considere incompetente e restrinja seus direitos civis, mas no campo da ética raramente se julga uma pessoa incompetente com respeito a

todas as esferas de sua vida. Mesmo os indivíduos considerados incapazes para certas decisões ou campos de atuação, são competentes para decidir em outras situações (13).

Os grupos socioeconomicamente vulneráveis, os mais desprovidos de recursos, têm menos alternativas de escolha em suas vidas, o que afeta o desenvolvimento de seu potencial de ampla autonomia mas não significa que devam ser vistos como pessoas que não podem decidir autonomamente, que os médicos devam decidir por eles.

Cabe particularizar a situação da autonomia dos adolescentes. O Código de Ética dos médicos incorporou a noção da maioridade sanitária, sem pronunciá-la expressamente, pois possibilita aos profissionais ocultarem informações a respeito de pacientes menores de idade, a seus pais ou responsáveis legais, quando julgarem que os adolescentes tenham competência para decidir a partir de uma avaliação adequada de seus problemas de saúde. Diz o art. 103 do CEM: “É vedado ao médico revelar segredo profissional referente a paciente menor de idade, inclusive a seus pais ou responsáveis legais, desde que o menor tenha capacidade de avaliar seu problema e de conduzir-se por seus próprios meios para solucioná-lo, salvo quando a não revelação possa acarretar danos ao paciente.”

Limites à autonomia

Há um temor que a absolutização da autonomia individual gere um culto ao privatismo moral, um

incentivo ao individualismo que seja insensível aos outros seres humanos, dificultando a existência de solidariedade entre as pessoas. Autonomia não significa individualismo, pois o homem vive em sociedade e a própria ética é um dos mecanismos de regulação das relações entre os seres humanos que visa garantir a coesão social e harmonizar interesses individuais e coletivos. A socialização do homem, desde a infância, lhe dá condicionantes morais, mas uma sociedade livre estimula que as autônias individuais sejam desenvolvidas, que se possa escolher entre as diversas morais existentes em cada momento histórico vivido.

A autonomia não deve ser convertida em direito absoluto; seus limites devem ser dados pelo respeito à dignidade e à liberdade dos outros e da coletividade. A decisão ou ação de pessoa, mesmo que autônoma, que possa causar dano a outra(s) pessoa(s) ou à saúde pública poderá não ser validada eticamente.

Se a garantia do princípio da autonomia requer o respeito a padrões morais que não sejam convencionais, padrões que não são majoritários na sociedade, isto não significa a defesa de uma ética sem limites. A opção ética para ser validada deve, segundo Singer (14), ter justificativas que demonstrem que ela não é exclusivamente pessoal. É necessário que os princípios defendidos estejam em conformidade com princípios mais amplos, que tendam a ser universalizáveis. Se a ética que defendemos fundamenta-se no indivíduo, sua liberdade deve ter como fronteiras a dignidade e a liberdade dos outros seres humanos.

Deve-se ainda salientar que a autonomia do paciente, não sendo um direito moral absoluto, poderá vir a se confrontar com a do profissional de saúde. Este pode, por razões éticas, a denominada cláusula de consciência, se opor aos desejos do paciente de realizar certos procedimentos, tais como técnicas de reprodução assistida, eutanásia ou aborto, mesmo que haja amparo legal ou deontológico para tais ações.

A Constituição brasileira assegura o direito à autonomia a todos os cidadãos ao incluir a determinação de que ninguém pode ser obrigado a fazer ou a deixar de fazer alguma coisa senão em virtude de lei. E o Código Penal Brasileiro exige o respeito a esse direito ao punir, em seu artigo 146, aquele que constranger outrem a fazer o que a lei não manda ou a deixar de fazer o que a lei manda. Essa nossa legislação penal coloca, porém, uma exceção à autonomia: quando se tratar de caso de iminente perigo de vida ou para evitar suicídio, o constrangimento da vítima deixa de ser crime. Em outras palavras, a nossa legislação garante ao cidadão o direito à vida, mas não sobre a vida; ele tem plena autonomia para viver, mas não para morrer.

Paternalismo

Pode-se conceituar paternalismo como a interferência do profissional de saúde sobre a vontade de pessoa autônoma, mediante ação justificada por razões referidas, exclusivamente, ao

bem-estar, alegria, necessidades, interesses ou valores da pessoa que está sendo tratada. O paternalismo existente na interação médico-paciente é concebido como sendo uma característica relacional básica, que aliás distingue o contrato médico de outras relações contratuais. Por vezes, o paternalismo médico é reconhecido sob a denominação de *privilégio terapêutico*.

As condutas paternalistas na prática médica originam-se dos fundamentos hipocráticos, para quem o médico deveria aplicar “os regimes para o bem dos doentes, segundo seu saber e razão (...)”, não concedendo lugar à autonomia da pessoa que tratava. A ação seria feita com base na opinião exclusiva do médico e não da vontade autônoma do paciente. Fundamenta-se na tese do predomínio, em determinadas circunstâncias, avaliadas e consideradas pelo próprio médico, do *princípio de não causar dano*, que em casos específicos sobrepuja e pode mesmo se opor ao princípio da autonomia do indivíduo.

Segundo Culver & Gert (15), para que um comportamento seja adequado à noção de privilégio terapêutico é necessário que se guie por certas premissas, que se evidenciam no relacionamento médico-paciente. O médico deve acreditar que sua ação é benéfica a outra pessoa – e não a ele próprio ou terceiros – e que sua ação não envolva uma violação de regra moral. Deverá, também, não ter no passado, no presente ou mesmo em futuro próximo o consentimento da outra pessoa que deve ser competente para tomar decisões. Esta forma de ver a relação profissional de saúde-paciente legiti-

ma, por exemplo, que se maneje qualitativa ou quantitativamente as informações a serem dadas ao doente sobre seu diagnóstico e prognóstico, por vezes isentando-o da obrigação de revelá-las quando considere que possam conduzir a uma deterioração do estado físico ou psíquico do paciente.

O paternalismo é defendido como ação necessária empreendida pelo médico no interesse daquele a quem trata. Konrad (16) considera que a conduta paternalista acabaria por ter um fim restaurador da autonomia individual, de condições adequadas de compreensão, deliberação e tomada de decisão. Logo, o ato paternalista seria uma resposta a incapacidades, e não uma negação dos direitos das pessoas.

O Código de Ética Médica brasileiro, apesar de dispor sobre a obrigatoriedade do recolhimento do consentimento para validar o ato médico, de certa maneira aceita atos paternalistas pois permite que, em algumas circunstâncias, sejam ocultadas informações que possam provocar danos psicológicos ao paciente, apesar de observar ser mandatário que seja comunicado seu responsável legal (CEM, art.59).

Temos posição contrária à preponderância, em nosso meio, da utilização de condutas paternalistas que muitas vezes não têm nada de paternalistas, não ocorrem no interesse da pessoa assistida, mas são fruto do autoritarismo de nossa sociedade, expresso nas relações do sistema de saúde. Entendemos que em situações em que a autonomia está reduzida devam prevalecer os princípios da beneficência e da não-maleficência, pois

a pessoa não tem condições de manifestar livre e esclarecidamente sua vontade autônoma. Porém, somos contrários a que os médicos decidam, diante de uma pessoa autônoma, o que é bom para ela, o que deverá ser seu bem-estar, sua qualidade de vida, fundamentados em seus próprios valores (dos profissionais). É preciso não esquecer que, muitas vezes, médicos e pacientes provêm de classes sociais distintas, com distintos valores socioculturais, valores esses que podem entrar em choque nas relações estabelecidas entre as duas partes.

A medicina compartilhada

A postura do médico na relação com o paciente, dentro dos princípios bioéticos, é a de consultor, conselheiro, parceiro, companheiro e amigo, com maior ou menor predomínio de um desses papéis na dependência das características de personalidade do paciente e do próprio médico. É um relacionamento muito similar ao do advogado e seu cliente: o médico é o profissional que eu chamo, para estar ao meu lado e me defender, quando me sinto ameaçado em minha saúde. Como consultor, pelos seus conhecimentos pode esclarecer-me sobre as ameaças à minha saúde, sobre os modos possíveis de combatê-las, os riscos e benefícios esperados. Como conselheiro e profissional capaz, sei que indicará e aplicará os recursos e técnicas mais adequados e, como conhecedor que é dos avanços da ciência médica, poderá instruir-me sobre a melhor estratégia que, em sua opi-

nião, deveria ser adotada. Como parceiro, se disporá a agir (por exemplo, realizar uma cirurgia ou outro procedimento) ou a indicar o profissional ou serviço capaz de fazê-lo. Como companheiro, sei que posso contar com seu auxílio sempre que precisar. Mas, como herdeiro da cultura latina, gostaria mesmo era de ter nele um amigo! Um amigo que desse o melhor de seu conhecimento, experiência e dedicação ao assistir-me nas decisões a serem tomadas, mas respeitasse minha autonomia para decidir o que é melhor para mim; o papel do amigo é de estar junto e não de abandonar o paciente, na solidão do seu sofrimento, para que decida sozinho. E lá no fundo de meu ser ainda esperaria dele algo mais: que, no momento da minha aflição, quando a dor turvar meu pensamento e a desesperança me furtar o desejo de agir, não tivesse de seus lábios apenas uma sentença fria a massacrar meu anseio de vida, mas encontrasse um artista sensível, experiente na arte de curar, que saberia sedar meu sofrimento com aquele “remedinho verde”, da cor da Medicina, que só o médico – com todas as letras maiúsculas – sabe aplicar” (17).

Há ainda um detalhe importante a ser lembrado: alguns profissionais aderem tão intensamente ao princípio da autonomia que não aceitam que o paciente diga: – Doutor, eu faço o que o senhor achar melhor! E acabam impondo a ele, tiranicamente, a “autonomia” que ele não deseja, isto é, as decisões que ele se recusa a tomar.

A nosso ver, se o paciente foi esclarecido pelo médico e opta pela postura de não escolher nenhuma das alternativas propostas, mas sim a de

adotar aquela que o médico achar mais adequada, ele já decidiu e portanto está exercendo sua autonomia; forçá-lo a tomar qualquer decisão diferente da que escolheu significa constrangê-lo e agir com autoritarismo. Em outras palavras, renunciar à autonomia também é exercer seu direito à autonomia e impor a autonomia ao paciente é autoritarismo.

Consentimento livre e esclarecido

A pessoa autônoma tem o direito de consentir ou recusar propostas de caráter preventivo, diagnóstico ou terapêutico que afetem ou venham a afetar sua integridade físico-psíquica ou social.

A noção do consentimento na atividade médica é fruto de posições filosóficas relativas à autonomia do ser humano quando de decisões tomadas em tribunais. Na esfera jurídica, a primeira decisão que tratou da questão parece ter sido o caso Slater versus Baker & Staplenton, julgado em 1767 na Inglaterra: dois médicos foram considerados culpados por não terem obtido o consentimento do paciente quando da realização de cirurgia de membro inferior que resultou em amputação. Deve-se lembrar que naquela época o consentimento já era demandado não só por motivos éticos e legais mas também pela necessidade da cooperação do paciente na realização do ato cirúrgico, pois ainda não eram suficientemente desenvolvidas as práticas anestésicas.

O processo Schloendorff versus Society of New York Hospitals, do início deste século, foi o responsável pelo desenvolvimento da reflexão doutrinária nos meios jurídicos norte-americanos. Refere-se à senhora que, em 1908, dirigindo-se ao New York Hospital, com queixas abdominais, foi examinada por médico que diagnosticou a existência de tumor benigno instalado no útero, para o qual indicou ser necessária a realização de procedimento cirúrgico. A paciente submeteu-se à cirurgia, tendo seu útero extirpado. Mas pouco tempo após a realização do ato, acusa o médico e o hospital perante os tribunais alegando ter sido enganada e operada sem que houvesse dado seu consentimento. Afirmava somente ter autorizado ser anestesiada para procedimentos diagnósticos, e não cirúrgicos. O caso chegou à Corte Suprema do Estado de New York, que sentenciou favoravelmente à queixosa. Ocasão em que o juiz Cardozo se expressa: “Todo ser humano na vida adulta e com a mente sã tem o direito de determinar o que deve ser feito com seu próprio corpo”.

Porém, somente em 1957, é que aparece a expressão *informed consent*, cunhada pela corte californiana julgadora do caso Salgo versus Leland Stanford Jr., University of Trustees. Este caso se referia a um homem que fôra submetido a uma aortografia transtorácica realizada devido à suspeita de obstrução da aorta abdominal; posteriormente ao procedimento, o paciente sofrera paralisia dos membros inferiores, complicação dada como rara para a técnica utilizada na época. Os magistrados do caso julgaram que houve conduta culposa por

parte dos operadores, porque não haviam revelado ao enfermo as possibilidades de riscos da técnica empregada, e por isso cabia a sanção indenizatória (18).

Porém, deve-se ressaltar que do ponto de vista ético a noção do consentimento esclarecido pode diferir da forma adotada pelos tribunais. No Brasil, o não recolhimento do consentimento da pessoa é tipificado como ilícito penal apenas quando for ocasionado por uma conduta dolosa, de acordo com o art.146, § 3º, I, do Código Penal. A norma penal requer somente um consentimento simples, significando o direito à recusa. O atendimento do princípio ético do respeito à autonomia da pessoa requer mais, não se limita ao simples direito à recusa ou ao consentimento simples, requer um consentimento livre, esclarecido, renovável e revogável. O consentimento deve ser dado livremente, conscientemente, sem ser obtido mediante práticas de coação física, psíquica ou moral ou por meio de simulação ou práticas enganosas, ou quaisquer outras formas de manipulação impeditivas da livre manifestação da vontade pessoal. Livre de restrições internas, causadas por distúrbios psicológicos, e livre de coerções externas, por pressão de familiares, amigos e principalmente dos profissionais de saúde. O consentimento livre requer que o paciente seja estimulado a perguntar, a manifestar suas expectativas e preferências aos profissionais de saúde (19).

Aceita-se que o profissional exerça ação persuasiva, mas não a coação ou a manipulação de fatos ou dados. A persuasão entendida como a tentativa de induzir a decisão de outra

pessoa por meio de apelos à razão é validada eticamente. Porém, a manipulação, tentativa de fazer com que a pessoa realize o que o manipulador pretende, sem que o manipulado saiba o que ele intenta, deve ser eticamente rejeitada.

Para Hewlett, o consentimento só é moralmente aceitável quando está fundamentado em quatro elementos: informação, competência, entendimento e voluntariedade (20).

A informação é a base das decisões autônomas do paciente, necessitaria para que ele possa consentir ou recusar as medidas ou procedimentos de saúde que lhe foram propostos. O consentimento esclarecido requer adequadas informações, compreendidas pelos pacientes. A pessoa pode ser informada, mas isto não significa que esteja esclarecida, caso ela não compreenda o sentido das informações fornecidas, principalmente quando as informações não forem adaptadas às suas circunstâncias culturais e psicológicas. Não é necessário que os profissionais de saúde apresentem as informações utilizando linguagem técnico-científica. Basta que elas sejam simples, aproximativas, inteligíveis, leais e respeitadas, ou seja, fornecidas dentro de padrões acessíveis ao nível intelectual e cultural do paciente, pois quando indevidas e mal organizadas resultam em baixo potencial informativo, em desinformação.

O paciente tem o direito moral de ser esclarecido sobre a natureza e os objetivos dos procedimentos diagnósticos, preventivos ou terapêuticos; ser informado de sua invasibilidade, da duração dos tratamentos, dos benefícios, prováveis desconfortos, inconvenientes e possíveis riscos físicos, psíquicos, econômicos e sociais que possa ter. O médico deve esclarecer, quando for o caso, sobre as controvérsias quanto as possíveis alternativas terapêuticas existentes. A pessoa deve ser informada da eficácia presumida das medidas propostas, sobre as probabilidades de alteração das condições de dor, sofrimento e de suas condições patológicas, ou seja, deve ser esclarecido em tudo aquilo que possa fundamentar suas decisões. Quanto aos riscos, devem compreender sua natureza, magnitude, probabilidade e a iminência de sua materialização. A informação a ser fornecida deve conter os riscos normalmente previsíveis em função da experiência habitual e dos dados estatísticos, não sendo preciso que sejam informados de riscos excepcionais ou raros.

Na prática dos profissionais de saúde comumente se apresentam três padrões de informação. O primeiro é o padrão da “prática profissional”, onde o profissional de saúde revela aquilo que um colega consciencioso e razoável teria informado em iguais ou similares circunstâncias. Nesta padronização, a revelação das informações é a determinada pelas regras habituais e práticas tradicionais de cada profissão. É o profissional que estabelece o balanço entre as vantagens e os inconvenientes da informação, assim como os tópicos a serem discutidos e a magnitude de informação a ser revelada em cada um deles (21).

A nosso ver, este padrão de informação negligencia o princípio ético da autonomia do paciente, pois o profissional se utiliza de parâmetros já estabelecidos por sua categoria, não adap-

65

tando ou individualizando as informações aos reais interesses de cada indivíduo.

O segundo padrão encontrado é o da “pessoa razoável”, que se fundamenta sobre as informações que uma hipotética pessoa razoável, mediana, necessitaria saber sobre determinadas condições de saúde e propostas terapêuticas ou preventivas a lhe serem apresentadas. Esse modelo se baseia numa abstração do que seria uma pessoa razoável, um ser considerado como representação da “média” de uma determinada comunidade e cultura. Não se requer que o profissional se disponha a revelar informações que julgue estar fora dos limites traçados pela figura hipotética da pessoa razoável. O profissional, ao utilizar tal modelo, continua a decidir o que será ou não revelado. Também, em nosso entender, o padrão da “pessoa razoável” tende a negligenciar o princípio ético da autonomia do paciente.

A utilização de formulários padronizados sobre os procedimentos a serem realizados em determinadas patologias, cirurgias e agravos à saúde segue freqüentemente este padrão de informações. Geralmente, essas fórmulas padronizadas, se bem que tendo sua importância na disseminação de conhecimentos sobre os eventos de saúde, não são suficientes para garantir adequada informação, que deve ser personalizada para obedecer aos princípios éticos apresentados. Muitas vezes, informações por escrito consistem em mero rito legal e administrativo, por isso não devem ser fontes exclusivas de esclarecimento da pessoa assistida.

O terceiro padrão é o denominado “orientado ao paciente” ou “padrão

subjetivo”. Utilizando-o, o profissional procura uma abordagem informativa apropriada a cada pessoa, personalizada, passando as informações a contemplarem as expectativas, os interesses e valores de cada paciente, observados em sua individualidade. Advogamos a utilização deste padrão de informações, pois requer do profissional descobrir, baseado nos conhecimentos e na arte de sua prática, e observando as condições emocionais do paciente e fatores sociais e culturais a ele relacionados, o que realmente cada indivíduo gostaria de conhecer e o quanto gostaria de participar das decisões.

Do ponto de vista ético, a informação a ser transmitida ao paciente é mais ampla do que exigem as normas legais e as decisões dos tribunais – que tendem a acatar a validade dos dois primeiros padrões de informação anteriormente citados (22).

Enfaticamente, devemos discordar dos que consideram que para a maioria dos pacientes em nosso meio é praticamente impossível estabelecer condições para a utilização cotidiana do “padrão subjetivo” devido ao baixo nível intelectual e sociocultural dos pacientes que freqüentam as instituições. Consideramos insatisfatórias as explicações que argumentam que boa parte dos pacientes de instituição hospitalar não compreende as informações que lhes são reveladas. Tais afirmativas trazem consigo, disfarçados ou inconscientes, preconceitos étnicos ou de classe social. Muitas vezes, se os pacientes não compreendem as informações a causa está na inadequação da informação e não na pretensa incapacidade de compreensão (23).

Certamente, não defendemos o modo norte-americano de informar. Independentemente do padrão de informação utilizado, o profissional de saúde, principalmente os médicos, informam ao paciente, mesmo sobre prognósticos graves, quase sempre imediatamente após terem se certificado do diagnóstico. Isso ocorre pelo receio de promoção de sua responsabilidade jurídica, através de vultosas ações indenizatórias. Este tipo de conduta não atende à conjunção dos princípios éticos aqui dispostos, a autonomia, a beneficência e a não-maleficência, pois se preocupa apenas com requisitos legais.

A pessoa autônoma também tem o direito de “não ser informada”. Ser informado é um direito e não uma obrigação para o paciente. Ele tem o direito de recusar ser informado. Nestes casos, os profissionais de saúde devem questioná-lo sobre quais parentes ou amigos quer que sirvam como canais das informações. É certo que o indivíduo capaz tem o direito de não ser informado, quando assim for sua vontade expressa. O respeito ao princípio da autonomia orienta que se aceite a vontade pessoal, impedindo os profissionais de saúde de lhe fornecerem informações desagradáveis e autorizando que estes últimos tomem decisões nas situações concernentes ao seu estado de saúde, ou, ainda, que devam preliminarmente consultar parentes ou amigos do paciente.

Para validar-se tal direito, o paciente deve ter clara compreensão que é dever do médico informá-lo sobre os procedimentos propostos, que tem o direito moral e legal de tomar decisões sobre seu próprio tratamento. Deve

também compreender que os profissionais não podem iniciar um procedimento sem sua autorização, exceto nos casos de iminente perigo de vida. E, finalmente, que o direito de decisão inclui o de consentir ou de recusar a se submeter a determinado procedimento. A partir do preenchimento desses pressupostos, o paciente pode escolher não querer ser informado ou, alternativamente, que as informações sejam dadas a terceiros, ou ainda querer emitir seu consentimento sem receber determinadas informações.

Além de livre e esclarecido o consentimento deve ser renovável quando ocorram significativas modificações no panorama do caso, que se diferenciem daquele em que foi obtido o consentimento inicial. Quando preliminarmente recolhido, o foi dentro de determinada situação, sendo assim, quando ocorrerem alterações significantes no estado de saúde inicial ou da causa para a qual foi dado, o consentimento deverá ser necessariamente renovado. A esse propósito, deve-se ponderar sobre a prática comum adotada, principalmente nos ambientes hospitalares, a respeito do denominado “termo de responsabilidade”. Quando o consentimento inicial, na entrada ao ambiente hospitalar, é tido como permanente e imutável, mesmo que ocorram modificações importantes no estado de saúde, pode se estar violando a vontade autônoma da pessoa. É como comprar algo e assinar, apesar das letras miúdas, sem realmente saber com o que se está concordando.

É ainda importante salientar que o consentimento dado anteriormente não é imutável, pode ser modificado ou mesmo revogado a qualquer instante,

por decisão livre e esclarecida da pessoa assistida, sem que a ela devam ser contrapostas objeções e sanções morais ou administrativas.

Cabe também fazer-se distinção entre o consentimento esclarecido, que consiste em um processo para contribuir na tomada de decisão, pelo paciente, do termo de consentimento, que é um documento legal, assinado pelo paciente ou por seus responsáveis com o intuito de respaldar juridicamente a ação dos profissionais e dos estabelecimentos hospitalares. Este último tem pouca validade ética quando não contempla os fundamentos do processo de manifestação autônoma da vontade do paciente. As decisões envolvendo procedimentos diagnósticos ou terapêuticos infreqüentemente se esgotam em uma única ocasião, ao contrário, ocorrem no transcorrer de toda a relação médico-paciente. No ambiente hospitalar as decisões também não se restringem somente aos médicos, mas envolvem diversos profissionais de saúde que participam na assistência ao paciente.

Não queremos minimizar a evidente limitação ao direito do paciente à informação imposta pelas condições de atendimento em prontossocorros e serviços de emergência. O tempo de contato entre os profissionais e pacientes nessas condições é aquém do desejável, e isto evidentemente impossibilita o estabelecimento de uma adequada e necessária comunicação.

A ação dos profissionais de saúde nas situações de emergência, em que os indivíduos não conseguem expressar suas preferências ou dar seu

consentimento, fundamentam-se no princípio da beneficência, assumindo o papel de protetor natural do paciente por meio de ações positivas em favor da vida e da saúde. Nas situações de emergência aceita-se a noção da existência de consentimento presumido ou implícito, pelo qual supõe-se que a pessoa, se estivesse de posse de sua real autonomia e capacidade, se manifestaria favorável às tentativas de resolver causas e/ou conseqüências de suas condições de saúde. Aliás, a inação nas circunstâncias de grave e iminente perigo de vida contraria o dever de solidariedade imposto pelo acatamento ao princípio de beneficência, podendo consubstanciar situação de omissão de socorro.

A compreensão jurídica prevalente e as normas de ética profissional dos médicos e dos profissionais de enfermagem apontam que no caso de iminente perigo de vida o valor da vida humana possa se sobrepor ao requerimento do consentimento e do esclarecimento do paciente (CEM, arts. 46 e 56). A sonegação de informações nessas situações é justificada pragmaticamente pela premência da necessidade de agir, confrontando-se com as dificuldades de ser estabelecida adequada comunicação.

Contudo, deve-se realçar que o “iminente perigo” não pode ser de modo que resulte em sonegação de informação/esclarecimento/direito de decisão, em ocasiões em que não existem justificativas éticas para desrespeitar a autonomia das pessoas. O Código de Ética Médica prevê que o proceder nas situações de iminente perigo de vida seja orientado pelos princípios éticos da beneficência e da não-maleficência, na

proteção do bem-estar do paciente, assumindo o profissional o papel de protetor natural do mesmo. Porém, é preciso observar que nas próprias situações de exceção é eticamente desejável que decisões verdadeiramente autônomas dos pacientes ou de seus responsáveis sejam respeitadas, e que as normas dos códigos de ética profissional não sejam utilizadas, como freqüentemente acontece, contra os valores e objetivos de vida do paciente.

O termo de consentimento livre e esclarecido

Fornecer um texto padrão de consentimento livre e esclarecido para ser seguido, em nossa opinião, não é adequado. Alguns requisitos, entretanto, são básicos e não devem ser esquecidos quando da redação desse documento. Esses elementos essenciais de um termo de consentimento livre e esclarecido poderiam ser assim sumarizados:

- 1º) Ser feito em linguagem acessível;
- 2º) Conter: a) os procedimentos ou terapêuticas que serão utilizados, bem como seus objetivos e justificativas; b) desconfortos e riscos possíveis e os benefícios esperados; c) métodos alternativos existentes; d) liberdade do paciente recusar ou retirar seu consentimento, sem qualquer penalização e/ou prejuízo à sua assistência; e) assinatura ou identificação dactiloscópica do paciente ou de seu representante legal.

A conduta ética na prática médica atual

A prática médica atual exige rupturas com o sistema ético tradicional?

A ética hipocrática baseia-se, fundamentalmente, nos princípios da beneficência, não-maleficência, respeito à vida, à privacidade e à confidencialidade.

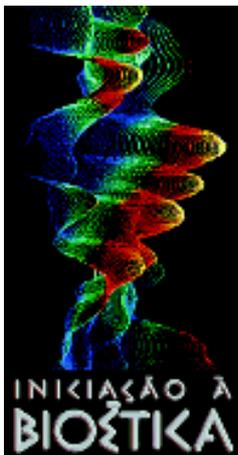
Como regra geral, esses princípios tradicionais continuam válidos e adequados para nortear a prática médica; o que deve, entretanto, ser acrescentado é o princípio do respeito à autonomia do paciente.

À manifestação autônoma da sua vontade, devidamente esclarecida pelo profissional de saúde, cabe a decisão final em cada procedimento. Ressalve-se que todos esses princípios não são absolutos e, portanto, admitem condutas de exceção.

Referências bibliográficas

1. Dias CV. Literatura grega. In: Enciclopédia Barsa. Rio de Janeiro: Enciclopédia Britânica do Brasil Publicações, 1966.
2. Jaeger W. Paideia: los ideales de la cultura griega. México: F.C. Economica, 1967.
3. Ribeiro RJ. USP debate os direitos humanos. Calendário Cultural, USP, abril, 1997.
4. Gracia D. Introducción. La bioética médica. Bol Of Sanit Panam 1990;108(5-6):374-8.

5. Chaves A. Direito ao próprio corpo. *Rev Med* 1977;6(11):21-4.
6. Gracia D. La bioética médica. In: Organización Panamericana de la Salud. *Bioética: temas y perspectivas*. Washington: OPAS, 1990: 3-7.
7. Pueyo VM, Rojo JÁ, Guevara LL. Los derechos del enfermo. *Rev Esp Med Leg* 1983;36-37:7-44.
8. Macedo CG. Bioética. *Bol Of Sanit Panam* 1990;108(5-6):1.
9. Pessini L, Barchifontaine P. Problemas atuais de bioética. 4ª ed. São Paulo: Loyola, 1997.
10. Pellegrino ED. La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica. In: Organización Panamericana de la Salud. *Bioética: temas y perspectivas*. Washington: OPAS, 1990: 8-17.
11. Chauí M. Convite à filosofia. 5ª ed. São Paulo: Ática, 1995.
12. Culver CM. Competência do paciente. In: Segre M, Cohen C, organizadores. *Bioética*. São Paulo: EDUSP, 1995: 63-73.
13. Harris J. *The value of life: an introduction to medical ethics*. London: Routledge and Kegan Paul, 1985: 197-8.
14. Singer P. *Ética prática*. São Paulo: Martins Fontes, 1994: 18.
15. Culver CM, Gert B. *Philosophy in medicine*. New York: Oxford Press, 1982.
16. Konrad MS. A defense of medical paternalism maximizing patient's autonomy. In: Edwards RB, Graber GC. *Bioethics*. San Diego: Hacourt Brace Jovanovich Publishers, 1988: 141-50.
17. Muñoz DR. A bioética e a relação médico-paciente. In: *Bioética clínica: curso de extensão universitária*. São Paulo: Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo, 1997.
18. Fortes PAC. O consentimento informado na atividade médica e a resposta dos tribunais. *Rev Justiça Democracia* 1996;1(2):185-97.
19. Fortes PAC. Reflexões sobre a bioética e o consentimento esclarecido. *Bioética* 1995;2:129-35.
20. Hewlett S. Consent to clinical research: adequately voluntary or substantially influenced? *J Med Ethics* 1996; 22:232-7.
21. Beauchamp TL, McCullough LB. The management of medical information: legal and moral requirements of informed voluntary consent. In: Edwards RB, Graber GC. *Bioethics*. San Diego: Hacourt Brace Jovanovich Publishers, 1988: 130-41.
22. Fortes PAC. A responsabilidade médica nos tribunais [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública, 1994.
23. Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, March V. Informed consent: why are its goals imperfectly realized? *N Engl J Med* 1980;302:896-900.



José Eduardo de Siqueira

O Princípio da Justiça

“A distribuição natural dos bens não é justa ou injusta; nem é injusto que os homens nasçam em algumas condições particulares dentro da sociedade. Estes são simplesmente fatos naturais. O que é justo ou injusto é o modo como as instituições sociais tratam destes fatos”.

JOHN RAWLS - *Theory of Justice*

Introdução

Giovanni Berlinguer, em seu último livro *Ética de la Salud*, fala de uma “bioética de justificativa” e retoma a crítica apresentada pela prestigiosa revista *Hastings Center Report*. Alerta Berlinguer que essa nova tendência pode ser considerada como o retorno a um deserto moral. Diz textualmente: “*Ontem a ética tratava de Justiça, do acesso aos serviços de saúde, dos direitos dos enfermos; hoje, fala-se unicamente da racionalização dos tratamentos médicos*”.

Essa nova visão deformada da bioética pretende legitimar algumas decisões políticas fortemente restritivas à aplicação de recursos na área da saúde.

Cifras do Banco Mundial mostram que caso a mortalidade infantil registrada nos países pobres fosse reduzida ao nível observado nos países ricos, onze milhões de crianças poderiam deixar de morrer anualmente.

Esses registros iniciais nos parecem oportunos para introduzir o tema do princípio da justiça, já que a possibilidade do retorno “ao deserto moral” deve não somente nos provocar indignação como, também, o desejo de resgatar o enunciado kantiano de que o ser humano há de ter sempre dignidade e não preço, como querem alguns financistas.

Com freqüência, as autoridades que estabelecem as políticas de atenção à saúde amparam-se em diferentes teorias da justiça para defender

suas decisões. Seria equivocado, porém, pensar que somente proposições filosóficas sobre a justiça determinam concretamente medidas governamentais. Entretanto, elas não só as influenciam como, também, dão sustentação às argumentações de seus formuladores.

Imperioso, portanto, é conhecer um pouco das principais correntes de pensamento sobre o princípio da justiça propostas ao longo da história da filosofia política.

A justiça amparada na metafísica

A teoria da justiça formulada pelos pensadores gregos – que se manteve vigente no mundo ocidental desde o século VI a.C. até o século XVII de nossa era – entendia a justiça como uma propriedade natural das coisas. Ao ser humano caberia apenas conhecê-las e respeitá-las. Havendo uma lei natural imutável, tudo teria o seu lugar no plano cósmico ou mesmo no das relações humanas. Platão descreve uma sociedade naturalmente ordenada e estabelece, em seu livro *A República*, a categoria de homens inferiores, os artesãos, ao lado de outros que naturalmente seriam forjados para o comando político, os governantes. Os indivíduos inferiores prestariam permanente obediência aos governantes, a mesma que habitualmente se devotava aos pais. Este é o fundamento do paternalismo deste modelo filosófico. Assim, na cidade justa descrita por Platão, da mesma maneira que o súdito devia obediência ao soberano, tam-

bém o enfermo a deveria aos médicos. A medicina era tida como uma espécie de sacerdócio e o médico, de algum modo, o mediador entre os deuses e os homens. Os serviços médicos eram considerados de tal maneira superiores que, em realidade, não poderiam ser pagos conforme os preceitos habituais de troca, senão com a incorporação obrigatória de um tributo de honra (*honor*), o que deu origem ao termo honorário.

Na cultura grega identificava-se uma clara superioridade do bem comum sobre o individual. Aristóteles, por exemplo, considerava que a *polis* seria, por natureza, anterior ao indivíduo porque o todo é necessariamente anterior à parte e por ser somente ela (*polis*) auto-suficiente em si mesma. Na ordem da justiça isto significava que o bem comum é necessariamente anterior ao bem individual. Fundamental, porém, é ter claro o sentido preciso do que se entendia por “bem comum”. Esse enunciado aristotélico ganha em S. Tomás de Aquino os contornos de doutrina religiosa. Assim, baseado no livro do Gênesis, toda a espécie humana procederia de um único homem – Adão. Todos os homens tomariam parte em uma comunidade natural. Essa concepção metafísica que unia os homens a uma entidade atemporal persiste ainda hoje na doutrina católica quando aponta para uma Jerusalém Celeste unida a uma Jerusalém Terrestre ou Padecente, esta última representada por toda a comunidade de crentes vivos. O mundo sobrenatural unido ao natural em plena harmonia, tudo regido por uma lei imutável. Dentro dessa ótica os atos individuais seriam considerados “bons” se respeitassem essa

ordem natural. Do mesmo modo, a perfeição moral só poderia ser alcançada de maneira completa na figura do governante. Todos deveriam estar unidos ao soberano pelo vínculo ilimitado da obediência. A figura do médico, nessa sociedade, apresentava-se tal qual a do soberano. Quando Aristóteles e S. Tomás de Aquino falavam da perfeição moral do rei, para quem os súditos deveriam demonstrar incondicional obediência, se reconhece de imediato o mesmo modelo na relação médico-paciente. O médico, tanto quanto o rei e o sacerdote, representava o bem comum e, portanto, a perfeição moral. Por isso, a única virtude que se esperava de um enfermo era a obediência. S. Antonio de Florença escreveu em 1459: *“Se um homem enfermo recusa os medicamentos prescritos por um médico chamado por ele ou por seus parentes, pode ser tratado contra sua própria vontade, do mesmo modo que um homem pode ser retirado contra sua vontade de uma casa que está prestes a ruir”*.

Nessa sociedade cabia aos legisladores implantar leis que expressassem este ideal de justiça. A justiça como proporcionalidade natural. O escravo era atendido por um médico escravo, o artesão era sempre impossibilitado de receber tratamentos dispendiosos, somente o cidadão rico teria completo acesso aos bens da saúde. Estas diferentes atenções médicas eram consideradas justas, pois eram consensualmente aceitas como proporcionais e atenderiam aos princípios da justiça distributiva na sociedade regida por uma lei natural, transcendente e imutável. Nesse modelo de justiça os pacientes eram destituídos de autono-

mia e recebiam uma parcela de atendimento médico proporcional à sua categoria social e todo esse universo estratificado era justificado por um princípio metafísico.

A justiça contemplando o indivíduo

Por um largo período da história prevaleceu a idéia da lei natural como norma de relações entre os homens. Somente na modernidade a justiça deixou de ser concebida como condição natural para transformar-se em decisão moral. Evoluiu-se no entendimento da justiça como valor intrínseco de uma lei natural para um bem decidido em termos de um contrato social. Este novo pacto passou a ditar normas de relação entre o súdito e o soberano não mais pela submissão, mas sim por uma decisão livre. O homem comum agora desconsiderava a lei natural como fonte autêntica de poder e impunha sua decisão moral como única e exclusiva norma de justiça. No final do século XVII, John Locke descreveu como direitos primários de todo ser humano o direito à vida, à saúde, à integridade física, à liberdade e à propriedade.

No início do renascimento, o tema da justiça foi tratado por Jean Bodino em seu livro *República*, onde propõe uma monarquia harmônica na qual os súditos não seriam tratados como crianças, numa clara referência ao modelo grego, mas sim como adultos, dotados de liberdade, e condena a idéia dos monarcas abusarem das pessoas livres, bem como dos escravos e dos

bens dos súditos como se fossem seus. Disse Bodino: “*Entendo por justiça a reta distribuição das recompensas e das penas e do que pertence a cada um de acordo com o direito (...) Dita distribuição só pode realizar-se pela aplicação conjunta dos princípios da igualdade e da semelhança, o que cabalmente constitui a proporção harmônica(...) Nenhum autor grego ou latino referiu-se à justiça harmônica seja para sua distribuição, seja para o governo da República. Não obstante, se trata da forma de justiça mais divina e mais excelsa...*”

Entre Bodino e Locke houve um pensador muito importante, Espinoza, que em seu *Tratado Teológico-Político* defende a idéia de que a soberania autêntica do regime político perfeito deve residir exclusivamente no direito de todos os homens em uma comunidade democrática. Condenando o absolutismo, Espinoza considera como antinatural o poder de um monarca sobre seus súditos e propõe, como mais ajustado à natureza, que cada cidadão transfira seus direitos em favor da maioria da sociedade. Espinoza entendia a justiça como obra da razão e construída dentro de um pacto democrático.

O *Tractatus Theologico-Politicus* de Espinoza é de 1670. Em 1690, John Locke publica *Two Treatises on Civil Government*, a carta magna do liberalismo contratualista. O autor é categórico em afirmar que quando as leis não respeitam os direitos de cada cidadão o Estado excede os limites de suas funções e torna-se injusto. Para Locke, a verdadeira justiça erigia-se em um contrato social que obrigatoriamente emanava do exercício da liberdade indivi-

dual. Segundo o pensamento liberal, há uma concepção minimalista do Estado que teria simplesmente a missão de permitir o exercício dos direitos naturais de cada cidadão: o direito à vida, à saúde, à liberdade e à propriedade. Estabelecia-se a prevalência dos direitos individuais sobre o poder do Estado; a plena liberdade do contrato substituía o velho ajuste natural.

No campo da saúde este novo enfoque trouxe mudanças substanciais. Se no antigo modelo o indivíduo era um elemento passivo e considerava-se imoral a desobediência às decisões médicas, no pensamento liberal a justiça sanitária incorpora-se à nova realidade do mercado e é transacionada segundo as leis livres do comércio, sem qualquer intervenção de terceiros. Desta corrente de pensamento surgiram os princípios da medicina liberal que estabeleceu regras no relacionamento médico-paciente acomodadas às leis de mercado, afastado o Estado de qualquer tipo de intervenção. Qualquer intermediação era considerada prejudicial. As associações médicas emergentes no século XIX condenavam em seus códigos deontológicos os profissionais que recebiam salários. A assistência médica era regida por um contrato particular entre médico e paciente, com regras de comum acordo entre as partes, sem nenhum tipo de controle externo.

Segundo este modelo, instituiu-se no século XIX três tipos bem diferenciados de assistência médica. As famílias ricas, que dispunham de recursos financeiros suficientes para celebrar qualquer contrato, pagavam os honorários arbitrados pelos médicos. Havia, também, um amplo estrato da população que se valia de um seguro

privado para conseguir saldar os compromissos com intervenções médicas e internações hospitalares. Finalmente, estava a maioria das pessoas pobres que não tinham recursos para acesso ao sistema sanitário. Para atender a esse enorme contingente de despossuídos foram criadas as entidades beneficentes, que se pautavam pelo sentimento cristão de misericórdia e caridade. Assim, surgiram no Ocidente as Santas Casas de Misericórdia, invariavelmente dirigidas por irmandades de freiras católicas. Muitos dos enfermos atendidos nessas entidades o foram na condição de indigentes. Se recorrermos ao *Dicionário* de Aurélio Buarque de Holanda vamos encontrar o termo indigência como “a falta do necessário para viver, pobreza extrema, penúria, miséria”. A realidade destes pacientes é bem conhecida de médicos formados até a década de sessenta de nosso século e que, por serem recentes, mostram uma outra face da misericórdia, que é a miséria que imperava no atendimento a esses indivíduos. Em alguns hospitais podia-se ler, afixados às portas, os versículos iniciais do Salmo 51, chamado *Misere* e que diz: “*Tem piedade de mim, ó Deus, por teu amor! Apaga minhas transgressões, por tua grande compaixão!*”.

A indigência roubava dessas pessoas o direito a qualquer reivindicação sobre justiça e as tornava protagonistas do que Virgílio descrevia como *muta ars*. A prática médica exercida como a arte muda de deuses que espalhavam suas benesses a pacientes que absolutamente obedientes as recebiam com extrema e comovida gratidão. A teoria liberal nada tinha a ofe-

recer a essa multidão de indigentes que não podia exercer o que seriam, segundo Locke, os direitos naturais de qualquer cidadão pelo mero fato de ser pessoa humana. O Estado minimalista de Locke era muito frágil e destituído de poder para intervir em benefício de quem quer que fosse. As leis do mercado liberal pressupunham para o pleno exercício da cidadania o domínio do poder econômico para celebrar contratos que possibilitassem acesso aos cuidados de saúde. Fora desse âmbito, só restava a esmola, a misericórdia. E foi exatamente a óbvia injustiça deste Estado minimalista que gerou o Estado maximalista proposto por Marx.

A justiça contemplando o coletivo

Karl Marx e Friedrich Engels propuseram como alternativa para as injustiças da sociedade liberal o regime socialista como único caminho para a construção de uma sociedade humana autenticamente igualitária e justa. Argumentavam que a justiça distributiva jamais poderia prosperar no liberalismo que se prendia a uma bandeira dos direitos civis e políticos sem considerar os direitos econômicos, sociais e culturais. Ambos ridicularizavam a teoria dos direitos humanos, dizendo que os liberais a defendiam como estratégia para se atingir a verdadeira meta dos interesses burgueses, que era o de controle da propriedade privada sobre os meios de produção. Atacava, portanto, o socialismo a tese central dos regimes liberais que se

apoiavam no respeito irrestrito à propriedade privada. Marx dizia que só se conseguiria a justiça social anulando-se qualquer vestígio da propriedade privada, transformando-a em propriedade coletiva. O Estado liberal, para os socialistas, era uma superestrutura edificada sobre uma infra-estrutura desigual e que apenas fazia institucionalizar a injustiça. Entendia Marx que o liberalismo apenas transferira de mãos o poder dos senhores feudais para a burguesia. A propriedade privada empregava o proletário que na condição de assalariado fazia crescer o poder da burguesia sem receber em troca qualquer parcela do poder. Só haveria uma maneira de se construir a sociedade justa, que era tornando propriedades comuns os bens de produção. Marx foi mais longe ainda, ao dizer que se o capital permanecesse como patrimônio pessoal de alguns daí resultaria que seus proprietários imporiam suas personalidades e iniciativas, enquanto os trabalhadores careceriam de ambas e, conseqüentemente, perderiam também sua própria liberdade. Por considerar essa estrutura injusta, Marx declara que a sociedade humana deveria aspirar a um Estado no qual fossem “abolidas a personalidade, a independência e a liberdade burguesas”. Interpretava o homem gerado pelo liberalismo como um indivíduo fechado em si mesmo, em seus interesses particulares e apartado da comunidade, enfim, um verdadeiro predador dos mais nobres valores da sociedade humana. Os únicos vínculos que o manteria unido à sociedade seriam suas necessidades e interesses na preservação de sua propriedade, ou seja, de seus interesses

egoístas. A injustiça, portanto, era vista como intrínseca ao sistema liberal e capitalista, não cabendo outra alternativa senão a completa transformação do mesmo. Embora tivesse existido uma corrente de pensadores socialistas que vislumbravam a possibilidade de uma humanização do sistema liberal, contemplando os operários com maiores direitos no campo econômico e social, acabaram, finalmente, por prevalecer as teses de Marx. Para ele, os filósofos idealistas teriam criado uma grande falácia ao identificar a pessoa humana com o conceito de moral (Kant) ou a uma realidade espiritual (Hegel), esquecendo que o homem real é inseparável de suas condições materiais de vida e de suas relações de produção. Desconhecer essa evidência seria condenar a sociedade a um idealismo puro, sem propostas racionais para os problemas da implantação da justiça entre os homens.

Na sociedade comunista a saúde teria que ser, portanto, um serviço público que obrigatoriamente seria oferecido a todos segundo suas necessidades. Advogou Marx a famosa tese “a cada um exigir-se segundo sua capacidade e dar-se segundo sua necessidade”. Não havendo lugar para a prática liberal da medicina, o Estado passa a oferecer a todo cidadão, de modo integral e gratuito, a assistência sanitária segundo suas necessidades. Dessa maneira se alcançaria a verdadeira justiça no campo da saúde. Assim foi feito na ex-União Soviética após a Revolução de 1917, e se faz até hoje em Cuba.

Um problema que permaneceu sem solução no socialismo clássico foi o do tratamento desigual dos diferentes

níveis de liberdade humana. A liberdade *de* e a liberdade *para*, consideradas pelos socialistas, respectivamente, como formal e real. Consagrou-se como essencial as liberdades para trabalhar, formar família, educar os filhos, todas atendidas pelos direitos econômicos, sociais e culturais. Consideradas supérfluas as liberdades de expressão, de culto religioso, de produção intelectual, o que recentemente motivou os seguintes comentários do ex-primeiro ministro russo Gorbachev, quando da queda do comunismo na União Soviética: “O que morreu para sempre foi o modelo criado por Stalin, que desde o primeiro momento foi uma aventura, um regime que ignorava por completo a democracia, os direitos humanos (...)”

Em busca da justiça no século XX

Dois autores marcaram a década de setenta de nosso século com novas propostas para a justiça: Robert Nozick e John Rawls. O primeiro publicou, em 1974, *Anarchy, State and Utopia*, estabelecendo que somente poderia ser considerado justo o Estado que se limitasse à proteção dos direitos individuais das pessoas. Retoma a tese do “Estado Mínimo” argumentando que o “Estado Maior” violava os direitos dos cidadãos. Na introdução de sua mencionada obra, assim expõe seu conceito de Estado: “Nossa conclusão principal a propósito do Estado é que está justificado um Estado mínimo, limitado às estritas funções de proteção contra a violência, o

furto, a fraude no cumprimento dos contratos. O Estado não pode usar seu poder de coação com a finalidade de obrigar alguns cidadãos a ajudar outros (...)”

Mais influente que Nozick foi, sem dúvida, Rawls, que em 1971 publicou *A Theory of Justice*, onde procura estabelecer a justiça como equidade. Muito próximo a algumas idéias fundamentais da ética kantiana, Rawls parte da pessoa como um absoluto moral. Quer com isto dizer que todo ser humano, uma vez alcançada a idade da razão, é autônomo e tem um perfeito senso de justiça. Estabelece uma ponte entre os conceitos de “pessoa moral” e “sociedade bem-ordenada”. Para que ocorra o perfeito entrosamento entre as duas variáveis, pessoa e sociedade, estabelece como imprescindíveis alguns direitos individuais e sociais primários, que seriam:

- 1) Liberdades básicas de pensamento e de consciência que capacitariam o indivíduo para tomar decisões e buscar a implantação do bem e da justiça;
- 2) Liberdade de movimento e de livre escolha de ocupações;
- 3) Liberdade de rendas e riquezas;
- 4) Condições sociais para o respeito a todo indivíduo como pessoa moral.

Rawls considera que uma sociedade somente será justa se “*todos os valores sociais – liberdade e oportunidades, ingressos e riquezas, assim como as bases sociais e o respeito a si mesmo – forem distribuídos de maneira*

igual, a menos que uma distribuição desigual de algum ou de todos esses valores redunde em benefício para todos, em especial para os mais necessitados”.

Partindo do imperativo categórico da razão kantiana, Rawls estabelece uma teoria de justiça social que busca integrar as liberdades civis e políticas com os direitos econômicos, sociais e culturais. Transforma-se em modelo para os projetos social-democratas que passaram a imperar no mundo ocidental. Entre o liberalismo extremo e o socialismo ortodoxo propõe uma tese intermediária que denomina de justiça como equidade. Talvez seja a teoria que mais repercussões teve na sociedade ocidental moderna. Mesmo na medicina sua influência foi profunda. Assim, inúmeros são os autores que basearam-se em Rawls para elaborar engenhosas propostas para os temas de justiça sanitária, como, por exemplo, Norman Daniels e Robert Veatch. Este último publicou em 1986 o livro *The Foundations of Justice*, onde, baseado em princípios da moral judaico-cristã, formula uma teoria de justiça igualitária em que propõe igualdade nos valores morais, nas oportunidades e nas consequências sociais. Outro autor que recebeu influência de Rawls e fez importantes contribuições ao tema da justiça sanitária foi Charles Fried, que considera como obrigação do Estado prestar assistência aos mais necessitados até um mínimo bastante elevado e muito acima do proposto por Nozick.

A título de conclusão e por uma justiça sanitária digna no Brasil

A receita do Estado Mínimo faz parte do ideário neoconservador ou neoliberal que propõe um modelo elitista de democracia frente ao participativo. Estabelece limites drásticos ao papel do Estado, que se ocuparia tão-somente de obras e da ordem pública, ou seja, garantir a comodidade e a segurança dos cidadãos, ao invés de intervir para assegurar a liberdade e a equidade. É óbvio que, nesse modelo, a aplicação do princípio da justiça ficou tributária da ética utilitarista que responde às leis do mercado. Os que defendem uma democracia participativa entendem a saúde como um bem tão fundamental que para ser eticamente aceitável deve ser oferecida para todos, e não para a maioria. Pretendem substituir o conceito de Jeremy Bentham de “o maior bem para o maior número” para o mais equânime “um adequado nível de assistência à saúde para todos”.

Na década de setenta, a Organização Mundial da Saúde (OMS) lançou a campanha “Saúde para todos no ano 2000”. Esse projeto contava com o empenho de vários governos para que, no final deste milênio, fossem reduzidas as diferenças nos indicadores de saúde das populações pobres e ricas em pelo menos 25%, o que significaria melhora sensível em favor dos países mais carentes. A dois anos do ano 2000, o índice de 25% provavelmente será atingido, porém em sentido oposto, ou seja, mais se acentuou a diferença dos indicadores de saúde

do Primeiro para o Terceiro Mundo. Lamentavelmente, constata-se que o mote da campanha da OMS está se transformando em “Saúde para poucos no ano 2000”.

Os países pobres apresentam uma expectativa de vida média 20 anos menor que a dos países ricos, e a mortalidade infantil é 10 a 15 vezes maior. Quando se analisa os indicadores de saúde das classes altas dos países do Terceiro Mundo, verifica-se que os mesmos são comparáveis aos observados nos países do Primeiro Mundo. Este fato deu margem a que fosse ironicamente proposto um nome mais apropriado para o nosso país, que passaria a ser conhecido como Belíndia. Pequena parte da população vivendo nas condições da rica Bélgica e a grande maioria na pobre Índia. Josué de Castro, em seu livro *Geografia da Fome*, identificou nesse contraste uma imensa população de insones. Alguns que não dormiriam de fome e outros que não dormiriam com medo daqueles que têm fome.

No Brasil já é passada a hora de definirmos se desejamos a saúde apresentada no balcão de negócios e mediada pelas leis de mercado, onde os detentores dos recursos econômicos compram a melhor assistência médica a qualquer preço, ou a saúde oferecida a todos como um direito universal. Nossa Constituição, ao menos, estabelece no artigo 192 que “a Saúde é um direito de todos e um dever do Estado”.

Infelizmente, vemos o Estado fugir de seu compromisso constitucional e entregar recursos a hospitais privados, esquecendo as unidades públicas de saúde. Num artigo publicado na

revista *Bioética* do Conselho Federal de Medicina, o deputado federal e ex-secretário da Saúde do Estado de São Paulo, José Aristodemo Pinotti, faz a seguinte afirmação: “A realidade é que, nestes últimos cinco anos, terceirizou-se caoticamente a saúde e, hoje, o setor privado contratado, que absorve cerca de 50% dos recursos da área, é mal remunerado, mal controlado, fraudado com frequência e atende sem eficiência ou eficácia”.

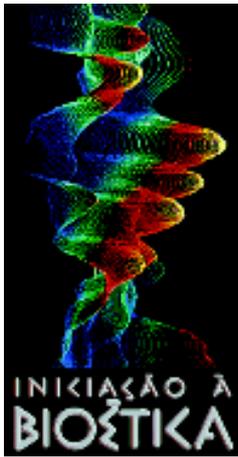
A Bioética, como foro privilegiado por sempre expressar reflexões oriundas de saberes multidisciplinares, percebe que a assistência médica centrada no hospital e calcada nos últimos avanços tecnológicos é extremamente onerosa e pouco eficiente. No Brasil, gasta-se 30% dos recursos do Sistema Único de Saúde com métodos de investigação que envolvem alta tecnologia para o atendimento da estreitíssima faixa de 3% da população. Por outro lado, a região Sudeste, a mais rica de nosso país, recebeu em 1990, do Ministério da Saúde, aproximadamente 60% dos recursos para a prestação de atendimento ambulatorial. Em 1993, o Sistema Único de Saúde gastou, no atendimento ambulatorial de pacientes, US\$ 25,71 por habitante em São Paulo e apenas US\$ 14,43 na Paraíba, sabidamente muito mais carente. Se considerássemos os postulados de Rawls deveríamos inverter estas dotações fazendo, verdadeiramente, uma discriminação positiva para a Paraíba.

Nossas últimas linhas, pesarosamente, são para registrar que vivemos a triste realidade de uma Saúde dos três “i”: ineficiente, iníqua e injusta. Resta-nos o alento de saber que há

muito o que fazer e que nossa responsabilidade é grande em buscar implantar princípios de justiça que transformem nossa saúde em uma prática eficiente, equânime e justa. Afinal, é preciso construir o Brasil sobre a Belíndia para que, sem medo, todos possamos dormir em paz.

Bibliografia

- Banco Mundial. Invertir en salud: informe sobre el desarrollo mundial. Washington: Oxford Univ.Press, 1993.
- Bentham J. Fragmentos sobre el gobierno. Sarpe: Madrid, 1985.
- Berlinguer G. Ética de la salud. Buenos Aires: Lugar Editorial, 1996.
- Berlinguer G. Questões de vida. São Paulo: HUCITEC/CEBES, 1993.
- Camps V. El malestar de la vida pública. Barcelona: Grijalbo, 1996.
- Colomer E. El pensamiento alemán de Kant a Heidegger. Barcelona: Herder, 1995.
- Cortina A. Ética sin moral. Madrid: Tecnos, 1995.
- Daniels N. Just health care. Cambridge: Cambridge Univ. Press, 1985.
- Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid: Eudema, 1989.
- Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica. Madrid: Eudema, 1991.
- Habermas J. Escritos sobre moralidad y eticidad. Barcelona: Paidós, 1991.
- Locke J. Dos ensayos sobre el gobierno civil. Madrid: Aguilar, 1969.
- Mendes EV. Uma agenda para a saúde. São Paulo: Hucitec, 1996.
- Nozick R. Anarchy, state and utopia. New York: Basic Books, 1974.
- Pinotti JA. Prioridade x escassez em saúde: visão política. Bioética (CFM) 1997;5:53-66.
- Rawls J. Teoria de la justicia. Madrid: Fondo de Cultura Económica, 1979.
- Veatch RM, Branson R. Ethics and health policy. Cambridge: Ballinger, 1976.



Léo Pessini
Christian de Paul de Barchifontaine

Bioética: do Principlismo à Busca de uma Perspectiva Latino-Americana

I Introdução

Nosso trabalho é contextualizado na rememoração histórica dos fatos e acontecimentos fundamentais, dos documentos e protagonistas que deram origem à reflexão bioética principialista: o *Relatório Belmont*, da Comissão Nacional Para a Proteção dos Seres Humanos da Pesquisa Biomédica e Comportamental (1978); uma descrição rápida do conteúdo dos princípios apontados pela Comissão e a obra clássica, *Principles of Biomedical Ethics*, de T. L. Beauchamp e J. F. Childress (parte I). A seguir, nos perguntamos porque a bioética tornou-se principialista (parte II).

Nossa reflexão apresenta uma análise comparativa, tentando traçar

o perfil de uma bioética “made in USA” e europeia (parte III), bem como a fisionomia de uma bioética latino-americana (parte IV). Finalizamos apontando, para além da linguagem dos princípios, a existência de outras linguagens alternativas que ajudam a captar a riqueza da experiência ética, inesgotável numa determinada visão reducionista. Alertamos para a necessidade de elaboração de uma bioética latino-americana aderente à vida destes povos, que ao honrar seus valores históricos, culturais, religiosos e sociais, obrigatoriamente na sua agenda temática contextual, terá encontro marcado com a exclusão social e pontualizará valores tais como comunidade, equidade, justiça e solidariedade.

Gênese do paradigma principialista da bioética “made in USA”

Para melhor entendermos e fazermos uma avaliação crítica pertinente do paradigma bioético principialista, precisamos mergulhar nas origens do surgimento da reflexão bioética e destacar dois fatos de fundamental importância, quais sejam, o *Relatório Belmont* e a obra citada de Beauchamp e Childress, *Principles of Biomedical Ethics*.

a) O Relatório Belmont (1)

É importante ressaltar que na origem da reflexão ética principialista norte-americana está a preocupação pública com o controle social da pesquisa em seres humanos. Em particular, três casos notáveis mobilizaram a opinião pública e exigiram regulamentação ética. São eles: 1) Em 1963, no Hospital Israelita de doenças crônicas, em Nova York, foram injetadas células cancerosas vivas em idosos doentes; 2) Entre 1950 a 1970, no hospital estatal de Willowbrook (NY) injetaram o vírus da hepatite em crianças retardadas mentais e 3) Desde os anos 30, mas divulgado apenas em 1972, no caso de Tuskegee study, no estado do Alabama, 400 negros sífilíticos foram deixados sem tratamento para a realização de uma pesquisa da história natural da doença. A pesquisa continuou até 1972, apesar do descobrimento da penicilina. Em 1996, o governo norte-americano pediu desculpas públicas a esta comunidade negra, pelo que foi feito.

Reagindo a estes escândalos, o governo e o Congresso norte-americano constituíram, em 1974, a *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* (Comissão Nacional para a Proteção dos Seres Humanos em Pesquisa Biomédica e Comportamental), com o objetivo de “*levar a cabo uma pesquisa e estudo completo, que identificasse os princípios éticos básicos que deveriam nortear a experimentação em seres humanos nas ciências do comportamento e na biomedicina*”. O Congresso solicitou, também, que a Comissão elaborasse – num prazo de quatro meses – um relatório de pesquisa envolvendo fetos humanos. Inicialmente, os membros da Comissão deram atenção total para esta questão, considerada mais urgente, e deixaram a tarefa de identificar os “*princípios éticos básicos*” para mais tarde. À medida que os trabalhos em questões específicas avançavam, tais como pesquisa com crianças, prisioneiros e doentes mentais, filósofos e teólogos foram convidados para prestar ajuda na tarefa e identificar os “*princípios éticos básicos*” na pesquisa com seres humanos.

Esta Comissão levou quatro anos para publicar o que ficou conhecido como o *Relatório Belmont* (Belmont Report), por ter sido realizado no Centro de Convenções Belmont, em Elkridge, no estado de Maryland. Neste espaço de tempo, os membros da Comissão acharam oportuno publicar algumas recomendações a respeito de como enfocar e resolver os conflitos éticos levantados pelas ciências biomédicas. Para eles, os códigos, não obstante sua utilidade, não eram

operativos, pois “suas regras são com frequência inadequadas em casos de situações complexas”. Além disso, os códigos apontam para a utilização de normas que em casos concretos podem conflitar, resultando, na prática, como “difíceis de interpretar e de aplicar”. É claro que a Comissão dispunha de documentos tais como o Código de Nuremberg (1947) e a Declaração de Helsinque (1964), entre outros, mas considerou o caminho apontado pelos códigos e declarações de difícil operacionalização.

Após quatro anos de trabalhos, a Comissão propõe um método complementar, baseado na aceitação de que “três princípios éticos mais globais deveriam prover as bases sobre as quais formular, criticar e interpretar algumas regras específicas”. A Comissão reconhecia que outros princípios poderiam também ser relevantes, e três foram identificados como fundamentais. Segundo Albert R. Jonsen, um dos 12 membros da Comissão, após muita discussão fixaram-se em três princípios por estarem “profundamente enraizados nas tradições morais da civilização ocidental, implicados em muitos códigos e normas a respeito de experimentação humana que tinham sido publicadas anteriormente, e além disso refletiam as decisões dos membros da Comissão que trabalhavam em questões particulares de pesquisa com fetos, crianças, prisioneiros e assim por diante”.

O *Relatório Belmont* foi oficialmente divulgado em 1978 e causou grande impacto. Tornou-se a declaração principialista clássica, não somente para a ética ligada à pesquisa com seres humanos, já que acabou sendo

também utilizada para a reflexão bioética em geral. Pela sua importância, vejamos como a Comissão entendia os princípios identificados.

b) *Os princípios éticos no entender da comissão governamental*

Os três princípios identificados pelo *Relatório Belmont* foram o respeito pelas pessoas (autonomia), a beneficência e a justiça. Vejamos rapidamente em que, na visão da Comissão, consistia cada um destes princípios.

O *respeito pelas pessoas* incorpora pelo menos duas convicções éticas: 1) as pessoas deveriam ser tratadas com autonomia; 2) as pessoas cuja autonomia está diminuída devem ser protegidas. Por pessoa autônoma, o *Relatório* entendia o indivíduo capaz de deliberar sobre seus objetivos pessoais e agir sob a orientação desta deliberação. A autonomia é entendida num sentido muito concreto, como a capacidade de atuar com conhecimento de causa e sem coação externa. O conceito de autonomia da Comissão não é o kantiano, o homem como ser autolegisador, mas outro muito mais empírico, segundo o qual uma ação se torna autônoma quando passou pelo trâmite do consentimento informado. Deste princípio derivam procedimentos práticos: um é a exigência do consentimento informado e o outro é o de como tomar decisões de substituição, quando uma pessoa é incompetente ou incapaz, isto é, quando não tem autonomia suficiente para realizar a ação de que se trate.

No princípio da *beneficência*, o *Relatório Belmont* rechaça claramente a

idéia clássica da beneficência como caridade e diz que a considera de uma forma mais radical, como uma obrigação. Nesse sentido, são formuladas duas regras como expressões complementares dos atos de beneficência: a) não causar dano e b) maximizar os benefícios e minimizar os possíveis riscos. Não distingue entre beneficência e não-maleficência, o que será posteriormente realizado por Beauchamp e Childress.

No terceiro princípio, o da justiça, os membros da Comissão entendem justiça como sendo a “imparcialidade na distribuição dos riscos e benefícios”. Outra maneira de entender o princípio de justiça é dizer que “os iguais devem ser tratados igualmente”. O problema está em saber quem são os iguais. Entre os homens existem diferenças de todo tipo e muitas delas devem ser respeitadas em virtude do princípio de justiça, por exemplo, ideal de vida, sistema de valores, crenças religiosas, etc. Não obstante, existe um outro nível em que todos devemos ser considerados iguais, de tal modo que as diferenças nesse nível devem ser consideradas injustiças – neste particular a Comissão não deixou nada claro.

O *Relatório Belmont*, um documento brevíssimo por sinal, inaugurou um novo estilo ético de abordagem metodológica dos problemas envolvidos na pesquisa em seres humanos. Desde o mesmo não se analisa mais a partir da letra dos códigos e juramentos, mas a partir destes três princípios, com os procedimentos práticos deles consequentes. Neste contexto, o trabalho de Beauchamp e Childress, considerados os “pais” da reflexão principialista, vai

ter grande impacto, importância e sucesso nos anos seguintes.

c) *A obra clássica de Beauchamp e Childress (2)*

É importante notar que o *Relatório Belmont* referia-se somente às questões éticas levantadas pela pesquisa em seres humanos. Estava fora de seu horizonte de preocupação todo o campo da *prática clínica e assistencial*. Beauchamp e Childress, com sua famosa obra *Principles of Biomedical Ethics*, aplicam para a área clínico-assistencial o “sistema de princípios” e procuram, assim, livrá-la do velho enfoque próprio dos códigos e juramentos. Esta obra transformou-se na principal fundamentação teórica do novo campo da ética biomédica. Foi publicada inicialmente em 1979 (em 1994 saiu a quarta edição, revista e ampliada), um ano após o *Relatório Belmont*. Um dos autores, Beauchamp, era membro da Comissão que redigiu o *Relatório Belmont* e se beneficiou de todo o processo. Beauchamp e Childress retrabalharam os três princípios em “quatro”, distinguindo beneficência e não-maleficência. Além disso, para sua obra, basearam-se na teoria de um grande eticista inglês do início do século, David Ross, que escreveu em 1930 um famoso livro intitulado *The Right and the Good*, em que fala dos *deveres atuais* e “*prima facie*” (*prima facie duties* e *actual duties*).

Beauchamp e Childress, no prefácio de sua obra, procuram analisar sistematicamente os princípios morais que devem ser aplicados na biomedicina. Trata-se pois de um enfoque

claramente principialista: entendem a ética biomédica como uma “ética aplicada”, no sentido de que a sua especificidade é aplicar os princípios éticos gerais aos problemas da prática médico-assistencial.

É conveniente assinalar que Beauchamp e Childress são pessoas com convicções filosóficas e éticas bem distintas. Beauchamp é um utilitarista, enquanto que Childress é claramente um deontologista. Suas teorias éticas são portanto distintas e dificilmente conciliáveis na hora de justificar ou fundamentar os citados princípios. Mas ao invés de verem-se frente a um abismo, os autores consideram isso uma vantagem. As discrepâncias teóricas não devem impedir o acordo sobre normas, isto é, sobre princípios e procedimentos. Dizem eles que “o utilitarismo e o deontologismo chegam a formular normas similares ou idênticas”. Todos, tanto os teleologistas como os deontologistas, podem aceitar o sistema de princípios e chegar a decisões idênticas em casos concretos, não obstante suas discrepâncias em relação aos aspectos teóricos da ética.

Nos últimos 20 anos, a opinião de Beauchamp e Childress, a de que os princípios e as normas são considerados obrigatórios *prima facie* e estão no mesmo nível, ganhou aceitação de renomados bioeticistas e somente as circunstâncias e conseqüências podem ordená-los em caso de conflito. Mas a discussão continua. Por exemplo, na perspectiva de Diego Gracia deve-se priorizar a não-maleficência sobre a beneficência. Ele divide os quatro princípios em dois níveis, a saber, o privado (autonomia e beneficên-

cia) e o público (não-maleficência e justiça). Em caso de conflito entre deveres destes dois níveis, os deveres no nível público sempre têm prioridade sobre os deveres individuais.

O paradigma da bioética principialista (3)

Os “princípios éticos básicos”, quer sejam os três do *Relatório Belmont* ou os quatro de Beauchamp e Childress, propiciaram para os estudiosos de ética algo que sua própria tradição acadêmico-disciplinar não lhes forneceu: *um esquema claro para uma ética normativa que tinha de ser prática e produtiva.*

Segundo Albert Jonsen, um dos pioneiros da bioética, os princípios deram destaque para as reflexões mais abrangentes, vagas e menos operacionais dos filósofos e teólogos da época. Em sua simplicidade e objetividade, forneceram uma linguagem para falar com um novo público, formado por médicos, enfermeiros e outros profissionais da área de saúde(4).

A bioética tornou-se então principialista, por várias razões, entre outras:

- 1) Os primeiros bioeticistas encontraram na ética normativa de seu tempo, no estilo dos princípios, a *via media* entre a terra árida da metaética ou metafísica e as riquezas das visões da ética teológica, geralmente inacessíveis;
- 2) O *Relatório Belmont* foi o documento fundamental que respondeu

à necessidade dos responsáveis pela elaboração de normas públicas, uma declaração simples e clara das bases éticas necessárias para regulamentar a pesquisa;

3) A nova audiência, composta por médicos e estudantes de medicina, entre outros profissionais da área de saúde, foi introduzida nos dilemas éticos da época através da linguagem dos princípios, que mais do que tornar complexa na verdade ajudou a entender, clarear e chegar a acordos procedurais em questões extremamente difíceis e polêmicas trazidas pela tecnociência;

4) O sucesso do modelo principialista é devido à sua adoção pelos clínicos. Os princípios deram a eles um vocabulário, categorias lógicas para percepções e sentimentos morais não verbalizados anteriormente, bem como meios para resolver os dilemas morais num determinado caso, no processo de compreensão das razões e tomada de decisão.

A fonte de abusos do principialismo está na necessidade humana de segurança moral e de certezas num mundo de incertezas. Nesse sentido, o “principialismo” foi o porto seguro para os médicos durante o período de profundas mudanças na compreensão ética dos cuidados clínicos assistenciais nos Estados Unidos.

Tudo isso levou ao fortalecimento do assim chamado “principialismo”, que sem dúvida teve grandes méritos e alcançou muito sucesso. Em grande

parte, o que a bioética é nestes poucos anos de existência (30 anos) resulta principalmente do trabalho de bioeticistas na perspectiva principialista. Hoje, fala-se que o “principialismo” está doente, alguns críticos vão mais longe e até dizem que é um “paciente terminal”, mas chega-se ao quase consenso de que não pode ser visto como um procedimento dogmático infalível na resolução de conflitos éticos. Não é uma ortodoxia, mas uma abreviação utilitária da filosofia moral e da teologia, que serviu muito bem aos pioneiros da bioética e continua, em muitas circunstâncias, a ser útil ainda hoje. A bioética não pode ser reduzida a uma ética da eficiência aplicada predominantemente em nível individual. Nascem várias perspectivas de abordagem bioética para além dos princípios, que somente elencamos para conhecimento. Temos o modelo da casuística (Albert Jonsen e Stephen Toulmin), das virtudes (Edmund Pellegrino e David Thomasma), do cuidado (Carol Gilligan), do direito natural (John Finnis) e apostando no valor central da autonomia e do indivíduo, o modelo “liberal autonomista” (Tristram Engelhardt), o modelo contratualista (Robert Veatch), o modelo antropológico personalista (E. Sgreccia, D. Tettamanzi, S. Spinsanti) e o modelo de libertação (a partir da América Latina, com a contribuição da teologia da libertação), só para mencionar algumas perspectivas mais em evidência (5).

É bom lembrar que Beauchamp e Childress, principialistas notórios, tornam-se casuístas quando examinam os casos. Na quarta edição de sua famosa obra, *Principles of Biomedical*

Ethics, após a argumentação e reflexão sobre os princípios ao longo de sete capítulos, o capítulo oitavo (último) é todo dedicado “às virtudes e ideais na vida profissional”. Vale a pena registrar o que dizem esses autores na conclusão de sua obra: “Neste capítulo final fomos além dos princípios, regras, obrigações e direitos. Virtudes, ideais e aspirações por excelência moral, apóiam e enriquecem o esquema moral desenvolvido nos capítulos anteriores. Os ideais transcendem as obrigações e direitos e muitas virtudes levam as pessoas a agir de acordo com princípios e normas bem como seus ideais. (...) Quase todas as grandes teorias éticas convergem na conclusão que o mais importante ingrediente na vida moral da pessoa é o desenvolvimento de caráter que cria a motivação íntima e a força para fazer o que é certo e bom” (6).

Indício claro de que estes autores, notórios “principlistas”, apresentam um horizonte ético que vai além do mero principlismo absolutista, tão duramente criticado hoje pelos bioeticistas. Fica evidente que nesta nova versão de sua obra Beauchamp e Childress incorporaram as inúmeras observações críticas que receberam ao longo dos anos desde o surgimento da mesma.

O bom-senso aconselha ver os princípios como instrumentos para interpretar determinadas facetas morais de situações e como guias para a ação. Abusos de princípios ocorrem quando modelamos as circunstâncias para aplicar um princípio preferido e acaba-se caindo no “ismo”, e não se percebe mais que existem limites no procedimento principlista considerado

como infalível na resolução dos conflitos éticos.

Ao fazer uma avaliação dos princípios na bioética, que surgiram um pouco como a “tábua de salvação dos dez mandamentos”, Hubert Lepargneur aponta – entre outras observações a respeito dos limites dos princípios – que na implementação sempre está implicada uma casuística (análise de casos clínicos). Além disso, no horizonte bioético, para além dos princípios surge como tarefa para a bioética colocar no seu devido lugar a prudência como sabedoria prática, que vem desde a tradição aristotélica tomista e que foi esquecida na reflexão bioética hodierna. A sabedoria prática da prudência – *phronesis* – domina a ética e, portanto, a vivência da moralidade, porque vincula, numa síntese, o agente (com seu condicionamento próprio e intenção), o contexto da ação, a natureza da mesma ação e o seu resultado previsível. A figura de proa da ética é a *phronesis*, que forma as regras da ação e sabe implementá-las (7, 8).

A obra de maior colaboração inter e multidisciplinar produzida até o presente momento na área de bioética, *Encyclopedia of Bioethics*, ao definir o que é bioética muda significativamente sua conceituação entre a primeira (1978) e segunda edição (1995), justamente na questão ligada aos princípios. Na primeira edição a bioética é definida como sendo o “estudo sistemático da conduta humana no campo das ciências da vida e da saúde, enquanto examinada à luz dos valores e princípios morais” (o destaque em itálico é nosso). Independentemente das diversas teorias éticas que

pu­dessem estar por trás destes princípios e da interpretação dos mesmos, eles são o referencial fundamental. Na segunda edição a definição do que é bioética já não faz mais referência aos “valores e princípios morais” que orientam a conduta humana no estudo das ciências da vida e do cuidado da saúde, mas às diversas metodologias éticas e numa perspectiva de abordagem multidisciplinar. A bioética é definida como sendo o “estudo sistemático das dimensões morais – incluindo visão, decisão e normas morais – das ciências da vida e do cuidado da saúde, utilizando uma *variedade de metodologias éticas num contexto multidisciplinar*” (o destaque em itálico é nosso). Evita-se os termos “valores” e “princípios” num esforço para se adaptar ao pluralismo ético atual na área da bioética. Este é um sintoma evidente de que o panorama bioético, claramente principialista no início da bioética (década de 70), já não é mais o mesmo em meados da década de 90; houve uma evolução (9).

Após termos delineado alguns aspectos da evolução da bioética de um paradigma hegemônico principialista nas suas origens para uma busca “plural” multi e interdisciplinar de paradigmas, vejamos a seguir algumas características de duas tradições de bioética, especificamente a norte-americana e a europeia.

Bioética “made in USA” e bioética europeia (10)

Pelo exposto até o momento, percebemos que a bioética principialista

é um produto típico da cultura norte-americana. Existe uma profunda influência do pragmatismo filosófico anglo-saxão em três aspectos fundamentais: nos casos, nos procedimentos e no processo de tomada de decisões. Os princípios de autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça são utilizados, porém no geral são considerados mais como máximas de atuação prudencial, não como princípios no sentido estrito. Fala-se mais de procedimentos e estabelecimentos de normas de regulação. Por exemplo, não há muita preocupação em definir o conceito de autonomia, mas em estabelecer os procedimentos de análise da capacidade ou competência (consentimento informado). Buscam-se os caminhos de ação mais adequados, isto é, resolver problemas tomando decisões a respeito de procedimentos concretos.

Diego Gracia, bioeticista espanhol, defende a tese de que não é possível resolver os problemas de procedimento sem abordar as questões de fundamentação. Fundamentos e procedimentos são, na verdade, duas facetas da mesma moeda, inseparáveis. Pobre é o procedimento que não está bem fundamentado e pobre é o fundamento que não dá como resultado um procedimento ágil e correto (11).

Nada mais útil do que uma boa fundamentação e nada mais fundamental que um bom procedimento, são convicções de grande parte de bioeticistas europeus. A filosofia na Europa sempre se preocupou muito com os temas de fundamentação, talvez até exageradamente, dizem alguns. Por outro lado, o pragmatismo norte-americano ensinou a cuidar dos pro-

cedimentos. Nesse sentido, pergunta-se se a integração das duas tradições não seria algo a ser perseguido.

Duas tradições distintas – é possível dialogar e integrar?

Numa perspectiva dialogal entre as tradições da bioética norte-americana e da europeia é interessante ouvir o bioeticista James Drane, estudioso de ética clínica e que se tem preocupado com a bioética na dimensão transcultural. Para ele, a ética europeia é mais teórica e se preocupa com questões de fundamentação última e de consistência filosófica. Diz: *“ao estar na Europa e ao identificar-me com o horizonte mental e com as preocupações de meus colegas, observo o caráter pragmático e casuístico de nosso estilo de proceder a partir de vossa perspectiva. Certamente, nossa forma de fazer ética não é a correta e as outras são erradas. De fato, estou convencido de que todos nós temos de aprender uns com os outros”* (12).

Existe nos Estados Unidos uma forte corrente pragmática, ligada à maneira como os norte-americanos lidam com os dilemas éticos. Tal estilo é influenciado por John Dewey (1859-1952), considerado o pai do pragmatismo, que aplicou os métodos da ciência na resolução de problemas éticos. Pragmatismo que se desenvolve como corolário do empirismo de Francis Bacon e do utilitarismo de Jeremy Bentham e John Stuart Mill – que mais tarde avançará para o positivismo lógico. Dewey pensava que a ética e as outras disciplinas humanistas progrediam muito pouco porque empregavam metodologias envelhecidas. Criticou a perspectiva clássica grega, segundo a qual os ho-

mens são espectadores de um mundo invariável em que a verdade é absoluta e eterna. Dewey elaborou uma ética objetiva, utilizando o método científico na filosofia. Para ele, a determinação do bem ou do mal era uma forma de resolver os problemas práticos empregando os métodos próprios das ciências, para chegar a respostas que sejam funcionais na prática. A tendência é de assumir uma perspectiva consequencialista com critério utilitarista. Não podemos esquecer que como reação a esta orientação dominante surge John Rawls e sua reflexão sobre a justiça como equidade.

Drane critica a perspectiva da bioética “made in USA”, que não leva em conta o caráter, as virtudes, mas fica pura e simplesmente polarizada numa reflexão racional sobre as ações humanas. Sem dúvida, este enfoque é parcial. A ética não trata somente de ações, mas também de hábitos (virtudes) e de atitudes (caráter). Nesse sentido, o enfoque ético europeu, fortemente marcado pela idéia de virtude e caráter, pode ser complementar ao norte-americano. A ética médica dos Estados Unidos se desenvolveu num contexto relativista e pluralista, porém se inspira na ciência e se apóia no postulado científico que exige submeter toda proposta à sua operacionalidade na vida real.

Segundo Drane, por mais importantes sejam as questões críticas sobre fundamentação, não seria imprescindível resolvê-las antes que se possa progredir. De fato, começar a partir da vida real (fatos e casos de uma determinada situação clínica) tem muita vantagem sobre o procedimento no sentido inverso, no caso o método de-

deutivo baseado em elegantes teorias. Na visão deste bioeticista norte americano “*um dos aspectos mais inesperados e gratificantes da experiência americana em ética médica é ver os inúmeros acordos conseguidos em problemas médicos de grande complexidade, numa cultura pluralista, quando o processo começa com elementos reais e trata de encontrar uma solução prática e provável, mais que uma resposta certa e teoricamente correta*” (13).

Outro aspecto importante enfatizado por Drane é quando ele afirma que a ética médica salvou a ética, enquanto refletiu seriamente sobre o lícito e o ilícito em contato com os problemas reais. Colocou novamente a ética em contato com a vida. Stephen Toulmin fala do renascimento da filosofia moral em sua obra *Como a Ética Médica Salvou a Vida da Filosofia Moral*. A filosofia moral reencontrou o mundo da ação e a teologia moral libertou-se do moralismo.

A contribuição da ética teológica neste contexto foi importante e não deve ser esquecida. Ela nunca se afastou da realidade e foi capaz de tomar a iniciativa quando a atenção voltou-se para os problemas médicos. Pouco a pouco, também os especialistas leigos de ética se incorporaram neste movimento. Muitos dos problemas com os quais a ética teológica se preocupava, por exemplo, as questões relacionadas com o início e fim da vida, procriação e morte, procediam do campo médico. A ética foi forçada pela medicina a entrar em contato com o mundo real.

Anteriormente, os tratados de ética não eram documentários sobre temas de interesse das pessoas comuns,

mas escritos refinados e ininteligíveis sobre o significado dos conceitos morais. A ética se tornara inacessível, excetuando-se os refinados especialistas em lingüística, e praticamente não dizia nada a respeito dos problemas do dia-a-dia do cidadão comum.

A perspectiva anglo-americana é mais individualista do que a européia, privilegiando a autonomia da pessoa. Está prioritariamente voltada para microproblemas, buscando solução imediata e decisiva das questões para um indivíduo. A perspectiva européia privilegia a dimensão social do ser humano, com prioridade para o sentido da justiça e equidade, preferencialmente aos direitos individuais. A bioética de tradição filosófica anglo-americana desenvolve uma normativa de ação que, enquanto conjunto de regras que conduzem a uma boa ação, caracterizam uma moral. A bioética de tradição européia avança numa busca sobre o fundamento do agir humano. Para além da normatividade da ação, em campo de extrema complexidade, entreve-se a exigência da sua fundamentação metafísica (14).

Após esta exposição, ainda que introdutória, de duas visões fundamentais de bioética, das quais dependemos muito e que sem dúvida são fontes de inspiração para uma perspectiva bioética típica da América Latina, é necessário tecer algumas considerações a respeito de onde nos situamos frente a todo este cenário. Considerado como sendo o continente da esperança quando se olha prospectivamente, mas que, infelizmente, no presente é marcado pela exclusão, morte e marginalização crescente em todos os âmbitos da vida, nos perguntamos

se a bioética não teria um papel crítico transformador desta realidade.

Bioética latino-americana e bioética “made in USA”

A bioética, no seu início, defrontou-se com os dilemas éticos criados pelo desenvolvimento da medicina. Pesquisa em seres humanos, o uso humano da tecnologia, perguntas sobre a morte e o morrer são algumas áreas sensíveis nos anos 90. As questões originais da bioética se expandiram para problemas relacionados com os valores nas diversas profissões da saúde, tais como enfermagem, saúde pública, saúde mental, etc. Grande número de temas sociais foram introduzidos na abrangência temática da bioética, tais como saúde pública, alocação de recursos em saúde, saúde da mulher, questão populacional e ecologia, para lembrar alguns.

É dito que a tecnologia médica impulsiona o desenvolvimento da bioética clínica. Isto vale tanto na América Latina como nos Estados Unidos. No início, as perguntas que se faziam com maior frequência eram em torno do uso humano de uma nova tecnologia: o uso ou retirada de aparelhos, a aceitação ou não do consentimento informado.

Em alguns países da América Latina, a simples existência de alta tecnologia e centros de cuidados médicos avançados levanta questões em torno da discriminação e injustiça na assistência médica. As interrogações mais difíceis nesta região giram em torno não de como se usa a

tecnologia médica, mas quem tem acesso a ela. Um forte saber social qualifica a bioética latino-americana. Conceitos culturalmente fortes, como justiça, equidade e solidariedade, deverão ocupar na bioética latino-americana um lugar similar ao princípio da autonomia nos Estados Unidos.

Segundo Drane, os latino-americanos não são tão individualistas e certamente estão menos inclinados ao consumismo em suas relações com o pessoal médico do que os norte-americanos. Seria um erro pensar que o consentimento informado – e tudo o que com ele se relaciona – não fosse importante para os latino-americanos. O desafio é aprender dos Estados Unidos e dos europeus sem cair no imitacionismo ingênuo de importar seus programas (13).

a) Ampliar a reflexão ética do nível “micro” para o nível “macro”

O grande desafio é desenvolver uma bioética latino-americana que corrija os exageros das outras perspectivas e resgate e valorize a cultura latina no que lhe é único e singular, uma visão verdadeiramente alternativa que possa enriquecer o diálogo multicultural. Não podemos esquecer que na América-Latina a bioética tem o encontro obrigatório com a pobreza e a exclusão social. Elaborar uma bioética somente em nível “micro” de estudos de casos, de sabor apenas deontológico, sem levar em conta esta realidade, não responderia aos anseios e necessidades por mais vida digna. Não estamos questionando o valor incomensurável de toda e qualquer vida

que deve ser salva, cuidada e protegida. Temos, sim, que não perder a visão global da realidade excludente latino-americana na qual a vida se insere (15, 16).

À medida que a medicina moderna torna-se para as culturas de hoje o que a religião era na Idade Média, as questões com as quais a bioética se defronta tornam-se sempre mais centrais e geram um crescente interesse público. No limiar das controvérsias bioéticas, significados básicos estão mudando em todos os quadrantes do planeta: o significado da vida e morte, família, doença, quem é pai ou mãe. Maior comunicação e diálogo mútuo entre os povos com diferentes perspectivas será imensamente proveitoso no sentido de trazer uma compreensão mais profunda de cada cultura e soluções melhores para problemas críticos similares. As pessoas de diferentes regiões e culturas podem trabalhar para integrar as diferenças sociológicas, históricas e filosóficas e, algum dia quem sabe, gerar um conjunto de padrões bioéticos respeitoso e coerente, em que as pessoas religiosas e seculares podem igualmente partilhar.

No pensamento de J.A. Mainetti, a América Latina pode oferecer uma perspectiva bioética distinta e diferente da norte-americana por causa da tradição médica humanista e pelas condições sociais de países periféricos. Para este bioeticista argentino, a disciplina europeia de filosofia geral – com três ramos principais (antropologia médica, epistemologia e axiologia) – pode ser melhor equipada para transformar a medicina científica e acadêmica num novo paradigma biomédico humanista. Tal abordagem evitaria

acusações freqüentemente dirigidas à bioética norte-americana e europeia, de que o discurso da bioética somente surge para humanizar a medicina enquanto esquece ou não aborda a real desumanização do sistema. Por exemplo, o discurso bioético da autonomia pode esconder a despersonalização dos cuidados médicos e seus riscos de iatrogenia, a exploração do corpo e alienação da saúde. Como resposta ao desenvolvimento da biomedicina numa era tecnológica, a bioética deve ser menos complacente ou otimista em relação ao progresso e ser capaz de exercer um papel crítico frente a este contexto (17).

A realidade da bioética latino-americana, da bioética em tempos de cólera, AIDS e sarampo exige uma perspectiva de ética social com preocupação com o bem comum, justiça e equidade, antes que em direitos individuais e virtudes pessoais. Uma “macroética” de saúde pública pode ser proposta como uma alternativa para a tradição anglo-americana da “microética” ou ética clínica. Nestes países pobres, a maior necessidade é de equidade na alocação de recursos e distribuição de serviços de saúde (18,19).

Na perspectiva da bioética na América Latina, diz Diego Gracia: “*Os latinos sentem-se profundamente desconfortáveis com direitos e princípios. Eles acostumaram-se a julgar as coisas e atos como bons ou ruins, ao invés de certo ou errado. Eles preferem a benevolência à justiça, a amizade ao respeito mútuo, a excelência ao direito. (...) Os latinos buscam a virtude e a excelência. Não penso que eles rejeitam ou desprezam os princípios (...).*”

Uma vez que as culturas latinas tradicionalmente foram orientadas pela ética das virtudes, a abordagem principialista pode ser de grande ajuda em evitar alguns defeitos tradicionais de nossa vida moral, tais como o paternalismo, a falta de respeito pela lei e a tolerância. Na busca da virtude e excelência, os países latinos tradicionalmente têm sido intolerantes. A tolerância não foi incluída como uma virtude no velho catálogo das virtudes latinas. A virtude real era a intolerância, a tolerância era considerada um vício. (...) A tolerância como uma virtude foi descoberta pelos anglo-saxões no século XVII. Esta é talvez a mais importante diferença com as outras culturas. A questão moral mais importante não é a linguagem que usamos para expressar nossos sentimentos morais, mas o respeito pela diversidade moral, a escolha entre pluralismo ou fanatismo. O fanatismo afirma que os valores são completamente absolutos e objetivos e devem ser impostos aos outros pela força, enquanto que a tolerância defende a autonomia moral e a liberdade de todos os seres humanos e a busca de um acordo moral pelo consenso” (20).

O desenvolvimento da bioética mundial vem ultimamente privilegiando preocupações éticas típicas de países tais como os da América Latina e Caribe. Daniel Wikler, na palestra conclusiva do III Congresso Mundial de Bioética, realizada em São Francisco, EUA, em 1996, intitulada “Bioethics and social responsibility”, diz que ao olharmos o nascimento e desenvolvimento da bioética temos já claramente delineadas quatro fases: a) primeira fase: temos os códigos de conduta dos profissionais. A bioética é pra-

ticamente entendida como sendo ética médica; b) segunda fase: entra em cena o relacionamento médico-paciente. Questiona-se o paternalismo, começa-se a falar dos direitos dos pacientes (autonomia, liberdade, verdade, etc.); c) terceira fase: questionamentos a respeito do sistema de saúde, incluindo organização e estrutura, financiamento e gestão. Os bioeticistas têm que estudar economia e política de saúde (Callahan - 1980) e d) quarta fase: é a que estamos entrando, neste final da década de 90. A bioética, prioritariamente, vai lidar com a saúde da população, com a adição, entre outros temas candentes, das ciências sociais, humanidades, saúde pública, direitos humanos e a questão da equidade e alocação de recursos (21). Esta agenda programática tem tudo a ver com o momento ético da América Latina.

b) O desafio de desenvolver uma mística para a bioética

Estaria incompleta nossa reflexão se não apontássemos a necessidade desafiante de se desenvolver uma mística para a bioética. Pode até parecer estranho para um pensamento marcado pelo pragmatismo e pelo culto da eficiência sugerir que a bioética necessite de uma mística. A bioética necessita de um horizonte de sentido, não importa o quanto estreito ou amplo seja, para desenvolver suas reflexões e propostas. Ao mesmo tempo, não podemos fazer bioética sem optar no mundo das relações humanas. Isto em si mesmo é uma indicação da necessidade de alguma forma de mística, ou de um conjunto de significados

fundamentais que aceitamos e a partir dos quais cultivamos nossos idealismos, fazemos nossas opções e organizamos nossas práticas.

Não é fácil definir em poucas palavras uma mística libertadora para a bioética. Ela necessariamente incluiria a convicção da transcendência da vida que rejeita a noção de doença, sofrimento e morte como absolutos intoleráveis. Incluiria a percepção dos outros como parceiros capazes de viver a vida em solidariedade e compreendê-la e aceitá-la como um dom. Esta mística seria, sem dúvida, testemunha no sentido de não deixar os interesses individuais egoístas se sobreporem e calarem a voz dos outros (excluídos) e esconderem suas necessidades. Esta mística proclamaria, frente a todas as conquistas das ciências da vida e do cuidado à saúde, que o imperativo técnico-científico, *posso fazer*, passa obrigatoriamente pelo discernimento de outro imperativo ético, *logo devo fazer*? Ainda mais, encorajaria as pessoas, grupos dos mais diferentes contextos sócio-político-econômico-culturais, a unir-se na empreitada de garantir uma vida digna para todos, na construção de um paradigma econômico e técnico-científico que aceita ser guiado pelas exigências da solidariedade humana (22).

Algumas notas conclusivas

1 - O modelo de análise teórica (paradigma) principialista iniciado com o *Relatório Belmont* e implementado por Beauchamp e Childress é uma linguagem entre outras linguagens éti-

cas. Não é a única exclusiva. A experiência ética pode ser expressa em diferentes linguagens, paradigmas ou modelos teóricos, tais como os da virtudes e excelência, o casuístico, o contratual, o liberal autonomista, o do cuidado, o antropológico humanista, o de libertação, só para lembrar alguns. Obviamente, a convivência com esse pluralismo de modelos teóricos exige diálogo respeitoso pelas diferenças em que a tolerância é um dado imprescindível. Todos esses modelos ou linguagens estão intrinsecamente inter-relacionados, mas cada um em si é incompleto e limitado. Um modelo pode lidar bem com um determinado aspecto da vida moral, mas ao mesmo tempo não com os outros. Não podemos considerá-los como sendo exclusivos, mas complementares. As dimensões morais da experiência humana não podem ser capturadas numa única abordagem. Isto não surpreende, pois a amplitude e a riqueza da profundidade da experiência humana sempre estão além do alcance de qualquer sistema filosófico ou teológico. É esta humildade da sabedoria que nos deixará livres do vírus dos “ismos” que são verdades parciais que tomam uma particularidade de uma realidade como sendo o todo.

2 - Os problemas bioéticos mais importantes da América Latina e Caribe são aqueles que se relacionam com a justiça, equidade e alocação de recursos na área da saúde. Em amplos setores da população ainda não chegou a alta tecnologia médica e muito menos o tão almejado processo de emancipação dos doentes. Ainda impera, via beneficência, o paternalismo. Ao princípio da autonomia, tão importante na

perspectiva anglo-americana, precisamos justapor o princípio da justiça, equidade e solidariedade (23, 24).

A bioética elaborada no mundo desenvolvido (Estados Unidos e Europa) na maioria das vezes ignorou as questões básicas que milhões de excluídos enfrentam neste continente e enfocou questões que para eles são marginais ou simplesmente não existem. Por exemplo, fala-se muito de morrer com dignidade no mundo desenvolvido. Aqui, somos impelidos a proclamar a dignidade humana que garante primeiramente um viver com dignidade e não simplesmente uma sobrevivência aviltante, antes que um morrer digno. Entre nós, a morte é precoce e injusta, ceifa milhares de vidas desde a infância, enquanto que no Primeiro Mundo se morre depois de se ter vivido muito e desfrutado a vida com elegância até na velhice. Um sobreviver sofrido garantiria a dignidade no adeus à vida?

3 - Característica típica de toda a região da América Latina e Caribe é a profunda religiosidade cristã católica, que hoje sofre um profundo impacto com seitas fundamentalistas via mídia eletrônica. O processo de secularização atingiu a burguesia culta, porém não a grande massa do povo. A moral dessa sociedade continua a ser fundamentalmente confessional, religiosa. Esta sociedade não conheceu o pluralismo característico da cultura norte-americana. Nasce aqui, sem dúvida, um desafio de diálogo, bioética-teologia, entre esta bioética secular, civil, pluralista, autônoma e racional com este universo religioso.

Thomasma e Pellegrino, notáveis pioneiros da Bioética, levantam três

questões que a bioética terá de enfrentar no futuro: a primeira é como resolver a diversidade de opiniões sobre o que é bioética e qual é o seu campo!; a segunda é como relacionar os vários modelos de ética e bioética, uns com os outros; a terceira é justamente o lugar da religião e a bioética teológica nos debates públicos sobre aborto, eutanásia, cuidado gerenciado (*managed care*) e assim por diante. Até agora, a bioética religiosa ficou na penumbra da bioética filosófica. *“À medida que nossa consciência de diversidade cultural aumenta, prevejo que os valores religiosos que embasam o diálogo público virão à tona. No momento, não existe uma metodologia para lidar com a crescente polarização que convicções autênticas trazem para os debates. De alguma forma, devemos ser capazes de viver e trabalhar juntos mesmo quando nossas convicções filosóficas e religiosas a respeito do certo e do errado estejam freqüentemente em conflito e por vezes até incompatíveis”* (25).

4 - Uma macrobioética (sociedade) precisa ser proposta como alternativa à tradição anglo-americana de uma microbioética (solução de casos clínicos). Na América Latina, a bioética sumarizada num “*bios*” de alta tecnologia e num “*ethos*” individualista (privacidade, autonomia, consentimento informado) precisa ser complementada por um “*bios*” humanista e um “*ethos*” comunitário (solidariedade, equidade, o outro).

Refletindo prospectivamente com Alastair V. Campbell, presidente da Associação Internacional de Bioética (1996-1998), a respeito da bioética do futuro, uma questão-chave a ser enfrentada é a justiça na saúde e nos cuidados de saúde. Maior esforço de

pesquisa no sentido de construção da teoria bioética faz-se necessário junto com esta questão. A bioética não pode tornar-se uma espécie de “capelão na corte real da ciência”, perdendo seu papel crítico em relação ao progresso técnico-científico (26).

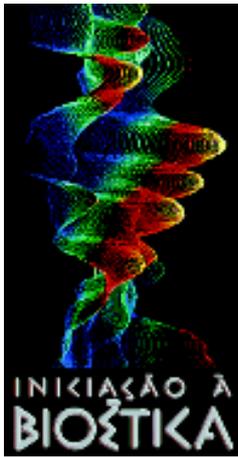
5 - É preciso cultivar uma sabedoria que desafie profeticamente o imperialismo ético daqueles que usam a força para impor aos outros, como única verdade, sua verdade moral particular, bem como o fundamentalismo ético daqueles que recusam entrar num diálogo aberto e sincero com os demais, num contexto sempre mais secular e pluralista. Quem sabe, a intuição pioneira de Potter (1971) ao cunhar a bioética como sendo uma *ponte para o futuro* da humanidade (27) necessita ser repensada neste limiar de um novo milênio, também como uma *ponte de diálogo multi e transcultural* (28) entre os diferentes povos e culturas, no qual possamos recuperar não apenas nossa tradição humanista como também o sentido e o respeito pela transcendência da vida na sua magnitude máxima (cósmico-ecológica) – e desfrutá-la como dom e conquista, de forma digna e solidária.

Referências

1. The Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research 1979. In: Reich WT, editors. *Encyclopedia of Bioethics*. revised edition. New York: Macmillan, c1995: 2767-73.
2. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. Fourth Edition. New York: Oxford University Press, 1994.
3. Dubose ER, Hamel RP, O'Connell LJ, editors. *A matter of principles? ferment in U.S. bioethics*. Pennsylvania: Trinity Press International, 1994. Esta é a melhor obra disponível no momento atual para uma compreensão histórico cultural da gênese dos princípios bioéticos bem como uma profunda análise crítica e proposta de alternativas. É fruto de um encontro multidisciplinar (*case conference*) realizado em Chicago (Estados Unidos- 1992) sob os auspícios do *Park Ridge Center*, do qual participaram especialistas em bioética das mais diferentes partes do planeta. Representando a perspectiva latino-americana, Márcio Fabri dos Anjos, teólogo brasileiro, apresentou uma contribuição na perspectiva da teologia da libertação que é publicada nesta obra com o título “Bioethics in a liberationist key”. p.130-47.
4. Jonsen AR. Foreword. In: Dubose ER, Hamel RP, O'Connell LJ, editors. *A matter of principles: ferment in U.S. bioethics*. Pennsylvania: Trinity Press International, 1994: ix-xvii.
5. Para um aprofundamento crítico do principialismo a partir dos protagonistas norte-americanos da bioética, ver o número monográfico *Theories and methods in bioethics: principlism and its critics*. Kennedy Institute of Ethics Journal 1995;5(3). Destacamos: Beauchamp TL. Principlism and its alleged competitors. p.181-98; Veatch RM. Resolving conflicts among principles: ranking, balancing and specifying, p.199-218; Cluser KD. Common morality as an alternative to principlism, p.219-36; Jonsen AR. Casuistry: an alternative or complement to principles?, p.237-51; Pellegrino EP. Toward a virtue-based normative ethics for the health professions, p.253-77.

6. Beauchamp TL, Childress JF. Op. Cit. 1994: 502. Ezekiel Emanuel ao fazer seu comentário da quarta edição da obra clássica de Beauchamp e Childress no prestigioso periódico *Hastings Center Report* 1995;25(4):37-8 intitulou seu trabalho "The beginning of the end of principlism". Este autor lembra que a 4ª edição é muito diferente das anteriores e pode até nem ser mais principialista, uma vez que os autores, nesta edição, apelam para um fundamento na moralidade comum e isto, segundo E. Emanuel, "constitui uma mudança radical e anuncia o fim do principialismo". Outros críticos da perspectiva principialista merecem ser lembrados: Gert B, Culver CM, Clouser KD. *Bioethics: a return to fundamentals*. Oxford : Oxford University Press, 1997, especialmente o capítulo quatro intitulado "Principlism", p. 71-92. Ver também o trabalho de Clouser D, Gert B. A critique of principlism. *J Med Philos* 1990;15:219-36.
7. Lepargneur H. Força e fraqueza dos princípios da bioética. *Bioética (CFM)* 1996;4:131-43.
8. Lepargneur H. *Bioética, novo conceito: a caminho do consenso*. São Paulo: Loyola/CEDAS, 1996.
9. Reich WT, editors. *Encyclopedia of bioethics*. Revised edition. New York: Macmillan, 1995. Ver especialmente introdução, vol. 1, p. XXI.
10. Pessini L, Barchifontaine CP, organizadores. *Fundamentos da bioética*. São Paulo: Paulus, 1996.
11. Gracia D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Eudema, 1991.
12. Drane JF. Preparación de un programa de bioética: consideraciones básicas para el Programa Regional de Bioética de la OPS. *Bioética (CFM)* 1995;1:7-18.
13. Drane JF. Bioethical perspectives from ibero-america. *J Med Philos* 1996;21:557-69.
14. Patrão Neves MC. A fundamentação antropológica da bioética. *Bioética (CFM)* 1996;4:7-16.
15. Anjos MF dos. Medical ethics in the developing world: a liberation theology perspective. *J Med Philos* 1996;21:629-37.
16. Anjos MF dos. Bioethics in a liberationist key. In: Dubose ER, Hamel RP, O'Connell LJ, editors. *A matter of principles: ferment in US bioethics*. Valley Forge, Pennsylvania: Trinity Press International, 1994: 130-47.
17. Mainetti JÁ. History of medical ethics: the americas and Latin America. In: Reich WT, editors. *Encyclopedia of bioethics*. revised edition. New York: Macmillan, c 1995. vol 5: 1639-44.
18. Garrafa V, Oselka G, Diniz D. Saúde pública, bioética e equidade. *Bioética (CFM)* 1997;5:27-33.
19. Leisinger KM. Bioethics in USA and in poor countries. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 1993;2:5-8. Este autor fala de política de saúde como uma ramificação da bioética, sendo esta ainda uma disciplina nascente. Ao constatar o enorme fosso que separa a realidade de saúde norte-americana em comparação com os outros países em desenvolvimento, vale registrar: "Enquanto nós começamos a enfrentar alguns de nossos complexos problemas de saúde com a engenharia genética, centenas de milhões de pessoas nos países em desenvolvimento sofrem de malária, filariose, esquistossomose, doença de Chagas ou mal de Hansen. Nenhuma dessas doenças – que são perfeitamente preveníveis e/ou curáveis – está sendo controlada de uma forma satisfatória e, para algumas delas, a situação está em franca deterioração." A bioética, na visão deste autor, deveria considerar a política de desenvolvimento nos países pobres. Um de-

- envolvimento que satisfaça as necessidades humanas mais básicas da população. Conseqüentemente, provisão de comida, educação básica, água potável, educação e facilidades sanitárias, habitação e cuidados de saúde básicos devem ser priorizados.
20. Gracia D. Hard times, hard choices: founding bioethics today. *Bioethics* 1995;9:192-206.
 21. Wikler D. Bioethics and social responsibility. *Bioethics* 1997;11:185-6.
 22. Anjos MF dos. *Op.Cit.* 1994:145.
 23. Pessini L, Barchifontaine CP. Problemas atuais de bioética. 4ª ed.rev.ampl. São Paulo: Loyola, 1997. (Cf. Especialmente o capítulo “Bioética na América Latina e Caribe”, p. 59-72)
 24. Garrafa V. A dimensão da ética em saúde pública. São Paulo, Faculdade de Saúde Pública, USP/Kellogg Foundation, 1995.
 25. Thomasma DC, Pellegrino ED. The future of bioethics. *Cambridge Quarterly of Health Care Ethics* 1997;6:373-5.
 26. Campbell AV. A bioética no século XXI. *Saúde Heliópolis* 1998;abr/maio:9-11.
 27. Potter VR. *Bioethics: bridge to the future.* Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall, 1971.
 28. Esforços nesse sentido já estão em curso. Digna de nota é a atuação do Conselho de Organizações Internacionais de Ciências Médicas (CIOMS). Em 1994, esta organização internacional, em cooperação com a Organização Mundial da Saúde, Unesco e Governo do México, na sua XXVIII Assembléia, realizada em Ixtapa (México, 17-20 de abril), abordou a candente problemática: “*Pobreza, vulnerabilidade, valor da vida humana e emergência da bioética*”. Como resultado deste evento, ao propor uma agenda global para a bioética “a declaração de IXTAPA” afirma: “*À luz do fato que a bioética se desenvolveu primordialmente, mas não de forma exclusiva, na maioria dos países desenvolvidos, existe a necessidade premente para a elucidação e adoção universal dos princípios básicos da bioética, de uma forma que reconheça as diferentes perspectivas em nível mundial relacionadas com moral, cultura, prioridades e valores. Um passo significativo em direção a este objetivo seria estabelecer ligações bilaterais e multilaterais, tais como cooperação técnica, intercâmbio e informação entre instituições e sociedades profissionais que trabalham com bioética nos países industrializados e nos países em desenvolvimento. Tais associações seriam mutuamente benéficas*”. Cf. Bankowski Z, Bryant JH, editors. *Poverty, vulnerability, and the value of human Life: a global agenda for bioethics.* Geneva: CIOMS, 1994.



Parte III - Temas Específicos

Volnei Garrafa

Bioética e Ciência - Até onde Avançar sem Agredir

Os avanços alcançados pelo desenvolvimento científico e tecnológico nos campos da biologia e da saúde, principalmente nos últimos trinta anos, têm colocado a humanidade frente a situações até pouco tempo inimagináveis. São praticamente diárias as notícias provenientes das mais diferentes partes do mundo relatando a utilização de novos métodos investigativos e/ou de técnicas desconhecidas, a descoberta de medicamentos mais eficazes, o controle de doenças tidas até agora como fora de controle. Se, por um lado, todas estas conquistas trazem na sua esteira renovadas esperanças de melhoria da qualidade de vida, por outro criam uma série de contradições que necessitam ser analisadas responsabilmente com vistas ao equilíbrio e bem-estar futuro da espécie humana e da própria vida no planeta.

Hans Jonas (1) foi um dos pesquisadores que se debruçou com mais propriedade sobre este tema, ressaltan-

do a impotência da ética e da filosofia contemporâneas frente ao homem tecnológico, que possui tantos poderes não só para desorganizar como também para mudar radicalmente os fundamentos da vida, de criar e destruir a si próprio. Paradoxalmente, ao mesmo tempo que gera novos seres humanos através do domínio das complexas técnicas de fecundação assistida, agride diariamente o meio ambiente do qual depende a manutenção futura da espécie. O surgimento de novas doenças infectocontagiosas e de diversos tipos de câncer, assim como a destruição da camada de ozônio, a devastação de florestas e a persistência de velhos problemas relacionados com a saúde dos trabalhadores (como a silicose) são “invenções” deste mesmo “homem tecnológico”, que oscila suas ações entre a criação de novos benefícios extraordinários e a insólita destruição de si mesmo e da natureza.

Ao contrário do que muitos pensam, a atual pauta bioética internacional não diz respeito somente às **situações emergentes** proporcionadas por avanços como aqueles alcançados no campo da engenharia genética e seus desdobramentos (projeto genoma humano, clonagem, etc.), mas também às **situações persistentes**, relacionadas principalmente com a falta de universalidade no acesso das pessoas aos bens de consumo sanitário e à utilização equânime desses benefícios por todos os cidadãos indistintamente (2).

Considerando estas duas situações, portanto, a humanidade se vê atualmente às voltas não apenas com alguns velhos dilemas éticos que persistem teimosamente desde a antiguidade como também com os novos conflitos decorrentes da marcha acelerada do progresso. Juntamente com seus inquestionáveis benefícios, a biotecnociência, para utilizar um neologismo proposto por Schramm (3), pode, contraditoriamente, proporcionar a ampliação dos problemas de exclusão social hoje constatados. Como impedir, por exemplo, que os conhecimentos recentemente alcançados sobre as probabilidades de uma pessoa vir a desenvolver determinada doença no futuro, devida a uma falha em seu código genético (como nos casos da doença de Huntington), não sejam transformados em novas formas de discriminação por parte das companhias seguradoras responsáveis pelos chamados “planos de saúde”? (4)

Tudo isso se torna ainda mais dramático quando se sabe que o perfil populacional mundial tem sofrido transformações profundas a partir da elevação da esperança de vida ao nascer (em anos), aliada ao fenômeno da

globalização econômica que produz uma crescente e insólita concentração da renda mundial nas mãos de poucas nações, empresas e pessoas privilegiadas. Dentro deste complexo contexto merecem menção, ainda, o aumento dos custos sanitários através da criação e expansão de tecnologias de ponta que possibilitam novas formas de diagnóstico e de tratamento, o recrudescimento de algumas doenças que já estiveram sob controle (como a tuberculose, febre amarela, dengue, malária e outras), o surgimento de novas enfermidades (como a AIDS).

Segundo o presidente da International Association of Bioethics, Alastair Campbell, em visita que fez ao Brasil em 1998, “o maior desafio para a bioética será encontrar uma forma mais adequada de justa distribuição de recursos de saúde, numa situação crescente de competitividade”. Para ele, é indispensável fugirmos do debate reducionista voltado exclusivamente para os direitos individuais, preocupando-nos, além do problema mais básico da exclusão social aos novos benefícios, com o resgate de conceitos mais abrangentes relacionados à “dignidade da vida humana, sua duração, o valor da diversidade na sociedade humana e, especialmente, à necessidade de se evitar formas de determinismo genético (...)” (5).

Moral, ética e pesquisa científica

Alguns dos principais bioeticistas que têm se dedicado a estudar a ética e a moral, bem como suas relações com situações que envolvem a vida

no planeta, de uma forma geral procuram considerá-las como sinônimos (6,7,8). Mesmo assim, nas disciplinas e cursos de bioética que venho ministrando na Universidade de Brasília e em outras universidades de 1994 para cá, tenho utilizado, para fins didáticos, alguns parâmetros diferenciais entre as duas. Esta diferenciação se revelou útil no sentido de uma melhor compreensão de alguns temas mais conflitivos e fronteiriços da análise bioética, principalmente quando os interlocutores são alunos dos cursos de graduação.

Assim sendo, é inicialmente indispensável comentar que o termo *ética* vem do grego *ethos* e quer dizer “modo de ser” ou “caráter”, no sentido similar ao do “forma(s) de vida(s) adquirida(s) pelo homem”. A palavra *moral*, por sua vez, deriva etimologicamente do latim *mos* ou *mores* (“costume” ou “costumes”) e quer dizer “alguma coisa que seja habitual para um povo”. Ambas, portanto, têm significado similar. Contudo, foi a partir do latim que estabeleceram-se as bases do “direito romano”. Na Roma Antiga é que criou-se, historicamente, o que se entende hoje por *justiça*, no seu sentido formal, através de *leis* que foram sendo adaptadas durante os séculos subseqüentes e que até os dias atuais estabelecem as diferentes formas de relação e regem os destinos de pessoas, povos e nações.

Como os romanos não encontraram uma tradução que lhes fosse inteiramente satisfatória para o *ethos*, passaram a utilizar de forma generalizada o *mores*, que em português é traduzido por MORAL. Desta forma, a “boa” ou “correta” normatização passou a ser entendida como aquela le-

gislação que interpretasse e manifestasse as situações concretas que aconteciam, de modo mais aproximado aos costumes ou às formas habituais dos cidadãos e das comunidades procederem nas suas vidas societárias quotidianas.

Em resumo, se por um lado o significado etimológico de *ética* e *moral* é similar, por outro existe uma diferença historicamente determinada entre ambas. Como vimos acima, a *moral* romana é uma espécie de tradução latina de *ética*, mas que acabou adquirindo uma conotação formal e imperativa que direciona ao aspecto jurídico e não ao natural, a partir da antiga polarização secularmente verificada, e especialmente forte naquela época, entre o “bem” e o “mal”, o “certo” e o “errado”, o “justo” e o “injusto” (9). Para os gregos, o *ethos* indicava o conjunto de comportamentos e hábitos constitutivos de uma verdadeira “segunda natureza” do homem. Na *Ética a Nicômaco*, Aristóteles interpretava a *ética* como a reflexão filosófica sobre o agir humano e suas finalidades (10). É a partir da interpretação aristotélica que a *ética* passou, posteriormente, a ser referida como uma espécie de “ciência” da moral. Na prática, no entanto, a discussão persiste até hoje. Os códigos de *ética* profissional, por exemplo, consistem em manifestações maniqueístas e formais (e muito bem estruturadas, sob o ponto de vista corporativo...) daquilo que os romanos entendiam por *moral*. As legislações, de modo geral, também obedecem conotação semelhante.

Dentre as muitas discussões encontradas na literatura sobre as dife-

renças ou semelhanças entre moral e ética, merecem destaque as posições de Joseph Fletcher, de acordo com o qual não deveríamos sentir-nos obrigados por qualquer regra moral intangível: só o contexto e as conseqüências úteis ou prejudiciais das nossas escolhas deveriam determinar-nos (11). Segundo Lucien Sève (12), que analisa as posições de Fletcher, numerosos médicos o apoiaram tomando “a defesa deste repúdio dos absolutos morais em defesa de um *contextualismo* de espírito utilitarista, a partir da expressão *ética de situações*”. Assim, estabeleceu-se uma distinção, que passou a ser corrente em alguns meios, entre moral e ética, que recobre o conflito entre a exigibilidade das condutas prescritas por *normas universais* e a flexibilidade das decisões adequadas em *cada caso singular*.

Transportando o foco da discussão para o tema das investigações científicas, que é o objeto do nosso assunto, é indispensável assinalar que as regras e as leis que dispõem sobre o desenvolvimento científico e tecnológico devem ser cuidadosamente elaboradas para, por um lado, prevenir abusos e, pelo outro, evitar limitações e proibições descabidas. Segundo o filósofo italiano Eugenio Lecaldano (13), “existe um núcleo de questões que precisam ser reconduzidas dentro de regras de caráter moral, e não sancionadas juridicamente”; e um outro “no qual estas questões devam ser rigidamente sancionadas e, portanto, codificadas”. O primeiro aspecto se refere ao pluralismo, à tolerância e à solidariedade, prevalecendo a idéia de *legitimidade* (moral). O segundo diz mais respeito ao direito formal e à justiça,

onde prevalece a idéia de *legalidade* (ética). Desta forma, dentro do pluralismo moral constatado nos dias atuais, parece-nos preferível confiar mais no transculturalismo (nas singularidades culturais e nas diferenças de moralidades verificadas entre pessoas e povos) do que em certas “verdades universais” e normas jurídicas inflexíveis.

Vou ilustrar a diferenciação que percebo entre ética e moral com um exemplo situado na zona de limites (do que chamo de bioética “forte” ou bioética “dura”) para a tomada de decisões. Uma menina de rua com apenas doze anos de idade, sem família, prostituta desde os oito anos, natural de grande capital de uma região pobre do Brasil, procura um médico para auxiliá-la na realização do aborto. Um detalhe: a menina é HIV positiva. Apesar de ser católico e saber que no Brasil o aborto, nestes casos, é proibido, o médico decide efetivar o ato, dizendo, nessa circunstância, estar tranqüilo por não ter pecado contra seu Deus nem infringido o código de ética médica ou a legislação do país. Esta situação pode ser caracterizada entre aquelas que Adela Cortina denomina de “ética sem moral” (14). Ou seja, apesar de existir formalmente uma transgressão *legal* (ética), pela infração aos mandamentos católicos, código profissional e legislação brasileira, o médico tomou partido por uma decisão *legítima* pautada na sua própria moralidade, que o impediu de deixar uma situação de limites como esta seguir adiante. Neste caso, a essência da discussão não deve incidir na decisão específica e individual do médico, mas na análise mais globalizada da

responsabilidade pública do Estado com relação à sociedade que o mantém e a quadros dramáticos de inadmissível abandono e injustiça social.

A manipulação da vida e o tema dos “limites”

A questão da “manipulação da vida” pode ser contemplada a partir de variados ângulos: biotecnocientífico, político, econômico, social, jurídico, moral... Em respeito à liberdade individual e coletiva conquistada pela humanidade através dos tempos, a pluralidade constatada neste final do século XX requer que o estudo bioético do assunto contemple, na medida do possível e de forma multidisciplinar, todas estas possibilidades.

Com relação à vida futura do planeta, não deverão ser regras rígidas ou “limites” exatos que estabelecerão até onde o ser humano poderá ou deverá chegar. Para justificar esta posição, vale a pena levar em consideração alguns argumentos de Morin sobre os sistemas dinâmicos complexos. Para ele, o paradigma clássico baseado na suposição de que a complexidade do mundo dos fenômenos devia ser resolvida a partir de princípios simples e leis gerais não é mais suficiente para considerar, por exemplo, a complexidade da partícula subatômica, a realidade cósmica ou os progressos técnicos e científicos da área biológica (15). Enquanto a ciência clássica dissolvia a complexidade aparente dos fenômenos e fixava-se na simplicidade das leis imutáveis da natureza, o pensamento complexo surgiu para enfrentar a

complexidade do real, confrontando-se com os paradoxos da ordem e desordem, do singular e do geral, da parte e do todo. De certa forma, incorpora o acaso e o particular como componentes da análise científica e coloca-se diante do tempo e dos fenômenos.

Segundo Hans Jonas, o tema da “liberdade da ciência” ocupa posição única no contexto da humanidade, não limitada pelo possível conflito com outros direitos (16). Para ele, no entanto, o observador mais atento percebe uma contradição secreta entre as duas metades dessa afirmação, porque a posição especial alcançada no mundo graças à liberdade da ciência significa uma posição exterior de poder e de posse, enquanto a pretensão de incondicionalidade da liberdade da investigação tem que apoiar-se precisamente em que a atividade de investigar, juntamente com o conhecimento, esteja separada da esfera da ação. Porque, naturalmente, na hora da ação toda liberdade tem suas barreiras na responsabilidade, nas leis e considerações sociais. De qualquer maneira, ainda de acordo com Jonas, sendo útil ou inútil a liberdade da ciência é um direito supremo em si, inclusive uma obrigação, estando livre de toda e qualquer barreira.

Abordando o tema da “ética para a era tecnológica”, Casals diz que “trata-se de atingir o equilíbrio entre o extremo poder da tecnologia e a consciência de cada um, bem como da sociedade em seu conjunto: “Os avanços tecnológicos nos remetem sempre à responsabilidade individual, bem como ao questionamento ético dos envolvidos no debate, especialmente

aqueles que protagonizam as tomadas de decisões” (16).

De acordo com o que já foi colocado anteriormente, para as pessoas que defendem o desenvolvimento livre da ciência, embora de forma responsável e participativa, é difícil conviver pacificamente com expressões que estabeleçam ou signifiquem “limites” para a mesma. O tema, contudo, é de difícil abordagem e solução. Por isso, enquanto não encontrar uma expressão (ou iluminação moral suficiente...) que se adeque mais às minhas exatas intenções prefiro utilizar a palavra “limites” entre aspas, procurando, com esse artifício, certamente frágil, expressar minha dificuldade sem abdicar de minhas posições.

Assim sendo, é necessário que se passe a discutir sobre princípios mais amplos que, sem serem quantitativos ou “limitrofes” na sua essência, possam proporcionar contribuições conceituais e também práticas no que se refere ao respeito ao equilíbrio multicultural e ao bem-estar futuro da espécie. Nesse sentido, parece-nos indispensável agregar à discussão alguns temas que tangenciam as fronteiras do desenvolvimento, sem limitá-lo: a pluralidade e a tolerância, a participação e a responsabilidade; a equidade e a justiça distributiva dos benefícios (18, 19).

Diversos setores da sociedade, principalmente aqueles religiosos e mais dogmáticos, têm traçado uma visão perturbadora, pessimista e apocalíptica da relação entre a ciência e a vida humana neste final de século. Um dos documentos mais respeitáveis surgidos nos últimos anos e que contempla a discussão bioética – a

Encíclica *Evangelium Vitae*, do Papa João Paulo II – desenvolve esta linha de pensamento (20). A relação de temas abordados pela Encíclica papal abrange tudo aquilo que se opõe de forma direta à vida, como a fome e as doenças endêmicas, guerras, homicídios, genocídios, aborto, eutanásia; tudo aquilo que viole a integridade da pessoa, como as mutilações e torturas; tudo aquilo que ofenda a dignidade humana, como as condições subhumanas de vida, prisões arbitrárias, escravidão, deportação, prostituição, tráfico de mulheres e menores, condições indignas de trabalho. A partir desta realidade incontestável o Papa chega a definir o século XX como uma época de ataques massivos contra a vida, como o reino do culto à morte. A veracidade destes fatos, no entanto, é maculada pela unilateralidade do julgamento sobre o presente e pela escuridão apontada para o futuro.

A insistência nos aspectos negativos da realidade obstaculiza uma visão mais precisa e articulada deste século. Sem cair na posição oposta, deve-se reconhecer que o século XX, apesar das guerras e crimes e de estar se encaminhando para seu final em clima de incerteza, foi também o século da vida. Foi o século no qual aprofundou-se o conhecimento científico sobre a própria vida que, sem dúvida, melhorou em termos de qualidade para a maioria da espécie humana. Foi o século no qual, pela primeira vez na história, a duração média da vida aproximou-se aos anos indicados como destino “normal” da nossa espécie; no qual a saúde dos trabalhadores foi defendida e sua dignidade reconhecida em muitos países; onde

vimos emergir os direitos vitais, jurídicos e culturais das mulheres, que nos séculos anteriores foram sempre desprezados; em que existiu uma substancial valorização do corpo; onde as ciências biológicas e a medicina chegaram a descobertas fantásticas, beneficiando indivíduos e populações. O grande desafio de hoje, portanto, é construir o processo de **inclusão** de todas as pessoas e povos como beneficiários deste progresso.

A força da ciência e da técnica está, exatamente, em apresentar-se como uma lógica utópica de libertação que pode levar-nos a sonhar para o futuro inclusive com a imortalidade. Tudo isso deveria, pois, desaconselhar as tentativas de impor uma ética autoritária, alheia ao progresso técnico-científico. Deveria, além disso, induzir-nos a evitar formulações de regras jurídicas estabelecidas sobre proibições. É preferível que os vínculos e os “limites” das leis sejam declinados positivamente e que seja estimulada uma moral autógena, não imposta mas inerente. Em outras palavras, é necessário que entre os sujeitos ético-jurídicos não seja desprezada a contribuição daqueles que vivem a dinâmica própria da ciência e da técnica (os cientistas), sem chegar, todavia, a delegar somente a estas decisões que dizem respeito a todos.

Nesse sentido, é necessário que ocorram mudanças nos antigos paradigmas biotecnocientíficos, o que não significa obrigatoriamente a dissolução dos valores já existentes, mas sua transformação: “deve-se avançar de uma ciência eticamente livre para outra eticamente responsável; de uma tecnocracia que domine o homem

para uma tecnologia a serviço da humanidade do próprio homem (...) de uma democracia jurídico-formal a uma democracia real, que concilie liberdade e justiça (21). Trata-se, portanto, de estimular o desenvolvimento da ciência dentro de suas fronteiras humanas e, ao mesmo tempo, de desestimulá-lo quando essa passa a avançar na direção de “limites” desumanos.

“Endeusamento” versus **“demonização” da ciência**

Com relação às ciências biomédicas, as reflexões morais emanadas de diferentes setores da sociedade mostram hoje duas tendências antagônicas. De um lado, existe uma radical *bioética racional e justificativa*, através da qual “tudo aquilo que pode ser feito, deve ser feito”. No extremo oposto, cresce uma *tendência conservadora baseada* no medo de que nosso futuro seja invadido por tecnologias ameaçadoras, levando seus defensores à procura de um culpado, erroneamente identificado na matriz das novas técnicas, na própria ciência. Neste quadro complexo, a bioética pode vir a ser usada por alguns como instrumento para afirmar doutrinas anticientíficas e, por outros, ser considerada como um obstáculo impertinente ao trabalho dos cientistas e ao desenvolvimento bioindustrial; ou ainda como um instrumento para negar o valor da ciência (ou como validação de posições anticientíficas) ou, então, para justificá-la a qualquer custo (22).

Orientar-se entre estas duas teses opostas não é tarefa fácil. A novidade e a complexidade são características inerentes à maioria dos temas bioéticos atuais, dos transplantes às pesquisas com seres humanos e animais, do projeto genoma à reprodução assistida. Sobre muitos destes problemas ainda não foram formuladas regulamentações que em outros campos e em épocas passadas conduziram a comportamentos mais ou menos homogêneos e se constituíram no fundamento de leis cujo objetivo, mais do que evitar ou punir qualquer conduta censurável, era o de manter um certo equilíbrio na sociedade. Nos dias atuais, o desenvolvimento da ciência está sujeito a choques com diversas doutrinas e crenças existentes, ao mesmo tempo em que as opiniões pessoais também oscilam entre sentimentos e orientações diversas. Por outro lado, linhas de pesquisa se alargarão no futuro, alcançando resultados ainda imprevisíveis, enquanto diversos conhecimentos já adquiridos (como a clonagem) estão hoje apenas na fase inicial de sua aplicação prática.

De acordo com esta ordem polarizada de coisas, o mundo moderno poderá desaguar em uma crescente “confusão diabólica”, ou na resolução de todos os problemas da espécie humana através do progresso científico. As duas hipóteses incorrem no risco de alimentar na esfera cultural o dogmatismo, e na esfera prática a passividade. Se por um lado são inúmeros os caminhos a serem escolhidos para que a terra se transforme num verdadeiro inferno, são também infinitas as possibilidades de utilização positiva das descobertas científicas.

O embate entre valores e interesses sobre cada uma das opções é um dado real, inextinguível e construtivo sob muitos aspectos. A adoção de normas e comportamentos moralmente aceitáveis e praticamente úteis requer, por todas as razões já expostas, tanto o confronto quanto a convergência das várias tendências e exigências (23).

Pluralidade e tolerância, participação e responsabilidade, equidade e justiça distributiva

Enfim, toda esta desorganização de idéias e práticas comprometem diretamente a própria espécie humana, que se tornou interdependente em relação aos fatos, ainda que por sorte se mantenha diversificada em termos de história, leis e cultura. A relação entre interdependência, diversidade e liberdade poderá tornar-se um fator positivo somente no caso das escolhas práticas e das orientações bioéticas terem reforçadas suas tendências ao *pluralismo* e à *tolerância*.

A intolerância e a unilateralidade, porém, são fenômenos freqüentes tanto nos comportamentos relacionados às situações persistentes quanto nas atitudes que se referem aos problemas emergentes surgidos mais recentemente e que crescem todos os dias. Quanto aos *comportamentos*, no que se refere aos problemas persistentes, pode-se citar, por exemplo, o ressurgimento do racismo na Europa e em outras partes do mundo e cujas bases culturais estão exatamente em negar o fato de que as etnias pertencem ao domínio comum da espécie humana e em confundir o

conceito de diferença com o de inferioridade. Para as *atitudes* com relação aos problemas “emergentes”, pode-se recordar a decisão do presidente norte-americano Bill Clinton de proibir as pesquisas de clonagem com seres humanos e cortar todo possível auxílio governamental para as mesmas, contrariando as sugestões da comissão nacional de bioética por ele convocada.

O desenvolvimento da ciência pode percorrer caminhos diversos, utilizar diferentes métodos. O conhecimento é por si só um valor, mas a decisão sobre quais conhecimentos a sociedade ou os cientistas devem concentrar seus esforços implica na consideração de outros valores. Da mesma forma, não se pode deixar de considerar o papel do cientista ou da atividade que ele exerce. Sua responsabilidade ética deve ser avaliada não só pelo exercício das suas pesquisas em si mas, principalmente, pelas consequências sociais decorrentes das mesmas. Enquanto a ciência, não sendo ideológica por sua estrutura, pode estar a serviço ou dos fins mais nobres ou dos mais prejudiciais para o gênero humano, o cientista não pode permanecer indiferente aos desdobramentos sociais do seu trabalho. Se a ciência como tal não pode ser ética ou moralmente qualificada, pode sê-la, no entanto, a utilização que dela se faça, os interesses a que serve e as consequências sociais de sua aplicação. Está ainda inserido nessa pauta o tema da democratização do acesso para todas as pessoas, indistinta e eqüanimente, aos benefícios do desenvolvimento científico e tecnológico (às “descobertas”), uma vez que

a espécie humana é o único e real sentido e meta para esse mesmo desenvolvimento.

Dentro ainda do tema da democracia e desenvolvimento da ciência, não se poder deixar de abordar a questão do *controle social* sobre qualquer atividade que seja de interesse coletivo e/ou público. Mesmo em temas complexos como o projeto genoma humano ou a doação e os transplantes de órgãos e tecidos humanos, a pluriparticipação é indispensável para a garantia de que os direitos humanos e a cidadania sejam respeitados. O controle social, através do pluralismo participativo, deverá prevenir o difícil problema de um progresso biotecnocientífico que reduz o cidadão a súdito ao invés de emancipá-lo. O súdito é o vassalo, aquele que está sempre sob as ordens e vontades de outros, seja do rei, seja dos seus opositores. Esta peculiaridade é absolutamente indesejável em um processo no qual se pretende que a participação consciente da sociedade mundial adquira um papel de relevo. A ética é um dos melhores antídotos contra qualquer forma de autoritarismo e de tentativas espúrias de manipulações.

Ainda no que diz respeito à tolerância, Mary Warnock destacou o princípio segundo o qual a única razão válida para não se tolerar um comportamento é que este cause danos a outras pessoas, além de quem o adota (24). O exemplo ao que ela se refere é a legislação sobre embriões, que foi discutida na Inglaterra durante anos. Com relação ao aborto, é oportuno recordar, na mesma linha de idéias já abordada em tópico anterior, que existe

uma diferença entre seu enfoque legal e moral. Sobre a legalidade, vários países o reconheceram, objetivando evitar que ele permanecesse como um fenômeno clandestino, por isto mesmo agravado e impossível de prevenir. Quanto à moralidade, ele é, de qualquer modo, um ato interruptivo de um processo vital, ao qual setores da sociedade atribuem significado negativo e outros não. De qualquer forma, questões complexas como o aborto não encontram respostas satisfatórias unicamente no âmbito exclusivo do pluralismo e da tolerância, devendo ser integradas a outros conceitos como a *responsabilidade (da mulher, da sociedade e do Estado)* e a *equidade* no seu mais amplo sentido.

Considerações finais

É sempre preferível confiar mais no progresso e nos avanços culturais e morais do que em certas normas jurídicas. Existem, de fato, zonas de fronteira nas aplicações da ciência. Levando em consideração a velocidade do progresso biotecnocientífico é, contudo, impossível reconstruir rapidamente certas referências ou valores que possam vir a ser compartilhados por todos, a menos que se insista na alternativa da imposição autoritária e unilateral de valores. A solução está, então, em verificarmos se é possível trabalhar para a definição de um conjunto de condições de compatibilidade entre pontos de vista que permanecerão diferentes, mas cuja diversidade não implique necessariamente em um conflito catastrófico ou em uma radi-

cal incompatibilidade (25). É oportuno levantar neste ponto o importante papel formador desempenhado pela mídia (virtual, impressa, falada e televisionada), que deve avançar do patamar do simples entretenimento em direção à abertura de debates públicos relacionados e comprometidos com temas de interesse comum.

O grande nó relacionado com a questão da manipulação da vida humana não está na utilização em si de novas tecnologias ainda não assimiladas moralmente pela sociedade, mas no seu *controle*. Esse controle deve ocorrer em patamar diferente ao dos planos científicos e tecnológicos: *o controle é ético*. É prudente lembrar que a ética sobrevive sem a ciência e a técnica; sua existência não depende delas. A ciência e a técnica, no entanto, não podem prescindir da ética, sob pena de, unilateralmente, se transformarem em armas desastrosas para o futuro da humanidade, nas mãos de ditadores ou de minorias poderosas e/ou mal-intencionadas.

O “xis” do problema, portanto, está no fato de que dentro de uma escala hipotética de valores vitais para a humanidade a ética ocupa posição diferenciada em comparação com a pura ciência e a técnica. Nem anterior, nem superior, mas simplesmente *diferenciada*. Além de sua importância qualitativa no caso, a ética serve como instrumento preventivo contra abusos atuais e futuros que venham a trazer lucros e poderes abusivos para poucos, em detrimento do alijamento e sofrimento de grande parte da população mundial e do próprio equilíbrio biossociopolítico do planeta.

Para que a manipulação da vida se faça dentro do marco referencial da

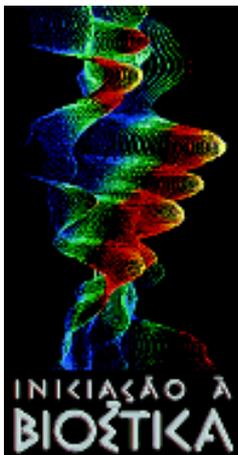
cidadania, com preservação da liberdade da ciência a partir do paradigma ético da responsabilidade, existem dois caminhos. O primeiro, por meio de legislações que deverão ser (re)construídas democraticamente pelos diferentes países, levando-se em consideração os indicadores acima mencionados e no sentido da preservação de referenciais éticos estabelecidos em consonância com o progresso moral verificado nas respectivas sociedades. No que diz respeito a esse tópico, vale a pena recordar o fracasso representado pela nova legislação brasileira com relação à doação presumida de órgãos para transplantes. Após a promulgação da lei nos últimos meses de 1997, a qual em momento algum foi discutida coletivamente e muito menos aceita pela sociedade do país, o número de doadores mortos passou a diminuir progressivamente, mês após mês, até que em agosto de 1998 o Ministério da Saúde decidiu por solicitar ao Congresso Nacional novas discussões objetivando sua alteração.

O segundo, por meio da construção democrática, participativa e solidária – pela comunidade internacional de nações – de uma versão atualizada da Declaração Universal dos Direitos Humanos, pautada não em proibições, mas na busca afirmativa da inclusão social, de saúde, bem-estar e felicidade. Uma espécie de *Estatuto da Vida*, que possa vir a servir de guia para as questões conflitivas já constatadas atualmente e para aquelas novas situações que certamente surgirão no transcorrer dos próximos anos como consequência do desenvolvimento.

Referências bibliográficas

1. Jonas H . Il principio responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica. Turim: Einaudi Editore, 1990.
2. Garrafa V. Reflexões bioéticas sobre ciência, saúde e cidadania. *Bioética (CFM)* 1998;6(2). (no prelo)
3. Schramm FR. Paradigma biotecnocientífico e paradigma bioético. In: Oda LM. Biosafety of transgenic organisms in human health products. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 1996:109-27.
4. Morelli T. Genetic testing will lead to discrimination. In: Bener D, Leone B, organizadores. *Biomedical ethics: opposing viewpoints*. San Diego: Greenhaven, 1994: 287-92.
5. Campbell A. A bioética no século XXI. *Saúde Heliópolis* 1998;3(9):9-11.
6. Engelhardt HT Jr.. Fundamentos da bioética. São Paulo: Ed. Loyola, 1998.
7. Mori M. A bioética: sua natureza e história. *Humanidades (UnB)* 1994,34:332-41.
8. Singer P. *Ética prática*. São Paulo: Martins Fontes, 1994: 01-23.
9. Garrafa V. Dimensão da ética em saúde pública. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública USP/Kellogg Foundation, 1995: 20-4.
10. Aristóteles. *Ética a Nicômaco*. 3.ed. Brasília: Editora UnB, 1992.
11. Fletcher J. citado por Sève L. Para uma crítica da razão bioética. Lisboa: Instituto Piaget, 1994:138-9.
12. Sève L. Para uma crítica da razão bioética. Lisboa: Instituto Piaget, 1994:138-9.

13. Lecaldano E. Assise Internazionale di Bioetica; 1992 Maio 28-30; Roma. Notas preparatórias ao Encontro, cujo conteúdo completo foi publicado por Rodotà S, organizador. Questioni di bioetica. Roma-Bari: Sagittari Laterza, 1993.
14. Cortina A. Ética sin moral. Madrid: Tecnos, 1990.
15. Morin E. Ciência com consciência. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1996.
16. Jonas H. Técnica, medicina y ética. Barcelona: Paidós, 1997: 67-5.
17. Casals JME. Una ética para la era tecnológica. Cuadernos del Programa Regional de Bioética (OPS/OMS) 1997;5:65-84.
18. Berlinguer G. Questões de vida: ética, ciência e saúde. São Paulo: APCE/Hucitec/CEBES, 1993: 19-37.
19. Berlinguer G, Garrafa V. La merce uomo. MicroMega (Roma) 1993; (1):217-34.
20. João Paulo II. Evangelium vitae.
20. Lettera enciclica sul valore e l'invulnerabilità della vita umana. Bolonha: Edizione Dehoniane, 1995.
21. Küng H. Projeto de uma ética mundial. São Paulo: Paulinas, 1994.
22. Berlinguer G, Garrafa V. O mercado humano: estudo bioético da compra e venda de partes do corpo. Brasília: Editora UnB, 1996.
23. Garrafa V, Berlinguer G. A manipulação da vida. Folha de S. Paulo 1996 Dez 01; Caderno "Mais":5.
24. Warnock M. I limiti della tolleranza. In: Mendus S, Edwards D. Saggi sulla tolleranza. Milão: I1 Saggiatori/Mondadori, 1990: 169.
25. Rodotà S. Questioni di bioetica. Roma-Bari: Sagittari Laterza, 1993:IX.



Antônio Henrique Pedrosa Neto
José Gonçalves Franco Júnior

Reprodução Assistida

A Igreja Católica e a reprodução assistida

Sem dúvida, dentre os assuntos que mais provocam debates situam-se aqueles referentes à reprodução humana, em vista do forte componente religioso, moral e ético que envolve a questão. O dogmatismo da Igreja Católica sobre o tema, desde o início da era cristã, dando uma conotação divina à reprodução humana, tornou, durante quase dois mil anos, essa discussão proibida. Ou, pelo menos, restrita a grupos de pensadores e filósofos que ousaram desafiar os dogmas estabelecidos. No Novo Testamento, no Evangelho segundo S. João, lê-se: “*Os quais não nasceram do sangue, nem da vontade da carne, nem da vontade do varão, mas de Deus*” – por si só esta asserção impõe um silêncio sobre a questão da reprodução e não admite discussão.

A influência de diversas religiões, principalmente da católica, impedindo a livre manifestação do pensamento

sobre o assunto, levou à aceitação de que a reprodução humana era uma manifestação exclusiva da vontade de Deus e, portanto, seria inadmissível sua discussão pelo homem. A interferência humana no processo reprodutivo constituía uma agressão à vontade de Deus. Esse dogma perdurou durante séculos, mantendo a humanidade sob a doutrina de uma religião que impunha seus conceitos a todos, religiosos ou não, em uma atitude claramente coercitiva que não reconhecia a diversidade do pensamento humano.

Um dia, a espécie humana decifrou os mistérios da reprodução. Conheceu o poder de trazer uma nova vida ao mundo, não mais submetendo-se ao simples acaso da natureza. Corrigindo uma falha desta, permitiu que o homem e a mulher pudessem desenvolver o privilégio da reprodução. Devolveu ao homem e a mulher o direito à descendência. Devolveu à mulher sua função biológica de conceber uma nova vida. Não quis o homem tornar-se Criador. As sementes da vida

são Sua criação. O homem apenas juntou as sementes para que dessem origem a um novo ser. Sob essa lógica, não se pode falar de desvios religiosos, morais ou éticos.

A respeito da inseminação artificial, Pio XII manifestou-se contrariamente, pois o esperma do marido não podia ser obtido através da masturbação e a fecundação ser realizada sem qualquer contato sexual. Sobre a questão, D. Ivo Lorscheider afirmou: “Todas essas experiências de se fazer nenês artificiais, bebês de proleta, são condenáveis. Isso vai ter uma repercussão terrível sobre a humanidade, porque toda procriação tem como fundamento o amor entre a esposa e o esposo. Quando o amor não existe mais, qual o significado dessa criança?”.

Nesse sentido, a Igreja coloca a questão do amor, do sexo e da reprodução dentro de sua lógica dogmática: de que a união do homem e da mulher, através do matrimônio, tem como objetivo único a reprodução, não importando os equívocos da natureza e a satisfação do casal. O cardeal Joseph Ratzinger, a respeito do documento “O pecado maternal”, divulgado pela Santa Sé, ao ser questionado sobre como ficaria o casal que pretendendo ter filhos não os pudesse ter, por algum problema de esterilidade, respondeu: “As pessoas nessas condições devem se resignar com a sorte”.

A respeito da questão, as palavras do padre Guareschi encerram a polêmica quando coloca o amor e a realização do ser humano, inclusive dentro dos princípios cristãos, acima dos dogmas estabelecidos pela Sagrada Congregação para a doutrina da Fé.

“O princípio que dá sentido à família é que ela, à semelhança da Trindade (...), procura a realização e complementação mútua de dois ou mais seres, através do amor. (...) Costuma-se dizer que os filhos são fruto deste amor. Se formos aplicar essas reflexões ao problema da inseminação artificial (*in vitro*) poderíamos dizer que essa ação, quando contém em si esse princípio fundamental de amor, realização e complementação mútua, se coloca muito bem dentro dos princípios cristãos. A experiência nos mostra que casais chegam a gastar fortunas, fazem sacrifícios ingentes para poderem ter um filho que vai ser o fruto de seu amor. Pode-se reduzir o amor à relação sexual normal? Não poderiam existir outros caminhos para que eles cheguem à realização e complementação de suas vidas, através do amor?”.

Finalmente, a Igreja Protestante apresenta um pensamento mais liberal a respeito das técnicas de reprodução assistida (RA). O pastor André Dumas assim manifestou-se sobre o assunto: “Eu sou favorável a inseminação artificial humana, mesmo com esperma de doador, pois é uma possibilidade obtida pela ciência, de superar a esterilidade, mas ela deve ser praticada com a concordância do marido e da mulher. (...) Atualmente, intervém-se, cada vez mais, nos processos biológicos. A natureza é um mito. É legítimo para o homem intervir nos processos da natureza. O problema da doação de esperma deve ser considerado como um problema de transplante, no plano da doação de órgãos. A semente deve ser dessacralizada. Evidentemente, a

genética representa um papel na personalidade da criança, mas a cultura e a educação também”.

Portanto, o determinismo biológico da reprodução e a satisfação do casal com a chegada de um filho justifica plenamente a utilização das técnicas de reprodução assistida. A procura do casal em corrigir uma imperfeição da natureza encontra na ciência a solução dos seus problemas. É justo negar esse direito ao Homem? Não é possível concordar com o cardeal Joseph Ratzinger quando afirma que as pessoas que não podem conceber um filho devem resignar-se com a sorte.

Por fim, não seria justificável o enorme esforço da humanidade em desenvolver o conhecimento científico se não fosse para colocá-lo a serviço do Homem. Não podemos, por dogmas ou crenças religiosas, retornar ao primitivismo da humanidade. Se a medicina pode intervir sobre a reprodução humana, dentro de princípios morais e éticos perfeitamente estabelecidos, porque impedir essa intervenção? É perfeitamente legítima a procura do homem pela sua realização e satisfação plenas. E a ciência, colocada à sua disposição, deve ser um instrumento dessa realização.

Problemas éticos envolvidos, seus conflitos

A medicina, desde tempos imemoriais, sempre exigiu um debate permanente sobre as questões éticas que envolvem sua prática e o desenvolvimento de novos conhecimentos.

O marco inicial, sem dúvida, foi fixado quando Hipócrates, em 460 A.C., estabeleceu os primeiros postulados éticos da medicina – que atravessaram séculos, chegando ao terceiro milênio como uma referência indelével que tem norteado a medicina até os dias atuais.

A curiosidade científica e a busca incansável de novas descobertas nas ciências da saúde sempre preocupou a humanidade. Daí, a necessidade de estabelecer limites precisos no desenvolvimento da ciência biomédica. O conhecimento biomédico, acumulado ao longo do tempo, buscou essencialmente o benefício da espécie humana. No entanto, em nome desse desenvolvimento, regras básicas de comportamento ético foram desrespeitadas. Cabe à sociedade, portanto, controlar a ciência, evitando desvios.

O desenvolvimento do conhecimento baseou-se durante séculos no empirismo e na observação pura e simples das manifestações naturais e biológicas. Não havia, à época, conhecimentos suficientes que dessem suporte científico para sua comprovação. Da mesma forma, não existia uma reflexão sobre as questões éticas desse desenvolvimento empírico. A partir do momento em que o desenvolvimento científico retirou a ciência do empirismo, a humanidade passou a refletir com mais profundidade sobre as questões éticas que envolvem seu desenvolvimento e sua aplicabilidade sobre os seres humanos.

Mesmo nos tempos atuais, onde a sociedade exerce um papel controlador mais efetivo, o desenvolvimento científico muitas vezes encobre violações de princípios éticos, e não raro humanitários, em nome da

high-tech na ciência biomédica. No entanto, cada vez mais cresce a discussão sobre a questão e a Bioética – a qual busca estabelecer com a sociedade, em todo o mundo, um diálogo conseqüente – propicia uma vigilância mais efetiva do rápido e contundente avanço científico e tecnológico.

Desde sua gênese, a humanidade sempre demonstrou grande preocupação com a fecundidade. Envolvendo aspectos religiosos, morais, éticos e culturais a humanidade debateu-se durante séculos sobre o problema. Principalmente por encerrar questões delicadas como a sexualidade, o matrimônio e a reprodução esse tema ainda hoje permanece, e com maior ênfase, como um dos dilemas éticos mais atuais da humanidade. A primordial discussão sobre a sacralidade do início da vida e da concepção sempre colocou em permanente debate a questão da reprodução humana.

Desde as mais remotas épocas sempre coube à mulher a responsabilidade pela concepção – inclusive pela anticoncepção. A ela caberia receber a semente do homem e procriar. A infertilidade feminina era vista como uma grave deformidade biológica – e também considerada uma repreensão divina, já que a mulher não era merecedora da benção da procriação.

Durante séculos, não admitiu-se a esterilidade masculina. A esterilidade ou a infertilidade sempre colocou a mulher em uma condição de inferioridade, submetendo-a a forte discriminação. Ao contrário, a fertilidade e a chegada de um filho sempre foi festejada e abençoada. A união entre um homem e uma mulher sempre enseja uma pergunta: quando chega o bebê?

É a pressão da sociedade sobre o casal e principalmente sobre a mulher, a respeito da função reprodutiva. A esterilidade ou infertilidade, vista como um “defeito” biológico, leva à discriminação que alimenta o sentimento de inferioridade e de culpa na mulher.

A família, como tradicionalmente conceituada, constitui-se da união de um homem e de uma mulher e de sua prole. A ausência de filhos fragiliza a estrutura familiar e influi na relação entre os cônjuges. É comum as separações de casais que não podem conceber. E cada um dos participantes procura acreditar que o “defeito” é do outro, em uma busca desesperada para livrar-se da maldição da esterilidade.

Segundo Cabau e Senarclens, é grande o número de fatores subconscientes que determina o desejo por um filho. O filho sempre existiu, de uma forma ou de outra, nas fantasias do homem e da mulher. Por isso mesmo torna-se insignificante determinar se a infertilidade é causada pelo homem ou pela mulher; a descoberta atinge a ambos e afeta o equilíbrio do casal. Ainda segundo os autores: “Este é o primeiro sentimento expresso numa sociedade onde a anticoncepção é ampla, a fertilidade é aceita como certa e o único problema é controlá-la. Para aqueles que têm o hábito de vencer todos os obstáculos, essa situação, na qual a sua vontade está impedida, pode parecer intolerável”. E esta intolerabilidade, segundo estudos realizados pelos cientistas com base nas pesquisas de Menning, se manifesta em progressiva ascensão que passa por seis fases consecutivas: recusa, raiva, sensação de isolamento, culpa, obsessão, angústia e depressão.

Sem dúvida, o desenvolvimento das técnicas de reprodução assistida trouxe uma possibilidade real aos casais com problemas de infertilidade, auxiliando-os a realizar um dos mais primitivos desejos humanos: a reprodução. A partir do conhecimento adquirido com a experimentação animal e a evolução do conhecimento científico na área reprodutiva humana, evoluiu-se da inseminação artificial (IA) às atuais técnicas de fertilização *in vitro* com transferência de embrião (FIV). No entanto, ao lado dos benefícios trazidos com o desenvolvimento dessas técnicas, surgiram preocupações e questionamentos de ordem técnica, moral, religiosa, jurídica e, principalmente, de natureza ética.

Uma das questões amplamente discutidas e que encerra um forte componente social diz respeito ao direito de um casal investir importantes recursos financeiros e submeter-se a riscos, à sua própria vida e à de sua descendência, para ter um filho. À sua volta, legiões de crianças abandonadas ou vivendo em miséria absoluta. Não seria mais ética e socialmente mais justa a adoção? A adoção seria mais justa do ponto de vista social, principalmente em um país como o Brasil. A convivência com uma criança, mesmo que não contenha a carga genética de um ou de ambos os cônjuges, quando integrada ao convívio familiar, desenvolve rapidamente a afetividade.

No entanto, a autodeterminação de cada indivíduo deve ser respeitada, pois cada um tem o direito de ver satisfeitas as suas aspirações interiores. E se a ciência dispõe dos meios que permitam essa satisfação, qual o impedimento de colocá-la à disposição

daqueles que a necessitam? Ou seria um egoísmo exacerbado, por parte da mulher ou do casal, a procura de um filho que contenha seus componentes genéticos? Ou o desejo de vivenciar a fantástica experiência da gravidez e do parto? Não acreditamos que seja esse o sentimento envolvido. O sentimento, único que envolve essa procura por um filho é sem dúvida o amor, de tal intensidade que o casal renuncia à intimidade da concepção e à sua privacidade quando admite a participação de um terceiro, nos casos de fertilização heteróloga.

No mundo inteiro, os países que dominam as técnicas de reprodução assistida têm procurado criar protocolos e normas que impeçam desvios e distorções no desenvolvimento dessa nova tecnologia. A velocidade da evolução do conhecimento na área da reprodução humana tem exigido das sociedades e dos governos envolvidos uma permanente vigilância a respeito da questão.

Após o nascimento de Louise Brown, o primeiro bebê de proveta, em 1978, na Inglaterra, o mundo, perplexo, viu-se diante de um dilema ético até então só existente na ficção científica. A realidade, inesperada, provocou uma reação imediata dos países desenvolvidos. Os Estados Unidos criaram as Comissões Nacionais Governamentais. A Inglaterra constituiu a Comissão Warnock. A Suécia criou comissões especializadas sobre o assunto. A França, o Comitê Consultivo Nacional de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde. Na Itália, o Comitê Nacional de Bioética, em dezembro de 1994, excluiu das possibilidades de utilização das técnicas de reprodução

assistida a doação de óvulos e espermatozoides em mulheres fora da idade reprodutiva, em casais do mesmo sexo, em mulher solteira, após morte de um dos cônjuges e em casais que não proporcionem garantias adequadas de estabilidade afetiva para criar e educar uma criança.

No mesmo sentido, o Colégio Médico Italiano entrevistou ampliando a proibição de todas as formas de gravidez de substituição, em mulheres em menopausa não-precoce, sob inspiração racial ou socioeconômica e a exploração comercial, publicitária ou industrial de gametas, embriões ou tecidos embrionários. Enfim, os países industrializados procuraram intervir sobre o problema. Não para impedir o desenvolvimento e o progresso científico dessa nova tecnologia reprodutiva, mas para estabelecer limites éticos e morais para sua utilização.

Na América Latina e nos países em desenvolvimento, praticamente não há regulamentação ou legislação sobre o assunto. Porém, com a crescente preocupação mundial a respeito dessa nova tecnologia, que desenvolve-se numa velocidade espantosa, a tendência de todos os países que já dominam as técnicas de RA é regulamentar e controlar suas aplicações sobre o ser humano. Regulamentação essa que tem como objetivo estabelecer os limites de sua utilização e nunca obstaculizar ou impedir seu desenvolvimento científico. Da mesma forma, busca delimitar seu campo de aplicação para não cair no terreno perigoso da técnica pela técnica, desumanizando e artificializando o processo da reprodução humana.

No Brasil, o domínio das técnicas de FIV teve início em 1984, quan-

do nasceu a primeira criança através de fertilização *in vitro* com transferência embrionária. Até o momento, não há nenhuma regulamentação legislativa sobre o assunto. Tramita no Congresso Nacional o Projeto de Lei nº 3.638, de 1993, de autoria do deputado Luiz Moreira, que regulamenta a utilização das técnicas de RA.

O Conselho Federal de Medicina (CFM), antecipando-se a qualquer iniciativa governamental ou legislativa, regulamentou, com uma visão mais atual e liberal, em 1992, a utilização das técnicas de RA através da Resolução CFM nº 1.358/92, a qual estabelece os critérios técnicos e éticos a serem seguidos por todos os médicos brasileiros que utilizam o procedimento. É importante registrar dois fatos. Primeiro, o projeto de lei ora em tramitação no Congresso Nacional contempla, em sua íntegra, a Resolução CFM nº 1.358/92. Segundo, preocupado com sua atualização, após cinco anos da edição, o CFM promoveu a sua revisão. Não foi necessária nenhuma alteração, visto manter-se atualizada, científica e eticamente, com o desenvolvimento alcançado pelas referidas técnicas.

P rincipais conflitos éticos envolvidos na Resolução CFM nº 1.358/92

1. Necessidade de vínculo matrimonial

Em geral, aceita-se o casamento como a instituição que melhor

representa a família. Entretanto, deve-se reconhecer que o casamento não constitui aval para a estabilidade conjugal, nem garante a harmonia familiar necessária para o desenvolvimento de uma criança. Desta forma, deve-se considerar, para efeito de aplicação das técnicas de RA, a estabilidade e a afetividade do casal, que será o suporte emocional que permitirá o crescimento saudável da criança, e não a formalidade dessa união. Até porque na América Latina, e particularmente no Brasil, é freqüente a união informal de casais, o que não exclui a existência de uma família. Assim sendo, deve-se fazer a distinção entre família e casamento.

Não existe impedimento legal para que casais unidos informalmente venham a constituir sua descendência. Ao contrário, a Constituição Brasileira garante, em seu artigo 226, parágrafo 3º: *“Para efeito da proteção do Estado, é reconhecida a união estável entre o homem e a mulher como entidade familiar, devendo a lei facilitar sua conversão em casamento.”* Em seu parágrafo 4º lê-se: *“Entende-se, também, como entidade familiar a comunidade formada por qualquer dos pais e seus descendentes.”* Neste particular a lei procurou regular a natureza civil da descendência, dando-lhe a proteção do Estado.

Portanto, exigir o vínculo matrimonial para os casais que necessitam do uso dessa metodologia reprodutiva constitui, sem dúvida, além de uma discriminação inaceitável, uma violação constitucional, muito embora países como a Áustria, Egito, Japão, Coréia, Líbano, Singapura e África do

Sul exijam a união formal do casal para a realização das técnicas de reprodução assistida. A Resolução CFM n° 1.358/92, no entanto, exige para a sua aplicação a concordância livre e consciente em documento de consentimento informado, e a anuência formal do cônjuge ou companheiro.

Há, também, o entendimento de que as técnicas de RA não devam ser utilizadas como uma alternativa de substituição da reprodução natural através do ato sexual. As técnicas de RA são aceitáveis apenas com o objetivo de corrigir os problemas de infertilidade ou esterilidade do homem, da mulher ou do casal. Do mesmo modo, a referida resolução proíbe a utilização de técnicas de RA com o objetivo de selecionar o sexo ou qualquer outra característica biológica do futuro filho, exceto quando se trate de evitar doenças genéticas ligadas ao sexo. Proíbe a experimentação sobre os embriões obtidos e a redução embrionária em casos de gravidez múltipla.

2. Doação de gametas

A doação de gametas está indicada nos casos em que um ou ambos os componentes do casal não possuem gametas, ou nos casos em que uma doença genética pode ser transmitida com alta freqüência para seus descendentes. A paternidade, a maternidade e a família podem ser estabelecidas, legal e eticamente, sem nenhum vínculo genético. O exemplo maior para essa afirmação é o instituto da adoção, garantida pela lei e pela Constituição Federal.

A Resolução CFM n° 1.358/92 estabelece a gratuidade da doação e o

anonimato dos doadores e receptores de gametas e pré-embriões. Estabelece, ainda, que em situações especiais ditadas por necessidade médica as informações clínicas do doador podem ser fornecidas, resguardando-se, no entanto, sua identidade. Para tanto, os centros ou serviços responsáveis pela doação devem manter, permanentemente, o registro de dados clínicos de caráter geral, características fenotípicas e amostragem de material celular dos doadores. Estabelece, ainda, que a escolha dos doadores é de inteira responsabilidade da unidade prestadora dos serviços, devendo garantir a maior semelhança fenotípica e imunológica com a receptora.

A manutenção do anonimato entre doadores e receptores é de fundamental importância no sentido de evitar-se, no futuro, complexas situações emocionais e legais entre doadores e receptores, com repercussões no desenvolvimento psicológico das crianças nascidas através desse procedimento. Sob essa ótica, alguns especialistas acreditam que a manutenção do anonimato torna possível aos pais exercerem uma maior influência de suas identidades sobre os filhos. Entretanto, outros afirmam que as crianças com desconhecimento de sua origem genética poderiam apresentar incompleta percepção de sua identidade, com graves repercussões psicológicas. Segundo Wood (1994), isso é muito difícil de provar, estabelecendo uma relação de causa e efeito.

Por outro lado, em diversos países onde o anonimato dos doadores não é obrigatório, persistem dúvidas quanto a revelar ou não a origem genética das crianças. Na Austrália,

Munro e cols. (1992) avaliaram 36 casais e as crianças nascidas através de um programa de doação de oócitos, verificando que 37,5% dos casais que obtiveram filhos por doação anônima e 56% dos casais com filhos de doadores conhecidos iriam revelar para os filhos, no futuro, sua origem. Nessa mesma pesquisa, 37,5% dos casais com doação anônima e 33% com doação conhecida não revelariam sua origem através de procedimentos de reprodução assistida. Apenas 19% dos casais revelariam a utilização do procedimento se isso fosse justificável do ponto de vista médico. Não houve consenso em 6% dos casais com doação anônima e em 11% dos com doação conhecida quanto a revelar ou não a identidade dos doadores,.

Da mesma forma, há divergências entre os especialistas em reprodução humana sobre o aconselhamento aos pais em revelar para a criança sua origem, identificando o doador. Na literatura atual, os dados são insuficientes para uma análise precisa das repercussões sobre o desenvolvimento psicológico de crianças que conhecem, e foram criadas, em estreita relação com seus doadores genéticos.

A perda do anonimato preconizada por alguns autores poderia criar situações anômalas, onde os doadores de gametas poderiam ser um dos filhos do casal infértil (filha doando óvulos para a mãe, por exemplo), aumentando, sobremaneira, os riscos de problemas emocionais para os envolvidos. A ocorrência de complicações obstétricas ou o nascimento de crianças com incapacidades físicas ou mentais, morte da receptora ou do

concepto, poderiam criar para os doadores importantes problemas psicológicos, como sentimento de culpa e de perda. Independentemente da idade cronológica do doador, como nem sempre é possível determinar com precisão sua capacidade de suportar ou superar tensões emocionais, a doação de gametas por filhos de casal infértil deveria ser considerada de alto risco para o desenvolvimento de problemas psíquicos, sendo fundamental evitar esse tipo de doação.

A idade da receptora, nos casos de FIV pós-menopausa, representa um problema especial que deve ser considerado. Define-se menopausa como uma parte do ciclo natural da vida da mulher. Portanto, aquelas que desejam expressar sua maternidade nessa fase da vida, poderiam fazê-lo desde que apresentem condições clínicas adequadas. O estabelecimento de um limite etário para a gravidez na pós-menopausa é assunto polêmico e controverso.

A contaminação da discussão por conceitos e preconceitos, pessoais ou coletivos, impede uma definição mais objetiva da questão. Além, evidentemente, do perigo de introduzir-se, camuflado sob mantos diversos, o preconceito contra a mulher. Não há nenhuma discussão ou restrição etária para a reprodução masculina. É claro que antes havia uma restrição natural para a reprodução feminina: a própria menopausa. Hoje, a ciência permite contornar com relativa segurança esse obstáculo natural. Como, então, estabelecer limite de idade para a reprodução feminina? Se a ciência deve estar a serviço do ser humano na busca de sua satisfação plena, ela deve

ser um instrumento dessa satisfação, respeitados os limites da ética, da segurança e do bom-senso.

Finalmente, a doação de espermatozoides não é permitida para sua utilização nos procedimentos de FIV na Áustria, Egito, Japão, Líbano, Noruega e Suécia. No mesmo sentido, a doação de óvulos é proibida na Áustria, Egito, Japão, Alemanha, Noruega e Suécia. No Líbano, a doação de óvulos é permitida, desde que usada pelo próprio marido da doadora para uma outra esposa, já que a tradição e a legislação permitem ao homem possuir mais de uma esposa. Entretanto, a doação de espermatozoides é proibida em qualquer hipótese.

3. Número de embriões transferidos

Não existe uniformidade entre as normas existentes nos diversos países sobre o número ideal de embriões a serem transferidos. Em Singapura, por exemplo, admite-se a transferência de quatro embriões em mulheres acima de 35 anos, com dois insucessos em procedimentos anteriores. O número ideal considerado na Itália é de três embriões transferidos, porém admite-se quatro em mulheres acima de 36 anos. Na Coreia do Sul, transfere-se entre quatro e seis pré-embriões, enquanto na Grécia o número varia entre cinco e sete.

No Brasil, a Resolução CFM nº 1.358/92 limitou a transferência de até quatro embriões por cada procedimento, com o intuito de impedir a transferência de um número cada vez maior de embriões visando obter sucesso de gravidez, porém aumentando ainda

mais os riscos existentes de gestações múltiplas.

Atualmente, a tendência mundial é transferir apenas dois embriões, fato que evitaria a obtenção de gestações triplas ou de número superior. Isso deve-se, com certeza, ao aprimoramento das técnicas de FIV, com resultados mais satisfatórios na obtenção de gravidez por tentativa de transferência.

4. Criopreservação de gametas e embriões

O estágio atual do desenvolvimento da criobiologia permite a preservação de células por tempo prolongado, mantendo suas propriedades biológicas após o descongelamento. A implantação de um programa de criopreservação de embriões em um centro de reprodução assistida traz vantagens, porém alguns problemas podem resultar da estocagem de embriões humanos. Uma das principais vantagens seria o aumento das possibilidades de gestação por um único ciclo de punção folicular, determinada pela transferência dos embriões excedentes criopreservados, após transferência a fresco. Ao mesmo tempo, permite a diminuição do número de embriões transferidos, minimizando o grave problema das gestações múltiplas.

Embora a criopreservação de embriões excedentes constitua rotina em diversos centros ou unidades de reprodução humana, este procedimento deve ser considerado de risco pelos problemas éticos, legais e econômicos que encerra. No Brasil, a Resolução CFM nº 1.358/92 regulamenta que os embriões excedentes obtidos através de FIV, após transferência a fresco, não

podem ser descartados. Autoriza sua criopreservação, para posterior transferência em caso de insucesso, desejo da mulher ou do casal de ter uma nova gravidez ou mesmo para doação. Como não é possível determinar quantos óvulos serão fecundados em cada ciclo de punção folicular, e considerando-se o fato de a transferência estar limitada a quatro embriões, a solução foi a criopreservação, devendo o casal conhecer o número de embriões a ser congelados e expressar, por escrito, o destino dos mesmos em caso de divórcio, doença grave ou morte de um ou ambos os membros do casal.

O problema é agravado por fatores adicionais como o alto índice de casais que abandonam o tratamento devido a diversos problemas, inclusive econômicos, após uma ou duas falhas no programa de FIV, ou porque consideram ideal o número de filhos obtidos após o emprego das técnicas de reprodução assistida. Outro fator agravante para o problema é praticamente a ausência de casais interessados em receber esses embriões em doação, pois não haverá nenhum vínculo genético entre eles. Nesses casos, a decisão do casal geralmente recai pela adoção de uma criança.

A mesma resolução proíbe a utilização de embriões humanos para fins de pesquisa, permitindo a intervenção com fins de diagnóstico ou de tratamento de doenças genéticas ou hereditárias quando houver garantias reais de sucesso da intervenção, sendo obrigatório o consentimento informado do casal sobre todos os procedimentos a serem utilizados.

Por fim, limita a 14 dias após a fertilização o tempo máximo de

desenvolvimento embrionário *in vitro*. A referida resolução adotou a tendência mundial de não permitir o desenvolvimento *in vitro* além desse prazo, quando começa, então, a formação do tubo neural, dando início à formação do sistema nervoso central.

5. Diagnóstico genético *in vitro*

O diagnóstico genético realizado durante a fase embrionária *in vitro* permite identificar alterações cromossômicas nos embriões antes de os mesmos serem transferidos para a cavidade uterina. O avanço tecnológico permite a realização do procedimento com segurança para o desenvolvimento da futura criança. É importante destacar que, nesta fase de desenvolvimento embrionário, cada blastômero pode originar um novo embrião.

Atualmente, em todo o mundo, o diagnóstico genético pré-implantação uterina é ainda considerado um procedimento experimental. Desta forma, mesmo constituindo-se uma terapêutica genética, deve ser considerado de caráter experimental, devendo permanecer como um procedimento de investigação.

A Resolução CFM nº 1.358/92 regula que as técnicas de RA podem ser utilizadas no diagnóstico e tratamento de doenças hereditárias e genéticas, quando perfeitamente indicadas e com suficientes garantias de sucesso. Fica evidente que a preocupação do legislador foi impedir a manipulação e a experimentação embrionária sem a necessária objetividade científica, evitando-se desvios éticos e bloqueando-se a especulação

científica. A única finalidade admitida é a avaliação da viabilidade embrionária ou o diagnóstico e tratamento de doenças genéticas e/ou hereditárias de alta prevalência.

6. A gravidez de substituição

O desenvolvimento da medicina reprodutiva criou uma nova realidade ao permitir que casais, antes sem possibilidades de constituir sua prole com seus elementos genéticos, pudessem satisfazer esse desejo natural do ser humano. A gravidez de substituição, no entanto, ao permitir essa possibilidade, criou perplexidade e suscitou um grande debate sobre as fronteiras da ética e do progresso científico. Uma das questões colocadas nesse debate diz respeito ao poder, ou ao limite que deve ser imposto ao homem, de interferir nos processos biológicos da reprodução humana. A interposição de um terceiro elemento, visível e conhecido, na vida afetiva e familiar do casal introduz na questão, sem dúvida, um forte componente emocional, ético e jurídico.

Com o domínio do homem sobre a reprodução humana e a manipulação genética através da bioengenharia, assiste-se a uma crescente demanda por regulamentações que garantam a proteção dos valores fundamentais da pessoa; no entanto, essa proteção tem se mostrado totalmente inadequada e insuficiente. No mesmo sentido, surge uma significativa preocupação, mundial, com os desafios jurídicos que o tema encerra. São muitas as questões colocadas aos juristas: desde a definição de um estatuto do embrião até a proteção de bens essenciais como a

unidade familiar, a salvaguarda do valor da procriação e a licitude dos meios e dos fins que caracterizam suas aplicações no campo científico.

As legislações de diversos países, em um primeiro momento, adquiriram uma certa uniformidade de orientação no sentido de considerar de nulidade absoluta os contratos sobre maternidade de substituição, portanto sem efeitos jurídicos. A intenção dos legisladores foi a de evitar e prevenir a exploração comercial, inclusive estabelecendo sanções penais à publicidade, incitação e intermediação levada a cabo por pessoas ou instituições.

A primeira tentativa de estabelecer uma legislação sobre o assunto, proposta pelos Estados Unidos, adotou como requisito principal a presença de vínculo genético da criança com um dos componentes do casal, de tal maneira que se encontre na família uma referência genética segura. Seguindo o mesmo princípio, o Reino Unido admitiu em sua legislação a maternidade de substituição, no entanto incorporou a intervenção da autoridade judicial para controlar os requisitos do contrato consensual e a legitimação do recém-nascido.

Na Itália, a Câmara de Deputados comprometeu o Governo a corroborar, com o necessário apoio legislativo, as funções do Comitê Nacional para a Bioética, afirmando o princípio da não-comercialização do corpo humano e de seus produtos, excluindo toda forma de apropriação privada, bem como empreender iniciativas legislativas que considerem a orientação comunitária e o compromisso da Itália com o Projeto Genoma Humano, com referência particular às

novas biotecnologias e métodos de fecundação humana assistida.

Toda essa preocupação demonstra a importância e complexidade que o assunto encerra. Os limites entre a autodeterminação da pessoa e a sua plena satisfação, o desenvolvimento científico na área da reprodução assistida e a ética da intervenção nos processos biológicos da reprodução humana, cada vez tornam-se mais estreitos, exigindo uma pronta resposta social para contê-los.

A intervenção do homem nos processos reprodutivos, rompendo com as relações biológicas entre os seres humanos, exige uma permanente e severa vigilância no sentido de impedir a generalização e a banalização da procriação tecnológica. A rápida transferência de conhecimentos, associada ao fantástico desenvolvimento da biotecnologia, leva à imperiosa necessidade de elaboração de legislações que controlem e contemham esse desenvolvimento, colocando-o dentro de um contexto ético, moral e jurídico que garanta a autodeterminação do indivíduo – porém assegurando o respeito dos valores fundamentais da pessoa humana, a proteção do embrião e a garantia de um desenvolvimento saudável da criança.

No Brasil, a Resolução CFM nº 1.358/92 permite a utilização da gravidez de substituição, desde que exista impedimento físico ou clínico para que a mulher, doadora genética, possa levar a termo uma gravidez. Essa condição impede a vulgarização do procedimento, restringindo sua utilização a indicações médicas absolutas. Em conformidade com a tendência internacional, restringe a receptora biológica ao ambiente familiar, permitindo que a

gestação aconteça dentro da família, criando os laços de afetividade necessários para o desenvolvimento saudável da futura criança. No mesmo sentido, impede qualquer caráter lucrativo ou comercial na relação estabelecida.

Mesmo consciente das possíveis complicações jurídicas que possam futuramente advir de utilização desses procedimentos, é importante que se estenda o direito da utilização das referidas técnicas a todos os casais com distúrbios da reprodução. De outra forma, seria uma imperdoável discriminação à mulher portadora de uma incapacidade física ou clínica que a impeça de desenvolver uma gravidez. A inviolabilidade da autodeterminação do indivíduo deve ser respeitada, desde que a tecnologia disponível permita atuar em seu benefício e que princípios morais e éticos sejam preservados. A preocupação basilar deve ser focada na preservação dos direitos do embrião e da criança, garantindo-lhes um desenvolvimento saudável dentro da família.

A mãe genética, doadora, e a mãe biológica, receptora, devem estar ligadas por laços familiares e de afetividade para que a criança nascida dessa relação encontre o ambiente propício para um desenvolvimento biopsíquico-social desejável. A participação de um terceiro elemento, no caso a mãe biológica, criando um perigoso triângulo reprodutivo, fica bastante minimizada quando a gravidez ocorre dentro do ambiente familiar. Essa relação, quando estabelecida através de interesses econômicos, anula a afetividade e rompe o vínculo familiar, com graves repercussões para o desen-

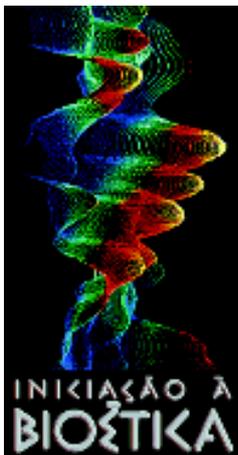
volvimento psíquico da criança. As conseqüências jurídicas, psicológicas e éticas advindas dessa relação são perfeitamente previsíveis. A afetividade passa a ser estabelecida entre a mãe substituta, biológica, e o filho que geneticamente não lhe pertence. A relação econômica, fria e impessoal, não encerra o amor e o sentimento humanístico da doação.

Finalmente, a intervenção na reprodução humana através da ciência e da tecnologia é ética e moralmente admissível, desde que respeite os valores fundamentais do ser humano, a unidade familiar, a salvaguarda dos valores da reprodução, a licitude dos meios e dos fins e a utilização ética desses conhecimentos em benefício da humanidade.

Bibliografia

- Anjos MF dos. Bioética; abrangência e dinamismo. *O Mundo da Saúde* 1997;21(1):4-12.
- APUD Pio XII
- Brasil. Constituição 1988. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Imprensa Nacional, 1989.
- Cabau A, Senarclens M. Aspectos psicológicos da infertilidade. São Paulo: Manole, 1992.
- Caporale M. Aspectos civiles y penales de la maternidad por encargo. *Medicina e ética* 1996;7(3):305-25.
- del Castillo BPF. Aspectos jurídicos y éticos de la procreación asistida. *Medicina e ética* 1994;5(4):443-56.

- Conselho Federal de Medicina (Brasil). Parecer CFM nº 23, de 11 de setembro de 1996. A Resolução CFM nº 1358/92, que adota normas éticas para a utilização de técnicas de reprodução assistida, proíbe o descarte ou destruição de pré-embrião criopreservado. Porém, necessário se faz que o CFM promova trabalhos com o objetivo de aprofundar estudos sobre a necessidade de atualização das referidas normas sobre este e outros questionamentos a respeito. Relator: Antônio Henrique Pedrosa Neto.
- Franco JG Jr. Donor anonymity and donation between family members. *Hum Reprod* 1995;10:1333.
- Franco JG Jr. Frozen embryos in Brazil. *Hum Reprod* 1995;10:3082-3.
- Leite EO. Procriações artificiais e o direito. São Paulo: Ed. Revista dos Tribunais, 1995.
- Munro J, Leeton J, Horsfall T. Psychosocial follow up of families from a donor oocyte programme: an exploratory study. *Reprod Fertil Dev* 1992;4:725-30.
- Pessini L, Barchifontaine CP. Problemas atuais de bioética. São Paulo: Loyola, 1994.
- LaVertu DS, Parada AML. Analisis de la nuevas tecnicas de reproducción asistida: una perspectiva de genero. In: Gómez EG, editora. *Genero, mujer y salud en las americas*. Washington: OMS/OPS, 1993: 232-41. (Publicación científica, 541)
- Wood EC. Oocyte donation: recent trends and concerns. *Med J Aust* 1994;160:282-4.



Débora Diniz
Marcos de Almeida

Bioética e Aborto

Introdução

O tema do aborto é, dentre a totalidade das situações analisadas pela Bioética, aquele sobre o qual mais se tem escrito, debatido e realizado congressos científicos e discussões públicas. Isso não significa, no entanto, que tenham ocorrido avanços substanciais sobre a questão nestes últimos anos ou mesmo que se tenham alcançado alguns consensos morais democráticos, ainda que temporários, para o problema. Ao contrário. A problemática do aborto é um exemplo nítido tanto da dificuldade de se estabelecer diálogos sociais frente a posições morais distintas quanto do obstáculo em se criar um discurso acadêmico independente sobre a questão, uma vez que a paixão argumentativa é a tônica dos escritos sobre o mesmo. Para um não-iniciado, a maior dificuldade ao ser apresentado à literatura relativa ao aborto é discernir quais são os argumentos filosóficos e científicos consistentes dentre a infinidade de ma-

nipulações retóricas que visam apenas arrebatando multidões para o campo de batalha travado sobre o aborto.

Nesse contexto, não é tarefa fácil apresentar um panorama dos estudos bioéticos pertinentes ao assunto. Misturam-se textos acadêmicos, políticos e religiosos, e selecionar quais os mais significativos para o debate parece ser sempre uma tarefa injusta. E, em alguma medida, o é. Entretanto, não foi preocupação deste capítulo contemplar todos os pesquisadores que escreveram sobre o tema. Selecionamos alguns escritos pontuais que marcaram o debate contemporâneo e, a partir dos argumentos de seus autores, traçamos um panorama bioético acerca do aborto.

O capítulo está dividido em três partes, assim distribuídas: na primeira, esclarecemos a terminologia e os principais tipos de aborto; em seguida, apresentamos dados sobre legislação comparada, para, na terceira parte, nos centramos no debate bioético propriamente dito sobre o tema.

Terminologia e tipos de aborto

Uma avaliação semântica dos conceitos utilizados pelos pesquisadores que escreveram (e escrevem) sobre o aborto seria de extrema valia para os estudos bioéticos. A variedade conceitual é proporcional ao impacto social causado pela escolha de cada termo. Infelizmente, e isso é claro para qualquer pesquisador interessado no tema, não se escolhem os conceitos impunemente. Cada categoria possui sua força na guerrilha lingüística, algumas vezes sutil, que está por trás das definições selecionadas. Fala-se de aborto terapêutico como sendo aborto eugênico, deste como aborto seletivo ou racista, numa cadeia de definições intermináveis que gera uma confusão semântica aparentemente intransponível ao pesquisador. No entanto, ao invés de se deixar abalar pela diversidade conceitual, o primeiro passo de uma pesquisa sobre o aborto é desvendar quais pressupostos morais estão por trás das escolhas. Há uma certa regularidade moral na seleção de cada conceito.

Para este capítulo, utilizaremos a nomenclatura mais próxima do discurso médico oficial, por considerá-la a que mais justamente representa as práticas a que se refere. Basicamente, pode-se reduzir as situações de aborto a quatro grandes tipos:

1. Interrupção eugênica da gestação (IEG): são os casos de aborto ocorridos em nome de práticas eugênicas, isto é, situações em que se interrompe a gestação por valores racistas, sexistas, étnicos,

etc. Comumente, sugere-se o praticado pela medicina nazista como exemplo de IEG quando mulheres foram obrigadas a abortar por serem judias, ciganas ou negras (1). Regra geral, a IEG processa-se contra a vontade da gestante, sendo esta obrigada a abortar;

2. Interrupção terapêutica da gestação (ITG): são os casos de aborto ocorridos em nome da saúde materna, isto é, situações em que se interrompe a gestação para salvar a vida da gestante. Hoje em dia, em face do avanço científico e tecnológico ocorrido na medicina, os casos de ITG são cada vez em menor número, sendo raras as situações terapêuticas que exigem tal procedimento;

3. Interrupção seletiva da gestação (ISG): são os casos de aborto ocorridos em nome de anomalias fetais, isto é, situações em que se interrompe a gestação pela constatação de lesões fetais. Em geral, os casos que justificam as solicitações de ISG são de patologias incompatíveis com a vida extra-uterina, sendo o exemplo clássico o da anencefalia (2);

4. Interrupção voluntária da gestação (IVG): são os casos de aborto ocorridos em nome da autonomia reprodutiva da gestante ou do casal, isto é, situações em que se interrompe a gestação porque a mulher ou o casal não mais deseja a gravidez, seja ela fruto de um estupro ou de uma relação consensual. Muitas vezes,

as legislações que permitem a IVG impõem limites gestacionais à prática.

Com exceção da IEG, todas as outras formas de aborto, por princípio, levam em consideração a vontade da gestante ou do casal em manter a gravidez. Para a maioria dos bioeticistas, esta é uma diferença fundamental entre as práticas, uma vez que o valor-autonomia da paciente é um dos pilares da teoria principlista, hoje a mais difundida na Bioética (3). Assim, no que concerne à terminologia, trataremos mais especificamente dos três últimos tipos de aborto, por serem os que mais diretamente estão em pauta na discussão bioética.

Em geral, ISG é também denominada por ITG, sendo esta a justaposição de termos mais comum. Na verdade, muitos pesquisadores utilizam ITG como um conceito agregador para o que subdividimos em ISG e ITG. Esta é uma tradição semântica herdada, principalmente, de países onde a legislação permite ambos os tipos de aborto, não sendo necessária, assim, uma diferenciação entre as práticas. No entanto, consideramos que, mesmo para estes países onde o conceito ITG é mais adequado, em alguma medida ele ainda pode gerar confusões, uma vez que há limites gestacionais diferenciados para os casos em que se interrompe a gestação em nome da saúde materna ou de anomalias fetais. Além disso, o alvo das atenções é diferente nos casos de ISG e ITG: no primeiro, a saúde do feto é a razão do aborto; no segundo, a saúde materna. O outro motivo que nos fez diferenciar a saúde materna da saúde fetal para a

escolha da terminologia a ser adotada foi o fato de vários escritores denominarem a ISG de IEG. Este é um exemplo interessante do que denominamos “terminologia de guerra”. O termo “seletivo”, para nós, remete diretamente à prática a que se refere: é aquele feto que, devido a malformação fetal, faz com que a gestante não deseje o prosseguimento da gestação. Houve, é claro, uma seleção, só que em nome da possibilidade da vida extra-uterina ou da qualidade de vida do feto após o nascimento. Tratar, no entanto, o aborto seletivo como eugênico é nitidamente confundir as práticas. Especialmente porque a ideologia eugênica ficou conhecida por não respeitar a vontade do indivíduo. A diferença fundamental entre a prática do aborto seletivo e a do aborto eugênico é que não há a obrigatoriedade de se interromper a gestação em nome de alguma ideologia de extermínio de indesejáveis, como fez a medicina nazista. A ISG ocorre por opção da paciente.

Muitos autores, especialmente aqueles vinculados a movimentos sociais, tais como o movimento de mulheres, preferem falar em autonomia reprodutiva ao invés de IVG (4). Na verdade, entre ambos os conceitos há uma relação de dependência e não de exclusão. Apesar de o valor que rege a IVG ser o da autonomia reprodutiva, consideramos que autonomia reprodutiva é um conceito “guarda-chuva” que abarca não apenas a questão do aborto, mas tudo o que concerne à saúde reprodutiva. Na verdade, como já foi dito, o princípio do respeito à autonomia é o pano-de-fundo de boa parte das discussões contemporâneas em Bioética.

Além da variedade conceitual, outro ponto interessante, no tocante ao estilo dos artigos sobre o aborto, é a escolha dos adjetivos utilizados pelos autores para se referirem a seus oponentes morais. Não raro, encontram-se artigos que chamam os profissionais de saúde que executam aborto como “aborteiros”, “homicidas”, “assassinos” ou “carniceiros” (5). Na verdade, há relatos de casos de clínicas de aborto que foram incendiadas e os profissionais que nelas trabalhavam agredidos por grupos contrários ao aborto – grupos “defensores da vida”, como se autodenominam. Fala-se do feto abortado como “vítima inocente” ou mesmo “criança inocente”. Adjetivos como “hipócrita” ou “criminoso” valem para ambos os lados, sejam os proponentes ou oponentes da prática. Nem mesmo sobre o resultado de um aborto há consenso: as denominações variam desde “embrião” e “feto” até “criança”, “não-nascido”, “pessoa” ou “indivíduo” (6,7).

Um exemplo clássico, porém pontual, desta retórica sedutora e violenta que é a tônica do debate sobre o aborto é o vídeo *Grito Silencioso*, editado por grupos contrários à prática do aborto. O filme mostra as reações de um feto de 12 semanas (tempo máximo permitido por várias legislações para a IVG) durante um aborto. Vale a pena conferir um trecho da narração em que o espectador é convidado a identificar-se com o feto: “Esta pequena pessoa, com 12 semanas, é um ser humano completamente formado e absolutamente identificável. Tem apresentado ondas cerebrais desde as seis sema-

nas...” (8). Não é preciso recorrer a argumentos baseados nas recentes descobertas da neurofisiologia, como fizeram alguns autores na intenção de provar a impossibilidade de um feto de 12 semanas sentir dor (9,10), para analisar o objetivo de um vídeo como este. A idéia era provocar, no espectador, a compaixão pela suposta dor do feto durante o aborto e, conseqüentemente, sustentar o princípio do direito à vida desde a fecundação que, como veremos mais adiante, é um dos pilares da argumentação contrária ao aborto. No entanto, é precisamente esse tipo de discurso que gera uma das maiores dificuldades na seleção da literatura sobre o aborto: misturam-se argumentos científicos e crenças morais com a mesma facilidade com que se combinam ingredientes em uma receita de bolo. E esta é uma prática comum tanto entre proponentes quanto oponentes da questão. A dosagem de delírio varia na intensidade da paixão.

Legislação comparada

A Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento ocorrida no Cairo, em 1994, é considerada um marco para as legislações e as políticas internacionais e nacionais acerca do aborto. Considera-se que, até antes da conferência do Cairo, o tema do aborto não compunha a agenda de saúde pública de inúmeros países (11). Segundo Kulczycki et al, “...em Cairo, pela primeira vez, um fórum interministerial reconheceu que as

complicações do aborto apresentam ameaças sérias à saúde pública e recomendam que, onde o acesso ao aborto não é contra a lei, ele deve ser efetuado em condições seguras...”(11).

O aborto, juntamente à prática do coito interrompido, tem sido durante os séculos XIX e XX o método de controle de natalidade mais utilizado e difundido (12). Em nome disso, as taxas mundiais de aborto são bastante elevadas, tendo como recordistas alguns países da América Latina e África. Apesar de difícil mensuração, uma vez que o aborto é considerado crime em inúmeros países, calcula-se que a taxa mundial de abortos por ano esteja entre 32 e 46 abortos por 1000 mulheres na idade de 15 a 44 anos, havendo uma enorme variação entre os países, a depender da prevalência dos métodos anticoncepcionais, de sua eficácia e das leis e políticas relativas ao aborto (11). Nos países ocidentais, o pico etário do aborto ocorre entre as mulheres de 20 anos, como, por exemplo, na Inglaterra, onde 56% dos abortos são praticados por mulheres com menos de 25 anos, ao passo que nos Estados Unidos este número é de 61% na mesma faixa etária.

Segundo dados do Instituto Alan Guttmacher sobre o aborto na América Latina, há uma correlação acentuada entre renda e acesso ao aborto praticado por médicos. Enquanto apenas 5% das mulheres pobres rurais têm acesso ao aborto médico, este número é de 19% entre as mulheres pobres urbanas e de 79% entre as mulheres urbanas de renda

superior (13). No Brasil, para o ano de 1991, estimou-se que o total de abortos induzidos foi de 1.443.350, constituindo uma taxa anual, por 100 mulheres de 15 a 49 anos, de 3,65. Nos Estados Unidos, por exemplo, esta taxa é de 2,73 (13).

Se, por um lado, o levantamento demográfico acerca do número de abortos praticados no mundo é contestável, uma vez que se lida com estimativas ante a ilegalidade da prática, o estudo das legislações comparadas se mostra mais confiável. O melhor estudo sobre o assunto é o realizado por Rahman et al que vem fazendo um acompanhamento da legislação mundial desde 1985, ocasião da publicação do primeiro relatório comparativo, sendo que o último levantamento foi publicado em junho de 1998, com dados relativos até janeiro do mesmo ano (14). Segundo dados do relatório, 61% da população mundial vive em países onde o aborto induzido (IVG) é permitido por algumas razões específicas ou não apresenta restrições, ao passo que 25% da população reside em países onde o aborto é radicalmente proibido (14). Os autores do relatório argumentam, ainda, que comparando dados da primeira pesquisa – de 1985 – com os levantados no último estudo há um direcionamento mundial para a liberalização do aborto. Dos vinte países que modificaram suas legislações desde o primeiro estudo, 19 o fizeram para legislações mais abertas para a prática. Vale a pena conferir a disposição legal mundial acerca do aborto:

Países, pela restrição nas leis de aborto, de acordo com a região - 1997							
Restrição ao Aborto	As Américas e o Caribe	Asia Central Média Leste e Norte da África	Leste e Sul da Ásia e o Pacífico	Europa	África Sub-Saara		
<i>Para salvar a vida da mulher</i>	Brasil - E	Afeganistão	Bangladesh	Irlanda	Angola	Madagascar	
	Chile - ND	Egito - SA	Indonésia		Benin	Mali	
	Colômbia	Irã	Laos		Rep. Centro-Africana	Mauritânia	
	República Dominicana	Libano	Miemen		Chade	Mauritius	
	El Salvador ND	Líbia - PA	Nepal		Congo (Brazzaville)	Niger	
	Guatemala	Oman Síria AS - PA	Papua Nova Guiné		Costa do Marfim	Nigéria	
	Haiti	Emirados Árabes SA - PA	Filipinas		Rep. Dem do Congo F	Senegal	
	Honduras	Iêmen	Sri Lanka		Gabão	Somália	
	México - E				Togo	Sudão - E	
	Nicarágua SP - PA				Guiné-Bissau SA - PA	Tânzania	
Panamá PA - E - F			Quênia				
Paraguai			Lesoto	Uganda			
Venezuela							
<i>Saúde Física</i>	Argentina - E (limitado)	Kuwait SA - PA - F	Paquistão	Polônia E - I - F	Burkina Fasso - E	Malawi - SA	
	Bolívia E - I	Marrocos - SA	Rep. da Coreia SA- E - I - F		Burundi	Moçambique	
	Costa Rica	Arabia Saudita SA - PA	Tailândia - E		Camarões E - I - F	Ruanda	
	Equador E - I (limitado)				Eritréa	Zimbábue E	
	Peru				Etiópia		
	Uruguai - E				Guiné-Bissau		
<i>Saúde Mental</i>	Jamaica PA	Algéria	Austrália	Irlanda do Norte	Botsuana F - E - I	Libéria F - E - I	
	Trinidad & Tobago	Iraque S - F - E - I	Hong Kong F - E - I		Portugal PA - F - E	Gâmbia	Namíbia F - E - I
		Israel F - E - I	Malásia		Espanha F - E	Gana F - E - I	
		Jordânia	Nova Zelândia F - I		Suíça	Serra Leoa	
<i>Questões Socioeconômicas</i>			Índia PA - E - F				
			Japão - SA				
			Taiwan SA-PA-I-F				

<i>Sem restrições de motivo</i>	Cuba * - PA	Armênia*	Cambojia Y - PA	Albânia*	África do Sul*
	Estados Unidos - PV	Azerbaijão*	China PA - L	Austria - Y	
	Porto Rico PV	Georgia*	Mongólia*	Belarus - Y	
	Canadá - L	Kazaquistão*	Coréia do Norte - L	Bósnia-Herzegovina* - PA	
		Rep. Kyrgyz*	Singapura	Bulgária*	
		Tajiquistão*	Vietnã - L	Croácia* - PA	
		Tunisia*		Rep. Tcheca* PA	
		Turquia * SA - P		Dinamarca* PA	
		Turkmenistão*		Estônia*	
		Uzbequistão*		França* - PA	
				Alemanha - Y	
				Grécia* - PA	
				Hungria - Y	
				Itália # - PA	
				Latvia*	
				Lituânia*	
				Macedônia* PA	
				Moldovia*	
				Holanda - PV	
				Noruega* PA	
			Romênia - Y		
			Rússia Fed*		
			Slováquia Rep* - PA		
			Slovênia* PA		
			Suécia**		
			Ucrânia*		
			Yugoslávia* PA		

* - limite gestacional de 12 semanas

Y - limite gestacional de 14 semanas

y - limite gestacional de 24 semanas

- limite gestacional de 90 dias

****** - limite gestacional de 18 semanas

NOTAS: para os limites gestacionais durante a gravidez, calcula-se a partir da última menstruação, a qual geralmente considera-se ter ocorrido duas semanas antes da concepção. Por isso, os limites gestacionais calculados a partir da data da concepção devem ser estendidos em duas semanas.

ND - defesa de necessidade é duvidosa

SA - autorização do marido é exigida

PA - autorização dos pais é exigida

E - aborto permitido em casos de estupro

I - aborto permitido em casos de incesto

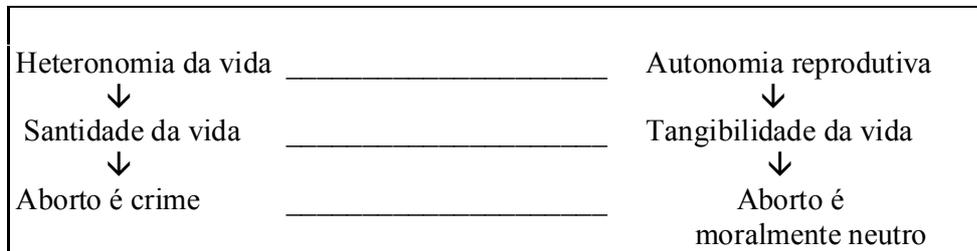
F - aborto permitido em casos de anomalia fetal

L - a lei não indica limites gestacionais

PV - a lei não limita previamente o aborto

Debate bioético

Caso fosse possível estabelecer uma escala onde os extremos morais sobre o aborto estivessem nas pontas, a representação seria algo do tipo:



O quadro acima, apesar de ser uma redução grosseira da realidade à linguagem gráfica, possui o mérito de facilitar a compreensão e localização das idéias sobre o aborto. Entre os extremos morais representados, há uma infinidade de pequenas variâncias que, aparentemente, são incoerentes aos princípios maiores, sejam eles o da heteronomia ou o da autonomia. Eis alguns exemplos: certos grupos defensores da heteronomia da vida são, especificamente no que se refere ao aborto, defensores da tangibilidade da vida. O exemplo mais conhecido desta combinação é o grupo chamado “Católicas Pelo Direito de Decidir”. Este movimento é composto por católicas, seguidoras da doutrina cristã, que defendem o direito de a mulher decidir sobre a reprodução. Pelo vínculo religioso, estas mulheres encontram-se sob o ideal da heteronomia (a vida é um dom divino e, portanto, não lhes pertence), porém, ao mesmo tempo, são adeptas de um movimento social que defende a autonomia. Outro exemplo são alguns líderes políticos reconhecidamente defensores da liberdade do indivíduo e, conseqüentemente, defensores da autonomia individual, porém adeptos do princípio da heteronomia da

vida no que concerne ao aborto (no Brasil, há o exemplo de um deputado federal de esquerda com um projeto de lei contrário a qualquer forma de descriminalização do aborto). Isto ocorre basicamente porque, no campo da moral, com raras exceções, as pessoas não se comportam com a coerência lógica comum aos tratados de filosofia moral. As escolhas morais processam-se de inúmeras maneiras – com influências da família, do matrimônio, da escola, dos meios de comunicação em massa, etc. – o que acaba por mesclar princípios e crenças inicialmente inconciliáveis. Na verdade, grande parte da população encontra-se confusa entre os extremos morais acima representados. Poucos são os grupos ou movimentos sociais e religiosos que se identificariam com os mesmos.

No entanto, a eficácia do gráfico está na propriedade de resumir o objeto de conflito entre os bioeticistas. Grande parte dos escritos sobre o aborto gira em torno dos princípios da heteronomia e da autonomia. Assim, para fins deste capítulo, chamaremos os defensores da heteronomia da vida e os defensores da autonomia reprodutiva, respectivamente, como

opponentes e proponentes da questão do aborto. Esta é apenas uma maneira de agregar as diferenças entre os grupos com o intuito de esclarecer por onde se conduz, hoje, o debate sobre o aborto em Bioética. Além disso, os extremos morais, exatamente por sua radicalidade, possuem propriedades heurísticas na análise da questão.

O argumento principal dos defensores da legalização ou descriminalização do aborto é o do respeito à autonomia reprodutiva da mulher e/ou do casal, baseado no princípio da liberdade individual, herdeiro da tradição filosófica anglo-saxã cujo pai foi Stuart Mill (15). Na Bioética, o aborto não é tema exclusivo de mulheres ou de militantes de movimentos sociais; a idéia de autonomia do indivíduo possui uma penetração imensa na Bioética laica, especialmente para os autores simpatizantes da linha norte-americana. É em torno do princípio do respeito à autonomia reprodutiva que os proponentes da questão do aborto agregam-se. E, talvez, o que melhor represente a idéia de autonomia reprodutiva para os proponentes seja a analogia feita em 1971, por Thomson, no artigo *A Defense of Abortion*, entre a mulher que não deseja o prosseguimento da gestação e a mulher presa, involuntariamente, a um violinista famoso (16). Vale conferir um pequeno trecho da fantástica história de Thomson:

“...Você acorda no meio da manhã e se vê, lado a lado, na cama com um violinista inconsciente. Um famoso violinista inconsciente. Ele descobriu que tinha uma doença renal fatal e a Sociedade dos Amantes da Música, após avaliar todos os recursos

médicos disponíveis, descobriu que você era a única que tinha exatamente o tipo sanguíneo capaz de socorrê-lo. Eles tinham, então, lhe sequestrado e, na noite anterior, o sistema circulatório do violinista fora ligado ao seu, de forma que seus rins poderiam ser usados para extrair as impurezas do sangue dele bem como as do seu sangue. Neste momento, o diretor do hospital lhe diz: “Entenda, nós nos sentimos mal pelo que a Sociedade dos Amantes da Música fizeram com você — nós jamais permitiríamos, se soubéssemos antes. Mas agora eles já o fizeram, e o violinista está ligado a você. Para desligá-lo, ele morrerá. Mas não se desespere, será apenas por nove meses. Depois disso, ele irá recuperar-se com alimentação própria e poderá ser desligado de você a salvo...” (16).

Esta história provocou uma verdadeira onda de discussões e debates, tendo aqueles que argumentavam que o exemplo de Thomson serviria apenas para casos onde a gestação foi fruto de violência sexual e outros que sustentavam que o respeito ao princípio da autonomia era a questão-chave do relato.

Já os oponentes do aborto têm como nó a heteronomia, isto é, a idéia de que a vida humana é sagrada por princípio (17). Na Bioética, os oponentes do aborto não são apenas aqueles vinculados a crenças religiosas, sendo, ao contrário, esta uma idéia bastante difundida até mesmo entre os bioeticistas laicos (esta aceitação da idéia da intocabilidade da vida humana entre os bioeticistas laicos fez com que Singer falasse em “especismo” do *Homo sapiens*, ou seja, um discurso religioso baseado nos pressupostos

científicos da evolução da espécie e na superioridade humana) (18). Na verdade, o princípio da heteronomia da vida está tão arraigado na formação dos profissionais de saúde que temas como a eutanásia e a clonagem não são bem-vindos. A crença em um sentido para a vida humana além da organicidade é muito difundida no mundo ocidental cristão (6).

Se, por um lado, os proponentes da legalização do aborto encontram abrigo no princípio da autonomia reprodutiva e, por outro, os oponentes no princípio da heteronomia da vida humana, as diferenças entre os dois grupos se acentuam ainda mais nos desdobramentos argumentativos destes princípios. Enquanto os proponentes se unem em torno do valor-autonomia, os oponentes esforçam-se por desdobrar o princípio da heteronomia em peças de retórica que irão determinar, de uma vez por todas, o debate sobre o aborto. A partir do instante em que os desdobramentos argumentativos dos oponentes passaram a fazer parte do discurso bioético em torno do aborto, a discussão tomou rumos jamais imaginados. Desde então, os oponentes se fazem presentes com um discurso ativo, ao passo que os proponentes se caracterizam por ter assumido um posicionamento reativo aos argumentos contrários ao aborto. Vejamos o que isto significa.

Uma vez aceito o princípio da heteronomia da vida humana, os teóricos preocupados em sustentá-lo partem constantemente ao encontro de argumentos filosóficos, morais ou científicos para mantê-lo. Alguns já se tornaram clássicos ao debate sobre o aborto. Iremos analisar dois deles que,

de alguma maneira, encontram-se tão interligados que é impossível sua análise em separado. O primeiro é a crença de que o feto é pessoa humana desde a fecundação; o segundo, a defesa da potencialidade do feto em tornar-se pessoa humana.

Sustentar a idéia de que o feto é pessoa humana desde a fecundação é transferir para o feto os direitos e conquistas sociais considerados restritos aos seres humanos, em detrimento dos outros animais. O principal direito – e o mais alardeado pelos oponentes da questão do aborto – é o direito à vida. Todas as implicações jurídicas e antropológicas do *status* de pessoa humana seriam, com isso, reconhecidas no feto. E, para os mais extremistas, sendo o feto uma pessoa humana torna-se impossível qualquer dispositivo legal que permita o aborto. Finnis pode ser considerado um exemplo interessante deste posicionamento extremo, diz ele:

“...Sustento que o único argumento razoável é que o não-nascido é já pessoa humana (...) Todo ser humano individual deve ser visto como uma pessoa (...) Uma lei justa e ética médica decente que impeça a morte dos não-nascidos não pode admitir a exceção “para salvar a vida da mãe”(7).

Já a segunda idéia, a de que o feto é uma pessoa humana em potencial, tem ainda maior número de defensores do que a que concede o status de pessoa ao feto desde a fecundação. A teoria da potencialidade sugere que o feto humano representa a possibilidade de uma pessoa humana e, portanto, não pode ser eliminado. Para os representantes da teoria da potencialidade, de feto para pessoa

humana completa é apenas uma questão de tempo e, é claro, de evolução. Assim, em nome da futura transformação do feto em criança, sendo o grande marco o nascimento, o aborto não pode ser permitido (7). Tanto para os defensores da teoria da potencialidade quanto para os defensores da idéia de que o feto é já pessoa humana desde a fecundação, o aborto possui o significado moral e jurídico de um assassinato — e é desta maneira que seus expoentes se referem à prática.

Diante de argumentos como estes os proponentes da legalidade do aborto assumem, então, uma argumentação reativa. Com algumas exceções, como os escritos de Singer (18,19), os bioeticistas defensores do aborto raramente utilizam uma positividade no discurso. Em geral, quando os argumentos favoráveis ao aborto se afastam do princípio da autonomia reprodutiva, o alvo é desconstruir a retórica contrária ao aborto, especialmente as duas teorias acima expostas. Frente à defesa de que o feto é pessoa humana desde a fecundação, os bioeticistas proponentes argumentam que a idéia de “pessoa humana” é antes um conceito antropológico que jurídico e necessita, portanto, da relação social para fazer sentido. O *status* de pessoa não é mera concessão, mas sobretudo uma conquista através da interação social. Por outro lado, há escritores que argumentam que, caso o feto seja mesmo pessoa, a mãe e/ou o casal que deseja a interrupção da gestação é ainda mais pessoa do que o feto. Por isso, seus interesses (mãe/casal) devem prevalecer sobre os supostos interesses do feto (20).

A teoria da potencialidade, assim como entre os oponentes, também apresenta maior simpatia dos proponentes do aborto e isso pode ser visto na enorme discussão quanto aos limites gestacionais em que um aborto seria moralmente aceitável. Em geral, os limites estabelecidos baseiam-se em argumentações científicas tais como: quando o feto começa a sentir dor, quando iniciam os movimentos fetais, quando há a possibilidade de vida extra-uterina, etc. No entanto, não são os dados evolutivos da fisiologia fetal que decidem quando se pode ou não abortar, mas sim os valores sociais concedidos a cada conquista orgânica do feto. Sentir ou não dor, ter ou não consciência, assim como a mobilidade, são valores sociais que, transferidos para o feto, estruturam os limites entre o que pode e o que não pode ser feito. Alguns autores extremistas consideram que não há diferença moral entre um embrião, um feto ou um recém-nascido e que qualquer imposição de limites gestacionais (número de meses) para a execução do aborto faz parte de um exercício cabalístico (20). Vale a pena conferir o que Harris diz sobre isso:

“...Eu espero que tenhamos alcançado o ponto no qual ficará claro que os recém-nascidos, os bebês, os neonatos têm, qual seja, o *status* moral dos fetos, embriões e zigotos. Se o aborto é justificável, também o é o infanticídio (...)” (20).

Por outro lado, o argumento da potencialidade pode permitir que se afirme que as células sexuais do ser humano são potencialmente uma pessoa, o que enfraqueceria seu poder de convencimento. No entanto, a maioria

dos bioeticistas defensores do aborto argumentam que é necessária a imposição de limites gestacionais, sendo o nascimento um divisor de águas, estando assim o infanticídio fora das possibilidades (21).

Apesar das diferenças entre proponentes e oponentes não-extremistas, há alguns pontos em que o diálogo torna-se possível. Existe, como sugeriu Mori, uma maior simpatia tanto do pensamento científico quanto do senso comum na aceitação do aborto quando fruto de estupro, de riscos à saúde materna ou de anomalias fetais incompatíveis com a vida (6). As divergências entre as partes voltam a acentuar-se quando é preciso definir os limites gestacionais a cada prática. De fato, o grande centro das diferenças está na possibilidade da mulher/casal decidir sobre a reprodução. O interessante deste problema é que alguns países, tais como a Rússia, enfrentam dilemas radicalmente opostos. Em um artigo chamado *The Moral Status of Fetuses in Russia*, Tichtchenko e Yudin, após apresentarem o que denominam de “cultura do aborto” (tamanha a facilidade e a tranqüilidade com que se executam abortos no país), clamam pelo reconhecimento de alguma moralidade no feto (22).

Assim, apesar de bastante difundido, o problema da moralidade do aborto é histórica e contextualmente localizado e qualquer tentativa de solucioná-lo tem que levar em consideração a diversidade moral e cultural das populações atingidas. Como pode ser constatado, seja pela diversidade legal acerca da temática quanto pela multiplicidade argumentativa do debate

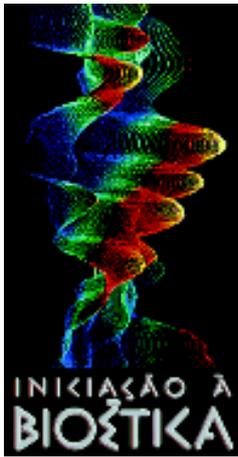
bioético, o aborto é uma das questões paradigmáticas da bioética exatamente porque nele reside a essência trágica dos dilemas morais que, por sua vez, são o nó conflitivo da Bioética. Para certos dilemas morais não existem soluções imediatas. Os dilemas-limite, os *teyku*, segundo Engelhardt, dos quais, talvez, o aborto componha um de seus melhores exemplos, são situações que desafiam os inimigos morais à coexistência pacífica (23).

Referências bibliográficas

1. Müller-Hill B. Ciência assassina: como cientistas alemães contribuíram para a eliminação de judeus, ciganos e outras minorias durante o nazismo. Rio de Janeiro: Xenon, 1993.
2. Diniz D. O aborto seletivo no Brasil e os alvarás judiciais. *Bioética* 1997;5:19-24.
3. Beauchamps T, Childress J. The principles of biomedical ethics. 4 ed. New York: Oxford University Press, 1994.
4. Lloyd L. Abortion and health care ethics III. In: Gillon R, editor. Principles of health care ethics. Chichester, England: John Wiley and Sons, 1994: 559-76.
5. Crianças filhas do estupro. *Correio Braziliense* 1997 Out.
6. Mori M. Abortion and health care ethics I: a critical analysis of the main arguments. In: Gillon R, editor. Principles of health care ethics. Chichester: John Wiley and Sons, 1994: 531-46.
7. Finnis J. Abortion and health care ethics II. In: Gillon R, editor. Principles of health care ethics. Chichester: John Wiley and Sons, 1994: 547-57.

8. Vídeo “O Grito Silencioso”.
9. Linnas RR. The working of the brain: development, memory and perception. New York: WH Freeman, 1990.
10. Dworkin R. Life’s dominion: an argument about abortion, euthanasia and individual freedom. New York: Vintage Books, 1994.
11. Kulczycki, Andrzej; Potts, Malcom & Rosenfield, Allan. Abortion and Fertility Regulation. Vol. 347 (9016), June 15, 1996, pp. 1663-1668.
12. Wrigley, E. A Population and history. London. Weidenfeld and Nicolson. 1969.
13. The Alan Guttmacher Institute, 1994, Aborto clandestino: uma realidade latino-americana. Nova-Yorque. The Alan Guttmacher Institute.
14. Rahman, Anika; Katzive, Laura & Henshaw, Stanley K. A Global Review of Laws on Induced Abortion, 1985-1997. Vol. 24, no 2, June 1998, 56-64.
15. Mill JS. Sobre a liberdade. Petrópolis: Vozes, 1986.
16. Thomson JJ. A defense of abortion. Philosophy and Public Affairs 1971;1:47-66.
17. França GV. Aborto: breves reflexões sobre o direito de viver. Bioética 1994;2:29-35.
18. Singer P. Ética prática. São Paulo: Martins Fontes, 1993.
19. Kuhse H, Singer P. Should the baby live? Oxford: Oxford Press, 1985.
20. Harris J. Not all babies should be kept alive as long as possible. In: Gillon R, editor. Principles of health care ethics. Chichester: John Wiley and Sons, 1994: 644-55.
21. Bermúdez JL. The moral significance of birth. Ethics 1996;106:378-403.
22. Tichtchenko P, Yudin B. The moral status of fetuses in Russia. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 1997;6:31-8.
23. Engelhardt TH. Los fundamentos de la bioética. Barcelona: Paidós, 1995.

As citações originalmente escritas em língua inglesa foram traduzidas pelos autores



Sérgio Danilo J. Pena
Eliane S. Azevêdo

O Projeto Genoma Humano e a Medicina Preditiva: Avanços Técnicos e Dilemas Éticos

O
PGH

Projeto Genoma Humano -

Na história da civilização ocidental, os avanços tecnológicos frequentemente trazem como consequência verdadeiras revoluções sociais e econômicas. Isto ocorreu, por exemplo, com o desenvolvimento da agricultura, que permitiu a sedentarização das sociedades nômades; com a invenção da bússola, que permitiu as grandes navegações e, mais recentemente, com os desenvolvimentos da eletricidade, física nuclear, microeletrônica e informática. Sem dúvida alguma, a emergência da biotecnologia moderna representa um avanço técnico de igual magnitude: o potencial de progresso é

fantástico e certamente haverá impactos múltiplos da nova tecnologia em nossa vida cotidiana e em nossas relações humanas. Para nós, a biotecnologia é inquietante porque manipula a própria vida. E torna-se mais inquietante ainda quando volta a sua atenção para a própria pessoa humana. É o caso do Projeto Genoma Humano – PGH.

O genoma humano consiste de 3 bilhões de pares de base de DNA distribuídos em 23 pares de cromossomos e contendo de 70.000 a 100.000 genes. Cada cromossomo é constituído por uma única e muito longa molécula de DNA, a qual, por sua vez, é o constituinte químico dos genes. O DNA é composto por seqüências de unidades chamadas nucleotídeos ou bases.

Há quatro bases diferentes, A (ademinina), T (timina), G (guamina) e C (citosina). A ordem das quatro bases na fita de DNA determina o conteúdo informacional de um determinado gene ou segmento. Os genes diferem em tamanho, desde 2.000 bases até 2 milhões de bases. Fica claro, então, que os genes estruturais, que contêm a mensagem genética propriamente dita, perfazem apenas aproximadamente 3% do DNA de todo o genoma. O restante é constituído de seqüências controladoras e, principalmente, de regiões espaçadoras, muitas das quais geneticamente inertes. O PGH propõe o mapeamento completo de todos os genes humanos e o seqüenciamento completo das 3 bilhões de bases do genoma humano. Mapeamento é o processo de determinação da posição e espaçamento dos genes nos cromossomos. Seqüenciamento é o processo de determinação da ordem das bases em uma molécula de DNA. A projeção é que o projeto esteja completo no ano 2005, a um custo total de três a cinco bilhões de dólares.

O PGH tem avançado em velocidade surpreendente. Genes expressos de centenas de tecidos humanos já foram parcialmente seqüenciados após cópia do RNA mensageiro em bibliotecas de DNA complementar (cDNA). Mais de 800.000 destas seqüências parciais, chamadas ESTs (etiquetas de seqüências transcritas), já estão disponíveis em bancos de dados públicos (dbEST, 1998) (1), representando cerca de 40.000 a 50.000 genes humanos de um total estimado em 70.000-100.000. Já temos um mapa genético. O mapeamento destes genes e de marcadores de vários tipos no genoma

humano já está virtualmente completo em baixa e média resolução (2,3,4). O seqüenciamento em grande escala dos três bilhões de pares de base que constituem o genoma humano começou há menos de um ano. Apenas 60 milhões de pares de base já foram analisados até agora. Entretanto, são excelentes as perspectivas de que o seqüenciamento esteja completo em 2005, como planejado originalmente (5). O PGH tem sido comparado com o projeto de envio do homem à lua. Porém, como salientado por Sidney Brenner, após enviar o homem à lua o mais difícil é trazê-lo de volta. Analogamente, completar o seqüenciamento não será o fim do PGH, pois teremos, então, apenas o conhecimento anatômico. O mais difícil será o longo processo de entendimento da fisiologia, patologia e farmacologia do genoma.

Por que o tema do PGH é relevante para nós, no Brasil? Afinal, não são os nossos problemas e carências tão básicos que tal empreitada parece alienada da nossa realidade? Múltiplos argumentos têm de ser aqui analisados. Em primeiro lugar, o genoma humano é um patrimônio da humanidade. Assim, o Projeto Genoma reveste-se de um significado simbólico universal muito importante. Em nosso genoma está registrada toda nossa história como espécie e projetada a nossa potencialidade evolutiva. Se visualizarmos a ciência como uma tentativa de compreender o mundo que nos cerca e de entender o posicionamento do homem neste universo, o Projeto Genoma vai fundo: o homem compreendendo-se em seu nível mais essencial. Em segundo lugar,

temos de nos interessar por todo o enorme ganho prático e conflitos éticos pertinentes que certamente resultarão do PGH (6). Este ganho será mais palpável na invenção de novas técnicas de estudo e no desenvolvimento de novos métodos diagnósticos e terapêuticos em medicina. Os conflitos éticos, cujo surgimento está interligado aos avanços técnicos, à medida que surgem vão revelando o quanto a moral prevalente nas sociedades modernas e pluralistas acata ou questiona determinados avanços. Inquestionavelmente, têm especial importância para todos nós os aspectos sociais e morais do conhecimento gerado pelo projeto. Na mesma medida em que o que aprendermos nos permita conquistar novas liberdades, não trarão a reboque ameaças às liberdades já existentes? A resposta a essa indagação exige uma reflexão ética profunda que deve cercar todo o Projeto Genoma, e da qual toda a sociedade deve participar.

A Bioética e o PGH

Por sua própria natureza, o PGH cerca-se de incertezas éticas, legais e sociais (ELSI). Reconhecendo isto, o PGH dedicou 10% de seu orçamento total à discussão destes temas. Três itens se destacam na agenda ELSI: 1) privacidade da informação genética; 2) segurança e eficácia da medicina genética e 3) justiça no uso da informação genética (7). Subjacentes a estes itens há cinco princípios básicos sobre os quais está sendo construído o edifício ético consensual do PGH:

autonomia, privacidade, justiça, igualdade e qualidade (8). O princípio da autonomia estabelece que os testes deverão ser estritamente voluntários, após aconselhamento apropriado, e que a informação deles resultante é absolutamente pessoal. Reconhece-se, todavia, que para que haja um aconselhamento apropriado é indispensável que o médico tenha conhecimentos suficientes sobre genética. Lamentavelmente, mesmo nos Estados Unidos, a falta de uma compreensão clara e segura sobre o significado dos percentuais de risco está se constituindo em grave problema ético no diálogo entre a maioria dos médicos e seus pacientes (9). O princípio da privacidade determina que os resultados dos testes genéticos de um indivíduo não poderão ser comunicados a nenhuma outra pessoa sem seu consentimento expresso, exceto talvez a familiares com elevado risco genético e, mesmo assim, após falha de todos os esforços para obter a permissão do probando. O DNA de cada pessoa representa um tipo especial de propriedade por conter uma informação diferente de todos os outros tipos de informação pessoal. Mais que um relatório de exame clínico de rotina cujos resultados podem ser transitórios e passíveis de variação com dieta ou medicação, o resultado do exame de DNA não muda: está presente durante toda a vida da pessoa e representa sua programação biológica no passado, no presente e no futuro. O princípio da justiça garante proteção aos direitos de populações vulneráveis, tais como crianças, pessoas com retardo mental ou problemas psiquiátricos e culturais especiais. Não apenas em nível pessoal mas também

populacional, em casos específicos de populações indígenas ou similares. O princípio da igualdade rege o acesso igual aos testes, independente de origem geográfica, raça, etnia e classe socioeconômica. Para nós, brasileiros, fortemente marcados por tradicionais desigualdades de acesso aos bens de saúde, o princípio da igualdade constitui uma página especial de conflitos éticos que exige reflexões e ações também especiais. Finalmente, o princípio da qualidade assegura que todos os testes oferecidos terão especificidade e sensibilidade adequadas e serão realizados em laboratórios capacitados com adequada monitoragem profissional e ética. A questão importante é que não há maneiras legais de garantir que estes princípios éticos serão aceitos e provavelmente haverá pressões enormes, principalmente de interesses econômicos, para a implementação de testes genéticos sem adesão a eles. Compete, pois, aos bioeticistas e aos cientistas moralmente motivados trazerem estas reflexões éticas para a sociedade. Aqui, sobretudo, prevalece o reconhecimento da responsabilidade moral de produzir o conhecimento favorecendo seus bons efeitos e limitando seus efeitos perversos (10).

Em última análise, toda a problemática ELSI vai convergir na interação social de três elementos: a comunidade científica do PGH, que vai gerar o novo conhecimento, indiferente ou não a seus aspectos éticos; a comunidade empresarial, que vai transformar este conhecimento em produtos e oferecê-los à população e, finalmente, à sociedade como um todo, que vai absorver e incorporar o novo conhecimento em

sua visão de mundo e suas práticas sociais, além de consumir os novos produtos. Que as comunidades científica e empresarial estão devidamente estruturadas para exercer suas funções, ninguém tem qualquer dúvida. Mas a quem, afinal, compete a responsabilidade maior de esclarecer os consumidores? Diferentemente de outros tipos de consumo, as pessoas terão na oferta destes produtos conseqüências de ordem pessoal, moral, psicológica e afetiva. Além disso, a interação entre cientistas, empresários e sociedade será transparadigmática, ou seja, dependerá fundamentalmente dos diferentes paradigmas específicos que regem a maneira pela qual os três elementos percebem e expressam a importância relativa da genética e do ambiente na determinação do comportamento e da saúde humana.

Regulamentação bioética do PGH

Após o lançamento do PGH nos Estados Unidos, em 1989, grande número de outros programas genômicos emergiu em nível nacional e internacional. Há, atualmente, programas no Reino Unido, França, Itália, Canadá, Japão, Austrália, Rússia, Dinamarca, Suécia, Holanda e Comunidade Européia. Para a coordenação internacional destes esforços foi criada a Organização do Genoma Humano (Human Genome Organization – HUGO). A HUGO tem escritórios em Londres, Bethesda, Moscou e Tóquio. No Brasil, o escritório da HUGO funciona

no Núcleo de Genética Médica, em Belo Horizonte. A missão da HUGO é promover a colaboração internacional na iniciativa genômica humana e assistir na coordenação da pesquisa. A HUGO tem vários comitês, incluindo: mapeamento, bioinformática, propriedade intelectual e bioética. Do ponto de vista de propriedade intelectual, a HUGO tem tido uma posição firme contra o patenteamento de ESTs que, como já explicado acima, são fragmentos curtos de DNA seqüenciados aleatoriamente de genes codificadores de proteínas de função desconhecida (11). Por outro lado, a HUGO, embora estimulando a publicação rápida e disponibilidade livre de informação sobre seqüências genômicas, é contra qualquer proibição do patenteamento de genes completos com função conhecida (12). O Comitê de Bioética tem estado principalmente preocupado em normatizar a participação de indivíduos e populações em estudos genômicos, especialmente com a questão do consentimento informado. Recentemente, este comitê enunciou quatro princípios que devem nortear toda a pesquisa sobre o genoma humano (13): (1) reconhecimento de que o genoma humano é parte do patrimônio da humanidade; (2) aderência a normas internacionais de direitos humanos; (3) respeito pelos “valores, tradições, cultura e integridade” dos participantes nos estudos; (4) aceitação e defesa da dignidade humana e da liberdade.

A UNESCO também tem tido um papel importante na coordenação internacional do PGH, principalmente como mediadora do diálogo Sul-Nor-

te neste contexto (14,15). Mais recentemente, o Comitê Internacional de Bioética da UNESCO aprovou uma importante “Declaração Universal do Genoma Humano”, cuja cópia está integralmente transcrita no Apêndice anexo.

O diagnóstico pré-sintomático e a medicina preditiva

Qual a relação entre o genoma e as características físicas e mentais?

Como vimos acima, o genoma humano contém aproximadamente 50.000 a 100.000 genes. Um gene é uma unidade funcional que geralmente corresponde a um segmento de DNA que codifica a seqüência de aminoácidos de uma determinada proteína. Os produtos gênicos – as proteínas – integram, coordenam e participam dos processos enormemente complexos do nosso desenvolvimento embrionário e do nosso metabolismo. O produto final destes processos de desenvolvimento e metabolismo é o ser humano. As características observáveis deste ser humano, ou seja, sua aparência física, seu estado de saúde, suas emoções, constituem o seu *fenótipo*. Ao contrário do genoma (*genótipo*) que permanece constante por toda a vida, o fenótipo é dinâmico e muda constantemente ao longo de toda a existência do indivíduo, registrando, assim, a sua história de vida. O genótipo não determina o fenótipo; ele determina uma gama de fenótipos possíveis, uma *norma de reação*. A norma

de reação é todo o repertório de vias alternativas de desenvolvimento e metabolismo que podem ocorrer nos portadores de um dado genótipo em todos os ambientes possíveis, favoráveis e desfavoráveis, naturais ou artificiais. Em resumo, nosso genoma não determina um fenótipo, mas estabelece uma gama de possibilidades. Qual fenótipo se concretizará vai depender do ambiente e de suas interações com o genótipo. Para complicar ainda mais, a maior parte das características fenotípicas são complexas e sujeitas à ação de vários genes em interação com múltiplos determinantes ambientais. Assim, o mero conhecimento da seqüência de bases do genoma humano não pode ser traduzido diretamente em termos fenotípicos, exceto os mais simples.

Um conceito fundamental que emerge da discussão acima é que não existem intrinsecamente “genes bons” nem “genes maus”. O genoma humano é muito variável – se compararmos os genomas de dois indivíduos vamos encontrar, em média, uma diferença em cada 500 nucleotídeos, ou seja, há 6 milhões de posições diferentes em dois genomas humanos. O que precisamos saber é qual o efeito que estas variações exercem sobre o fenótipo. Ao nível apenas do DNA não podemos fazer julgamentos de valor. Para saber se uma determinada mutação terá efeito fenotípico temos, em primeiro lugar, de saber se ela está em um segmento transcrito (em RNA mensageiro) e traduzido (em proteína) do genoma, em outras palavras, se esta mutação acarretará uma mudança em uma proteína. Temos tam-

bém de saber qual o tipo de alteração na proteína, o grau de robustez estrutural da mesma (uma única troca de aminoácidos pode abolir sua função?) e o papel fisiológico da proteína (é uma enzima, um canal iônico, um receptor, etc.?). Quando mutações em um único gene são capazes de, sozinhas, causar uma doença genética, falamos de um “gene de grande efeito” e a doença é chamada “monogênica”, podendo ter herança autossômica dominante, autossômica recessiva ou ligada ao sexo. Por outro lado, a maioria das doenças comuns do homem (câncer, diabetes, arteriosclerose, hipertensão, etc.) são multifatoriais, dependendo de uma interação complexa de múltiplos genes de pequeno efeito (doenças poligênicas) com o ambiente.

O que se pode conseguir com a medicina preditiva?

A essência da medicina preditiva, como o próprio nome indica, é a capacidade de fazer previsões quanto à possibilidade de que o paciente venha a desenvolver alguma doença (nível fenotípico) com base em testes laboratoriais em DNA (nível genotípico). Assim, a capacidade preditiva do teste vai depender do nível de relacionamento do gene testado com a doença. Por exemplo, imaginemos a situação de um indivíduo jovem, filho de uma senhora na qual foi diagnosticada a coréia de Huntington, uma doença neurodegenerativa autossômica dominante causada por um gene de grande efeito localizado em 4p16.3 (isto é, na

banda 16.3 do cromossomo nº 4). A detecção neste indivíduo jovem de uma mutação (mutações neste caso são causadas por expansões patológicas de uma região repetitiva) permitirá a afirmação de que inevitavelmente ele virá a desenvolver, no futuro, a mesma doença que sua mãe, independente de qualquer medida que possa tomar (obviamente, se viver por tempo suficiente, já que a doença geralmente manifesta-se na maturidade). Neste caso, então, temos um diagnóstico pré-sintomático. Por outro lado, imaginemos um outro indivíduo jovem no qual foi feito um teste de polimorfismo genético da enzima conversora da angiotensina (ECA). Foi inicialmente relatado na literatura que o genótipo DD em um polimorfismo deste gene estaria associado com um risco de infarto do miocárdio duas vezes maior que o de indivíduos com genótipo II (16), embora estudos posteriores não tenham podido evidenciar um risco tão claro (17,18). O infarto do miocárdio é causado pela coronariopatia aterosclerótica, uma doença notoriamente multifatorial, na qual fatores genéticos poligênicos e fatores ambientais (dieta, fumo, atividade física, etc.) interagem. Assim, o polimorfismo da ECA é apenas um dos inúmeros polimorfismos genéticos envolvidos no estabelecimento de um risco, como, por exemplo, polimorfismos de genes do metabolismo do colesterol, polimorfismos de genes dos fatores da coagulação e da fibrinólise, polimorfismos de genes da superfície das plaquetas, do endotélio, do controle de proliferação da musculatura lisa das artérias, etc.

Portanto, o valor do diagnóstico laboratorial do genótipo DD é extremamente limitado como medicina preditiva (só escolhemos este exemplo porque este teste específico já está sendo oferecido em São Paulo com marketing direto ao consumidor; com a contrapartida de que seria muito fácil contrabalançar qualquer aumento de risco genético por meio de controle ambiental (ex., parar de fumar, emagrecer, fazer exercício aeróbico, etc.) (19).

Assim, podemos definir a gama da medicina preditiva. Por um lado, temos o diagnóstico pré-sintomático de doenças gênicas, situação em que há grande previsibilidade mas baixa possibilidade de modificação do risco de desenvolvimento da doença. Por outro, temos doenças multifatoriais poligênicas em que um único teste genético tem baixa previsibilidade, mas as chances de se manipular o ambiente para tentar evitar o desenvolvimento da doença são grandes (Figura 1).

A maior parte das doenças com etiologia genética fica entre estes extremos – são raras as doenças



Figura 1 – Previsibilidade dos testes genéticos

puramente monogênicas (na grande maioria das enfermidades genéticas monogênicas há influência de outros genes e de fatores ambientais na determinação da penetrância e do grau de expressividade da doença)

e também são raras as doenças puramente poligênicas (na grande maioria das doenças poligênicas há alguns genes com efeito mais importante que outros, que são chamados “genes maiores”). Como exemplo, vamos examinar a situação de algumas síndromes genéticas de câncer.

Exemplo de medicina preditiva: câncer familiar de mama

Após a clonagem de alguns genes de predisposição ao câncer na última década, testes preditivos têm sido oferecidos a indivíduos com risco genético. Por exemplo, em famílias com múltiplos casos de carcinoma medular da tireóide ou com a síndrome de neoplasias endócrinas múltiplas tipo 2a, a detecção de mutações no proto-oncogene *RET* em uma criança pode permitir a tireoidectomia profilática eliminando o risco de câncer tireoidiano que pode ser fatal. Outro exemplo é a polipose familiar do colo, onde mutações no gene *APC* determinam elevadíssimo risco de desenvolvimento de tumores colorretais malignos. Testes deste gene indicarão quais indivíduos da família necessitarão de monitoragem por exames de retossigmoidoscopia e quais não terão de se preocupar. A situação é mais complexa nos casos de câncer familiar de mama causados por mutações nos genes *BRCA1* ou *BRCA2*, porque, infelizmente, não há uma vantagem inequívoca de uma pessoa saber se possui ou não mutações nesses genes. Examinemos a situação de uma jovem cuja mãe teve câncer de mama e tem uma mutação em *BRCA1*. Esta jovem tem 50% de chance de ter herdado o

gene mutante e 50% de ter herdado o gene normal. Se ela herdou o gene normal, pode se tranquilizar, já que seu risco de câncer de mama será exatamente o mesmo da população geral, ou seja, aproximadamente 10%. Por outro lado, se herdou o gene mutante ela tem 85% de probabilidade de desenvolver um câncer de mama antes dos 70 anos de idade e uma probabilidade de 50% de desenvolver um câncer de ovário. Imaginemos, agora, que ela fez um teste de *BRCA1* e este revelou que ela herdou o gene mutante. O que ela deve fazer? Um programa de exames regulares com mamografia ou uma mastectomia profilática e/ou uma ooforectomia profilática? Não há respostas absolutas.

O fato do câncer de mama ser uma doença comum traz à baila a nova possibilidade de que testes genéticos sejam feitos em indivíduos sadios da população, sem qualquer história familiar de câncer de mama. Várias complicações devem ser aqui discutidas com relação a esta “triagem populacional”. Para melhor entendimento, será essencial fazer uma pequena digressão sobre genética molecular. Tanto o *BRCA1* quanto o *BRCA2* são genes muito grandes e centenas de mutações diferentes nos mesmos podem causar anormalidades nas proteínas codificadas, que estão envolvidas no reparo de danos causados no DNA por radiação. A procura de uma mutação em *BRCA1* e *BRCA2* é um procedimento complexo e muito dispendioso, que depende do seqüenciamento completo dos genes. Este procedimento justifica-se no caso de uma família com vários casos de câncer de mama, pois após a identificação da

mutação exata em uma das afetadas é fácil, pela reação em cadeia da polimerase (PCR), desenhar um exame específico para esta mutação, que pode então, de maneira simples e pouco dispendiosa, ser oferecido a todas as mulheres com risco genético na família. Por outro lado, na triagem populacional é necessário testar todas as mutações em todas as candidatas, com várias conseqüências: (i) a ausência de mutações detectáveis não garante que nenhuma mutação esteja presente; (ii) algumas alterações da seqüência normal de *BRCA1* e *BRCA2* são variantes normais (polimorfismos), ou seja, não representam um risco elevado de câncer; (iii) algumas mutações, mesmo patológicas, podem estar associadas com riscos de câncer muito menores que os 85% até os 70 anos citados acima (por exemplo, a mutação mais comum em judias askenazitas confere um risco de 56% de câncer de mama e 16% de câncer de ovário); (iv) a percepção de inevitabilidade do risco tem um fator temporal importante, ou seja, embora os riscos sejam para toda a vida, o horizonte de preocupação da paciente é com os próximos 10 anos; e (v) os efeitos dos genes de predisposição podem ser modificados por outros genes polimórficos e por fatores ambientais e estilos de vida, tais como a idade da menarca, gravidez, uso de pílula anti-concepcional, etc. (20). Certamente, a avaliação ponderada de todos estes elementos está muito além do que poderia ser esperada da maioria das mulheres da população e talvez mesmo de seus médicos. Desta maneira, a triagem populacional está sempre cercada de incertezas e sua eficácia

ainda não foi estabelecida; várias sociedades médicas e científicas já se manifestaram contra o seu uso clínico rotineiro (American Society of Human Genetics, 1994; National Advisory Council for Human Genome Research, 1994; National Action Plan on Breast Cancer, 1996) (21,22,23).

A medicina preditiva pode ser nociva?

A medicina preditiva carrega consigo um potencial iatrogênico importante. É ético fazer o diagnóstico pré-sintomático de doenças que não têm cura? Quão confiáveis são os testes genéticos preditivos? Quais são as conseqüências de indivíduos sadios ficarem sabendo do seu destino médico? A regulamentação de laboratórios que oferecem testes preditivos é suficientemente confiável para evitar erros devastadores? Como podem os indivíduos sadios ser protegidos de discriminação por seguradoras e empregadores potenciais? Quais são os verdadeiros prós e contras dos testes preditivos? As pessoas, em geral, não percebem com clareza que entre ser portador de um gene alterado e apresentar a doença relacionada a este gene existe uma probabilidade e não uma certeza. Sem esta percepção há a vulnerabilidade a falsos alarmes ou a fantasiosas euforias. A desinformação genética poderá, às vezes, ter conseqüências mais maléficas do que o próprio gene mutante. Um tópico importante é saber se o conhecimento gerado pelos testes preditivos pode salvar vidas. Para doenças neurodegenerativas, a resposta é não. Para cânceres familiares, a

resposta ainda não está clara. Temos de determinar se as medidas preventivas que funcionam para a população geral (mamografia, retossigmoidoscopia, etc.) aplicam-se também aos cânceres familiares. Por outro lado, como visto acima, o valor de um resultado normal é inegável quando o exame foi feito com inquestionável competência e credibilidade.

Para o paciente, haverá problemas psicológicos, porque o diagnóstico pré-sintomático antecipa a passagem do indivíduo do estado de sadio para o de doente. Haverá, também, o problema da estigmatização social e o do preconceito. Ele poderá sofrer discriminação de vários tipos. É possível que os empregadores venham a exigir testes genéticos dos candidatos a emprego e recusar a admissão dos “afetados”. E a companhia de seguros? Teria ela o direito de pedir testes genéticos para o indivíduo que tem predisposição para câncer? Terá ela acesso a ficha médica dessa pessoa?

Recentemente, no *New York Times* (24), foi relatado o caso de uma jovem com forte história familiar de câncer de mama, cujo teste genético mostrou a presença de uma mutação em *BRCA1*. Informada do risco de 85% de desenvolvimento de câncer de mama até os 70 anos, a paciente optou por fazer uma mastectomia preventiva. Para tal, pediu a autorização do seu plano de saúde, sem revelar o resultado do teste genético, mas relatando sua forte história familiar. O plano de saúde negou o pedido, argumentando que não pagaria por medicina preventiva. A paciente, então, apresentou o resultado do teste de *BRCA1*. A companhia novamente negou, agora argu-

mentando que a paciente tinha uma doença preexistente, um “defeito genético”, quando ingressou no plano e que não estaria então coberta. A paciente pagou pela cirurgia com recursos próprios e no estudo anatomopatológico foi constatada a presença de um tumor canceroso que não havia sido detectado pela mamografia.

Uma outra problemática que deve ser discutida é a leitura exagerada do papel da genética na determinação de traços comportamentais e psíquicos, o que tem sido chamado por Rose (25) de “determinismo neurogenético”. O determinismo neurogenético proclama ser capaz de explicar tudo pela genética, da violência urbana à orientação sexual. Por exemplo, em 1994 a revista *Time* (15/8/1994) publicou uma reportagem de capa intitulada “Infidelity – It may be in our genes”. Independentemente da argumentação falha do artigo, que não vamos nos dar ao trabalho de discutir, a tentativa de responsabilizar o genoma pelo comportamento formalmente “reprovável” de algumas pessoas é bastante sintomática de uma propensão da nossa sociedade a assumir paradigmas deterministas para abdicar de responsabilidade social. Não surpreendentemente, no ano passado a revista brasileira *VIP-Exame* (julho de 1997) publicou uma reportagem de capa no mesmo teor: “Porque você trai – Não se sinta um canalha. A ciência diz que a culpa é do DNA”. A questão de livre arbítrio *versus* determinismo é tão velha quanto a humanidade. Com as reformas Luterana e Calvinista firmou-se a teoria determinista da predestinação, que estabeleceu os alicerces culturais de países protestantes

como os Estados Unidos e grande parte da Europa e que, conseqüentemente, têm influência em todo o pensamento ocidental. Este determinismo tem contrapartidas igualmente fortes no hinduísmo (conceito do *karma*) e no islamismo [a própria palavra *islame* vem do árabe “resignação” (à vontade de Deus)]. Embora de certo modo assustador, pela impossibilidade de escape, este determinismo é por outro lado conveniente, pois o peso da responsabilidade criada pelo livre arbítrio talvez seja mais apavorante ainda. De qualquer maneira, com a diminuição da importância social da religião nas últimas décadas, quem vai determinar nosso destino? Nada mais tentador que resignar-nos aos desígnios do nosso genoma. Assim, tenta-se explicar que uma pessoa é homossexual porque tem genes de homossexualidade; embriaga-se porque tem genes do alcoolismo; comete crimes porque tem genes “criminosos”, etc. Este reducionismo está profundamente incrustado na cultura da nossa sociedade e vai influenciar fundamentalmente a receptividade aos frutos do PGH (26). Talvez, com um programa de educação pública vigoroso, possamos gerar uma desejável mudança deste paradigma, que permitiria, então, a implantação de programas de testes genéticos dentro dos altos ideais éticos de autonomia, privacidade, justiça, igualdade e qualidade defendidos pelo PGH.

Qual deve ser a nossa conduta com relação à medicina preditiva?

Por um lado, temos o diagnóstico pré-sintomático de doenças gênicas, situação em que há grande previ-

sibilidade mas baixa possibilidade de modificação do risco de desenvolvimento da doença, e por outro temos doenças multifatoriais poligênicas em que um único teste genético tem baixa previsibilidade, mas grandes chances de se manipular o ambiente para evitar o desenvolvimento da doença. Estas últimas incluem as várias formas de câncer, diabetes, coronariopatias, hipertensão, doença de Alzheimer, artrite reumatóide, colite ulcerativa, esclerose lateral amiotrófica, esclerose múltipla e as grandes psicoses (esquizofrenia e psicose maníaco-depressiva). Em conjunto, estas doenças acometem ou virão a acometer grande parte da população. Todas elas têm em sua etiologia componentes genéticos importantes e a identificação dos genes envolvidos abrirá novas oportunidades para a intervenção médica. Assim, poderíamos usar testes de DNA em indivíduos sadios, digamos aos 18 anos, para determinar as suas propensões genéticas para doenças, estabelecendo, dessa forma, um mapa individual de predisposições. A partir deste conhecimento o indivíduo poderia, com o aconselhamento e acompanhamento apropriados, fazer as modificações ambientais necessárias (dieta, estilo de vida, escolha de profissão, etc.) para evitar o aparecimento das doenças.

Nem todas as doenças são boas candidatas para fazer parte da medicina preditiva. As condições que consideramos indispensáveis são: (i) um gene de efeito maior deve estar entre os que predispõem a doença; (ii) deve haver um teste genético simples para estabelecer a presença de mutações neste gene; (iii) o teste preditivo deve

gerar conhecimento útil para a prevenção da doença; e (iv) devem ser bem conhecidos os efeitos da informação dos vários possíveis resultados dos testes sobre o bem-estar psicológico e social do indivíduo testado. Assim, a nossa conduta com relação à medicina preditiva deve ser de um otimismo cauteloso. Acreditamos que, por enquanto, a prática dos testes preditivos ainda deve ser restrita à esfera dos centros de pesquisa universitários. A generalização da sua prática deve ser acompanhada de cuidadosa regulamentação.

Nos Estados Unidos, esta regulamentação já foi iniciada. Criou-se no seio do PGH um Comitê (“Task Force”) de Testes Genéticos para avaliar o estado da arte dos testes preditivos e emitir recomendações quando necessário para garantir: (i) o desenvolvimento de testes genéticos seguros e eficientes; (ii) o controle da qualidade dos laboratórios que oferecem estes testes; (iii) o uso apropriado dos testes pela comunidade médica e pelos consumidores; e (iv) o estímulo ao desenvolvimento de novos testes (27). Em 1997, foi aprovada legislação nos Estados Unidos garantindo que caso um indivíduo esteja em um plano de saúde há pelo menos um ano, e caso tenha uma doença genética diagnosticada nos últimos seis meses, esta informação não pode ser usada para cancelar ou limitar a cobertura do plano. Também é ilegal, nos Estados Unidos, negar seguro de vida ou seguro de saúde com base em resultados de testes preditivos. Vinte dos 50 estados americanos já têm legislação impedindo o aumento do preço de planos de seguro médico por causa de presença de mutações gené-

ticas (24). Além disso, o governo americano iniciou medidas para impedir a discriminação com base em testes genéticos na contratação ou promoção de trabalhadores nas empresas (28). Efetivamente, a legislação proibirá aos empregadores requisitar um teste genético ou informação genética como condição para o emprego, bem como utilizar informação genética para limitar as oportunidades de trabalho, entretanto permitirá o uso de testes genéticos em algumas situações, visando garantir a saúde e segurança dos trabalhadores. Paralelamente, temos de levar em conta que todas estas regulamentações podem vir a ter efeitos drásticos na estrutura dos seguros de saúde e seguros de vida (29).

Há dois componentes importantes na medicina “preditiva”: a comunidade médico-científica, que conhece os testes e quer empregá-los, e a comunidade do consumidor, que é o paciente em potencial. Infelizmente, está surgindo um terceiro componente: as empresas de biotecnologia, nas quais está envolvida a indústria farmacêutica. Essas empresas estão investindo pesadamente no PGH. Há a expectativa de que a medicina preditiva abra mercados potencialmente enormes, de bilhões de dólares, o que tem atraído as empresas farmacêuticas e de biotecnologia para esta área de atividade (30). Estima-se que até 1996 estas empresas, conjuntamente, já haviam investido mais de um bilhão de dólares no PGH. Assim, vão entrar na relação médico-paciente como um coringa. Elas, certamente, vão querer induzir o médico a fazer os testes genéticos que elas mesmas desenvolveram e/ou

estão comercializando, e não terão o prurido ético de tentar distinguir o que é bom, ou não, para o paciente. Tere-mos o trinômio médico-paciente-indús-tria biotecnológica. Isso já existe, de certa maneira, com a indústria farma-cêutica. Portanto, um desafio imediato é fazer com que os profissionais de saúde e o público em geral compreendam o que está em jogo e tornem-se consumidores bem informados e alertas.

Referências bibliográficas

1. dbEST (1998). O banco de dados de ESTs pode ser acessado através do servidor BLAST no National Center for Biotechnology Information (NCBI) no endereço de Internet <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/BLAST/>.
2. Hudson TJ, Stein LD, Gerety SS, Ma J, Castle AB, Silva J, Slonin DK et al. Na STS-based map of the human genome. *Science* 1995;270:1945-4.
3. Dib C, Faure S, Fizames C, Samson D, Drowat N, Vignal A et al. A comprehensive genetic map of the human genome based on 5,264 microsatellites. *Nature* 1996;380:152-4.
4. Schuler GD, Boguski MS, Stewart EA, Stein LD, Gyapay G, Rice K et al. A gene map of the human genome. *Science* 1996;274:540-6.
5. Rowen L, Mahairas G, Hood L. Sequencing the human genome. *Science* 1997;278:605-7.
6. Pena SDJ. Third world participation in genome projects. *Trends in Biotechnology* 1996;14:74-7.
7. Collins F, Galas D. A new five-year plan for the U.S. human genome project. *Science* 1993;262:43-9.
8. Knoppers BM, Chadwick R. The human genome project: under an international ethical microscope. *Science* 1994; 265:2035-6.
9. Opitz MJ. O que é normal considerado no contexto da genetiização da civilização ocidental? *Bioética (CFM)* 1997;5:131-43.
10. Bernard J. Da Biologia à ética. *Bioética: novos poderes da ciência, novos deveres do homem*. Campinas: Editorial Psy, 1994.
11. Caskey CT. HUGO and gene patents. *Nature* 1995;375:351.
12. HUGO warning over broad patents on gene sequences [news]. *Nature* 1997;387:326.
13. Dickson D. HUGO approves ethics code for genomics. *Nature* 1996;380:279.
14. Grisolia S. UNESCO Program for the human genome project. *Genomics* 1991;9: 404-5.
15. Pena SDJ. First South-North Human Genome Conference. *Gene* 1992;120:327-8.
16. Cambien F, Poirier O, Lecerf L, Evans A, Cambou JP, Arveiler D et al. Deletion polymorphism in the gene for angiotensin-converting enzyme is a potent risk factor for myocardial infraction. *Nature* 1992;359:641-4.
17. Lindpainter K, Pfeffer MA, Kreutz R, Stampfer MJ, Grodstein F, La Motte F et al. A prospective evaluation of na angiotensin-converting-enzyme gene polymorphism and the risk of ischemic heart disease. *New Engl J Med* 1995;332:706-11.
18. Samani NJ, Thompson JR, O'Toole L, Channer K, Woods KL. A meta-analysis of the association of the deletion allele of the angiotensin-converting enzyme gene with myocardial infraction. *Circulation* 1996;94:708-12.
19. Giannini D, Almeida AO. A bola de cris-

- tal da medicina. Folha de S. Paulo 1997 abr 20;Revista da Folha.
20. Ponder B. Genetic testing for cancer risk. *Science* 1997;278:1050-4.
21. American Society of Human Genetics. Statement on genetic testing for breast and ovarian cancer predisposition. *Am J Hum Genet* 1994;55:i-iv.
22. National Advisory Council for Human Genome Research. Statement on use of DNA testing for presymptomatic identification of cancer risk. *J Am Med Ass* 1994;271:785.
23. National Action Plan on Breast Cancer. Commentary on the ASCO statement on genetic testing for cancer susceptibility. *J Clin Oncol* 1996;14:1738-40.
24. Kolata G. Advent of testing for breast cancer genes leads to fears of disclosure and discrimination. *New York Times* 1997 Feb 4.
25. Rose S. A perturbadora ascensão do determinismo neurogenético. *Ciência Hoje* 1997;21:18-27.
26. Pena SDJ. Conflitos paradigmáticos e a ética do projeto genoma humano. *Revista USP* 1994;24:68-73.
27. Holtzman NA, Murphy PD, Watson MS, Barr PA. Predictive genetic testing: from basic research to clinical practice. *Science* 1997;278:602-5.
28. Page S. (1998) White House wants ban on genetic bias. *USA Today* 1998 Jan 21.
29. Pokorski RJ. Genetic information and life insurance. *Nature* 1995;376:13-14.
30. Cohen J. The genomics gamble. *Science* 1997;275:767-81.

Apêndice

Comitê de Bioética da UNESCO: Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos

O Comitê de Especialistas Governamentais, convocado em julho de 1997 para a conclusão de um projeto de declaração sobre o genoma humano, examinou o esboço preliminar revisto e redigido pelo Comitê Internacional de Bioética. Ao término de suas deliberações, em 25 de julho de 1997, o Comitê de Especialistas Governamentais, no qual mais de 80 Estados estiveram representados, adotou por consenso o projeto de uma Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos, que foi apresentado para adoção na 29ª sessão da Conferência Geral da Unesco (de 21 de outubro a 12 de novembro de 1997). Esta declaração foi publicada pela *Folha de S. Paulo* em 15 de novembro de 1997 e está integralmente transcrita abaixo.

A. Dignidade Humana e o Genoma Humano

Artigo 1º

O genoma humano subjaz à unidade fundamental de todos os membros da família humana e também ao reconhecimento de sua dignidade e diversidade inerentes. Num sentido simbólico, é a herança da humanidade.

Artigo 2º

a) Todos têm direito ao respeito por sua dignidade e seus direitos humanos, independentemente de suas características genéticas.

b) Essa dignidade faz com que seja imperativo não reduzir os indivíduos a suas características genéticas e respeitar sua singularidade e diversidade.

Artigo 3º

O genoma humano, que evolui por sua própria natureza, é sujeito a mutações. Ele contém potencialidades que

são expressas de maneira diferente segundo o ambiente natural e social de cada indivíduo, incluindo o estado de saúde do indivíduo, suas condições de vida, nutrição e educação.

Artigo 4º

O genoma humano em seu estado natural não deve dar lugar a ganhos financeiros.

B. Direitos das Pessoas Envolvidas

Artigo 5º

a) Pesquisas, tratamentos ou diagnósticos que afetem o genoma de um indivíduo devem ser empreendidas somente após a rigorosa avaliação prévia dos potenciais riscos e benefícios a serem incorridos, e em conformidade com quaisquer outras exigências da legislação nacional.

b) Em todos os casos, é obrigatório o consentimento prévio, livre e informado da pessoa envolvida. Se esta não se encontrar em condições de consentir, o consentimento ou autorização deve ser obtido na maneira prevista pela lei, orientada pelo melhor interesse da pessoa.

c) Será respeitado o direito de cada indivíduo de decidir se será ou não informado dos resultados de seus exames genéticos e das conseqüências resultantes.

d) No caso de pesquisas, os protocolos serão, além disso, submetidos a uma revisão prévia em conformidade com padrões ou diretrizes nacionais e internacionais relevantes relativos a pesquisas.

e) Se, de acordo com a lei, uma pessoa não tiver a capacidade de consentir, as pesquisas relativas a seu genoma só poderão ser empreendidas com vistas a beneficiar sua própria saúde, sujeitas à autorização e às condições protetoras descritas pela lei. As pesquisas que não previrem um benefício direto à saúde somente poderão ser empreendidas a título de exceção,

com restrições máximas, expondo a pessoa apenas a riscos e ônus mínimos e se as pesquisas visarem contribuir para o benefício da saúde de outras pessoas que se enquadram na mesma categoria de idade ou que tenham as mesmas condições genéticas, sujeitas às condições previstas em lei, desde que tais pesquisas sejam compatíveis com a proteção dos direitos humanos do indivíduo.

Artigo 6º

Ninguém será sujeito à discriminação baseada em características genéticas que vise infringir ou exerça o efeito de infringir os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana.

Artigo 7º

Quaisquer dados genéticos associados a uma pessoa identificável e armazenados ou processados para fins de pesquisa ou para qualquer outra finalidade devem ser mantidos em sigilo, nas condições previstas em lei.

Artigo 8º

Todo indivíduo terá o direito, segundo a lei internacional e nacional, à justa reparação por danos sofridos em conseqüência direta e determinante de uma intervenção que tenha afetado seu genoma.

Artigo 9º

Com o objetivo de proteger os direitos humanos e as liberdades fundamentais, as limitações aos princípios do consentimento e do sigilo só poderão ser prescritas por lei, por razões de força maior, dentro dos limites da legislação pública internacional e da lei internacional dos direitos humanos.

C. Pesquisas com o Genoma Humano

Artigo 10

Nenhuma pesquisa ou aplicação de pesquisa relativa ao genoma huma-

no, em especial nos campos da biologia, genética e medicina, deve prevalecer sobre o respeito aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana dos indivíduos ou, quando for o caso, de grupos de pessoas.

Artigo 11

Não serão permitidas práticas contrárias à dignidade humana, tais como a clonagem reprodutiva de seres humanos. Os Estados e as organizações internacionais competentes são convidados a cooperar na identificação de tais práticas e a determinar, nos níveis nacional ou internacional, as medidas apropriadas a serem tomadas para assegurar princípios expostos nesta Declaração.

Artigo 12

a) Os benefícios decorrentes dos avanços em biologia, genética e medicina, relativos ao genoma humano, deverão ser colocados à disposição de todos, com a devida atenção para a dignidade e os direitos humanos de cada indivíduo.

b) A liberdade de pesquisa, que é necessária para o progresso do conhecimento, faz parte da liberdade de pensamento. As aplicações das pesquisas com o genoma humano, incluindo aquelas em biologia, genética e medicina, buscarão aliviar o sofrimento e melhorar a saúde dos indivíduos e da humanidade como um todo.

D. Condições para o Exercício da Atividade Científica

Artigo 13

As responsabilidades inerentes às atividades dos pesquisadores, incluindo o cuidado, a cautela, a honestidade intelectual e a integridade na realização de suas pesquisas e também na apresentação e na utilização de suas descobertas, devem ser objeto de atenção especial no quadro das pesquisas com o genoma humano, devido a suas

implicações éticas e sociais. Os responsáveis pelas políticas científicas, em âmbito público e privado, também incorrem em responsabilidades especiais a esse respeito.

Artigo 14

Os Estados devem tomar medidas apropriadas para fomentar as condições intelectuais e materiais favoráveis à liberdade na realização de pesquisas sobre o genoma humano e para levar em conta as implicações éticas, legais, sociais e econômicas de tais pesquisas, com base nos princípios expostos nesta Declaração.

Artigo 15

Os Estados devem tomar as medidas necessárias para prover estruturas para o livre exercício das pesquisas com o genoma humano, levando devidamente em conta os princípios expostos nesta Declaração, para salvaguardar o respeito aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana e para proteger a saúde pública. Eles devem buscar assegurar que os resultados das pesquisas não sejam utilizados para fins não-pacíficos.

Artigo 16

Os Estados devem reconhecer a importância de promover, nos diversos níveis apropriados, a criação de comitês de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas, para avaliar as questões éticas, legais e sociais levantadas pelas pesquisas com o genoma humano e as aplicações das mesmas.

E. Solidariedade e Cooperação Internacional

Artigo 17

Os Estados devem respeitar e promover a prática da solidariedade com os indivíduos, as famílias e os grupos populacionais que são particularmente vulneráveis a, ou afetados por, doenças ou deficiências de caráter genéti-

co. Eles devem fomentar pesquisas “inter alia” sobre a identificação, prevenção e tratamento de doenças de fundo genético e de influência genética, em particular as doenças raras e as endêmicas, que afetam grande parte da população mundial.

Artigo 18

Os Estados devem envidar todos os esforços, levando devidamente em conta os princípios expostos nesta Declaração, para continuar fomentando a disseminação internacional do conhecimento científico relativo ao genoma humano, a diversidade humana e as pesquisas genéticas e, a esse respeito, para fomentar a cooperação científica e cultural especialmente entre os países industrializados e os países em desenvolvimento.

Artigo 19

a) No quadro da cooperação internacional com os países em desenvolvimento, os Estados devem procurar encorajar:

1. que seja garantida a avaliação dos riscos e benefícios das pesquisas com o genoma humano, e que sejam impedidos os abusos;

2. que seja desenvolvida e fortalecida a capacidade dos países em desenvolvimento de promover pesquisas sobre biologia e genética humana, levando em consideração os problemas específicos desses países;

3. que os países em desenvolvimento possam se beneficiar das conquistas da pesquisa científica e tecnológica, para que sua utilização em favor do progresso econômico e social possa ser feita de modo a beneficiar todos;

4. que seja promovido o livre intercâmbio de conhecimentos e informações científicas nas áreas de biologia, genética e medicina.

b) As organizações internacionais relevantes devem apoiar e promover as

medidas tomadas pelos Estados para as finalidades acima mencionadas.

F. Promoção dos Princípios Expostos na Declaração

Artigo 20

Os Estados devem tomar medidas apropriadas para promover os princípios expostos nesta Declaração, por meios educativos e relevantes, inclusive, “inter alia”, por meio da realização de pesquisas e treinamento em campos interdisciplinares e da promoção da educação em bioética, em todos os níveis, dirigida em especial aos responsáveis pelas políticas científicas.

Artigo 21

Os Estados devem tomar medidas apropriadas para encorajar outras formas de pesquisa, treinamento e disseminação de informações, meios estes que conduzam à conscientização da sociedade e de todos os seus membros quanto às suas responsabilidades com relação as questões fundamentais relacionadas à defesa da dignidade humana que possam ser levantadas pelas pesquisas em biologia, genética e medicina e às aplicações dessas pesquisas. Também devem se propor a facilitar a discussão internacional aberta desse tema, assegurando a livre expressão das diversas opiniões socioculturais, religiosas e filosóficas.

G. Implementação da Declaração

Artigo 22

Os Estados devem envidar todos os esforços para promover os princípios expostos nesta Declaração e devem promover sua implementação por meio de todas as medidas apropriadas.

Artigo 23

Os Estados devem tomar as medidas apropriadas para promover, por meio da educação, da formação e da disseminação da informação, o respeito

pelos princípios acima mencionados e para fomentar seu reconhecimento e sua aplicação efetiva. Os Estados também devem incentivar os intercâmbios e as redes entre comitês éticos independentes, à medida que forem criados, com vistas a fomentar uma cooperação integral entre eles.

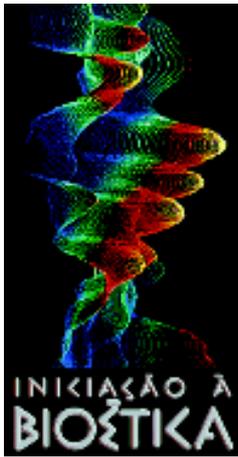
Artigo 24

O Comitê Internacional de Bioética da Unesco deve contribuir para a disseminação dos princípios expostos nesta Declaração e para fomentar o estudo detalhado das questões levantadas por suas aplicações e pela evolução das tecnologias em questão. Deve organizar consultas apropriadas com as partes envolvidas, tais como os grupos vulneráveis. Deve fazer re-

comendações, de acordo com os procedimentos estatutários da Unesco, dirigidas à Conferência Geral, e emitir conselhos relativos à implementação desta Declaração, relativos especialmente à identificação de práticas que possam ser contrárias à dignidade humana, tais como intervenções nas células germinativas.

Artigo 25

Nada do que está contido nesta Declaração pode ser interpretado como uma possível justificativa para que qualquer Estado, grupo ou pessoa se engaje em qualquer atividade ou realize qualquer ato contrário aos direitos humanos e às liberdades fundamentais, incluindo, “inter alia”, os princípios expostos nesta Declaração.



Regina Ribeiro Parizi
Nei Moreira da Silva

Transplantes

Os transplantes

Desde tempos imemoriais, os sonhos de eterna juventude e imortalidade sempre acompanharam a humanidade e alimentaram lendas e mitos. Assim, quando os primeiros transplantes de órgãos obtiveram sucesso, o imaginário pareceu tornar-se real. Entretanto, ainda que essa técnica se constitua numa das mais admiráveis conquistas da ciência, muitas são ainda as dificuldades a vencer.

Os transplantes de órgãos, hoje corriqueiros, representam o coroamento de séculos de aperfeiçoamento da cirurgia – especialmente a partir do desenvolvimento das técnicas de anastomoses vasculares, por Carrez e Gouthrie, em 1902 – e da imunologia – com o conhecimento dos mecanismos de rejeição e o desenvolvimento de drogas imunossupressoras, culminando com a introdução da ciclosporina, por Borel, em 1976.

Uma das primeiras experiências ocorreu, em 1954, quando David

Hume, no Peter Brent Brigham Hospital, em Boston, obteve sucesso com um transplante renal, após uma fracassada tentativa, 7 anos antes, de transplante heterotópico (fora do sítio anatômico normal) de rim. No entanto, os transplantes somente adquiriram grande destaque na mídia quando Barnard, em dezembro de 1967, na cidade do Cabo, realizou o primeiro transplante cardíaco, feito esse repetido no Brasil seis meses depois, em São Paulo, por Zerbini. Nessa época, em apenas 15 meses foram realizados 118 transplantes e, para decepção geral, todos os pacientes estavam mortos em dezembro de 1969. Houve então uma significativa redução de cirurgias até que critérios mais rígidos de seleção de pacientes e o avanço obtido nas técnicas de cuidados pós-operatórios intensivos permitissem maior segurança nos transplantes.

Hoje, a demanda mundial por transplantes está muito acima de sua capacidade de realização. Para se ter uma pequena amostra dessa realidade, existem aproximadamente 25 mil

pacientes em hemodiálise, dos quais pelo menos 15 mil têm indicação de transplante. No Brasil, são cerca de 5 mil aguardando por um rim. Em São Paulo, são 2.600 aguardando por rins, 419 por fígado e 144 por um coração. Por outro lado, existem no país 176 instituições realizando transplantes, concentradas nas regiões Sul e Sudeste. No ano de 1997 (até setembro inclusive) foram realizados 1.456 transplantes de órgãos sólidos, sendo 1.247 de rim, 49 de coração, 150 de fígado, 1 de pâncreas, 8 de pâncreas/rim e 1 de pulmão. Quanto aos transplantes de tecidos, foram 842 no total, sendo 650 de córnea, 185 de medula óssea e 7 de ossos.

Outro fator a ser considerado são os custos, que já chegaram a até 200 mil dólares para um transplante cardíaco e 400 mil dólares para um de fígado. Além disso, no seguimento após a cirurgia, os gastos com ciclosporina podem ficar em torno de 6 mil dólares ano/paciente.

Legislação brasileira

A Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, bem como seu respectivo Decreto nº 2.268, de 30 de junho de 1997, vieram substituir a Lei nº 8.489, de 18 de novembro de 1992 e o Decreto nº 879, de 22 de julho de 1993, introduzindo modificações nas normas relativas aos transplantes, em particular à doação presumida – a qual tem provocado um intenso debate tanto na esfera da bioética quanto na sociedade.

Diversos aspectos relacionados aos transplantes estão contidos na le-

gislação atual; assim, ela disciplina a gratuidade da doação, o credenciamento das instituições junto ao Sistema Único de Saúde (SUS) e critérios para a seleção do doador, entre outros.

A doação de tecidos, órgãos e partes do corpo humano passa a ser realizada *post mortem* mediante o diagnóstico de morte encefálica regulamentado pela Resolução nº 1.480/97, do Conselho Federal de Medicina (CFM), e o Decreto nº 2.268/97, o qual considera doador toda pessoa que não manifestou em vida vontade contrária, devendo gravar em sua Carteira de Identidade ou Carteira Nacional de Habilitação a expressão “*Não Doador de Órgãos e Tecidos*” para garantir efetivamente a sua condição de não-doador.

A doação em vida, por outro lado, sofre alterações na ampliação de seus critérios pois na legislação anterior (Lei nº 8.489/92) a doação só poderia ocorrer em caso de parentesco muito próximo ou com autorização judicial, enquanto na lei atualmente em vigor é permitida a qualquer pessoa juridicamente capaz, desde que se trate de órgãos duplos ou partes do corpo humano que não coloquem em risco a vida ou representem grave comprometimento de suas funções vitais.

É vedada a publicidade sobre diversos aspectos relacionados aos transplantes de órgãos, bem como a promoção de instituições que realizem tal procedimento, a arrecadação de fundos em benefício de particulares e o apelo público de doação para determinada pessoa.

As instituições ficam obrigadas a notificar os casos de morte

encefálica às centrais de notificação existentes em cada unidade da Federação. Por sua vez, o Decreto nº 2.268/97, visando desenvolver o processo de captação e distribuição de tecidos, órgãos e partes do corpo humano, organizando para tanto a lista única nacional de receptores, cria o Sistema Nacional de Transplante – SNT, regulamentando as relações e atribuições do Ministério da Saúde, secretarias estaduais e municipais de Saúde, instituições hospitalares e redes de serviços.

Aos infratores a lei prevê, de forma minuciosa, sanções penais e administrativas que vão desde o descredenciamento até a multa e reclusão.

O Código de Ética Médica e os transplantes

O atual Código de Ética Médica, vigente desde 1988, já possui um capítulo com quatro artigos disciplinando a questão. Tais artigos vedam ao médico, quando pertencente à equipe de transplantes, participar da verificação de morte encefálica, bem como retirar órgãos de interditos ou incapazes. Proíbem, ainda, ao médico deixar de esclarecer o doador e o receptor acerca dos riscos envolvidos nos procedimentos, bem como a comercialização de órgãos humanos. Garante-se, assim, tanto a isenção do processo de constatação da morte encefálica como o esclarecimento necessário para o consentimento por parte do doador e receptor, com respeito à autonomia de cada um.

Perspectivas futuras

A legislação brasileira referente aos transplantes pode ser considerada bastante atualizada, tendo em vista princípios fundamentais que vêm norteando internacionalmente os países que realizam tais procedimentos. No entanto, encerra questões polêmicas, tanto do ponto de vista ético como técnico.

O principal debate, sem dúvida, tem sido em torno da doação presumida, pois embora tal medida venha sendo aplicada em diversos países – como Austrália, Bélgica, França, Espanha e outros – muitos aspectos têm sido motivo de controvérsias, originadas pelas diferenças culturais e de condições estruturais dos sistemas e serviços de saúde de cada localidade.

No Brasil, tanto a comunidade científica como a opinião pública dividem-se em considerar doador uma pessoa que não manifestou, de maneira expressa, posição contrária em vida. Defende-se que a doação é sobretudo um ato de solidariedade e como tal pressupõe informação e conscientização, com a conseqüente sensibilização para ser efetivada verdadeiramente, requisitos esses bastante questionáveis no contexto atual em vista do grande contingente de analfabetos e semi-alfabetizados na população brasileira, que sequer têm acesso aos registros civis do país.

A perspectiva que vem se delineando quanto à doação é que dificilmente, sem a anuência da família do paciente, os profissionais de saúde procederão à retirada de órgãos e/ou outros tecidos de pessoa que não se

manifestou contrária, mesmo porque o Brasil tem uma cultura preponderantemente cristã, onde o núcleo familiar é extremamente valorizado e em cuja opinião normalmente é baseada a conduta do profissional, principalmente diante da falta de autonomia do paciente.

A questão estrutural do sistema de saúde é outro fator relevante do debate, uma vez que haverá falta de recursos humanos e materiais tanto para o diagnóstico e sustentação da morte encefálica quanto para a captação, distribuição e realização do transplante. Sem dúvida, questões estratégicas vêm sendo discutidas: a precariedade dos serviços públicos e do atendimento de emergência, a frágil articulação entre o setor público e privado, a baixa remuneração dos honorários e procedimentos. Todos esses aspectos, conjuntamente, podem ser apontados como os principais responsáveis pelo baixo número de transplantes.

Os dados da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos – ABTO corroboram a tese de que, hoje, o maior problema dos transplantes no Brasil está vinculado a uma rede deficitária de serviços.

A maior disponibilidade de órgãos, portanto, não significará necessariamente um incremento no número de transplantes, como ocorreu em outros países, e pode, inclusive, resultar em maiores conflitos éticos já que mesmo se dispor das condições de doador e receptor não se conseguirá efetuar os transplantes porque seu número ultrapassa a capacidade operacional dos centros transplantadores. Assim, para que realmente ocorram mudanças no panorama atual, a aplicação da lei deve ser

efetivada com uma política de financiamento e capacitação de novos centros.

Já no Decreto nº 2.268/97 observamos algumas impropriedades. Inicialmente, restringir a confirmação da morte encefálica apenas aos neurologistas configura-se flagrantemente ilegal, pois não pode um decreto limitar o que a lei não limitou. Ademais do aspecto jurídico, qual a lógica de não permitir aos neurocirurgiões ou neurologistas infantis, intensivistas, traumatologistas, etc., igualmente habituados a lidar com tais situações, a confirmação da morte encefálica? Ressalte-se o fato de que na legislação brasileira um médico legalmente habilitado para o exercício da profissão pode executar qualquer ato médico, respondendo ética, civil e penalmente pelo que faz, o que caracteriza ainda mais a incongruência de se restringir determinado ato a uma única especialidade. Observe-se também o reduzido número de neurologistas existentes em nosso país (apenas 1.893, segundo pesquisa realizada pelo CFM), 80% dos quais radicados na região Sudeste.

Outro ponto negativo é a previsão de que o receptor poderá assumir os riscos de receber um órgão doente. Ou seja, a um paciente angustiado pelo sofrimento, aguardando ansiosamente por um órgão sadio, será oferecida a hipótese de aceitar um órgão de um doador com doença transmissível, como, por exemplo, AIDS, sífilis, doença de Chagas, etc. Com que autonomia este paciente poderá decidir? À luz de que liberdade ele escolherá entre uma ou outra doença? Com que conhecimento decidirá se é melhor morrer desta ou daquela doença?

Por outro lado, os médicos têm seus atos regidos por princípios bioéticos, devendo observar sobretudo os da beneficência e da não-maleficência, ou seja, seus atos devem produzir o bem e não o mal aos seus pacientes. Sob tal enfoque, como poderia um médico fazer semelhante oferta a seu paciente?

A maior liberalidade na doação intervivos tem também suscitado polêmica, pois se acredita que a comercialização de órgãos tornar-se-á incontrolável. Hoje, pela Internet, já é possível verificar organizações internacionais fazendo apelos aos centros transplantadores que disponham de órgãos para atender aos seus receptores. Portanto, o cuidado deve ser extremo, pois estaremos comercializando o direito de vida e morte, embora acreditemos que essa questão deva ficar dificultada em função dos critérios de compatibilidade que serão exigidos, os quais restringirão bastante a condição de doador.

No entanto, há que preponderar o bom-senso. No futuro, a carência de órgãos também poderá ser em parte sanada pela utilização de órgãos de origem animal, já havendo promissoras pesquisas com a utilização de fígados e rins de porcos. Recorde-se a tentativa da utilização do coração de babuíno em um recém-nascido (*Baby Fae*). Considerando-se os rápidos avanços da Medicina, dentro em pouco tal discussão pode estar superada tanto por causa do Projeto Genoma como pelo desenvolvimento da compatibilidade com órgãos provenientes de animais – experiências essas que sempre trouxeram desafios na área da bioética, que por sua vez tem procurando não confrontar e sim compatibilizar

princípios fundamentais como os da autonomia e da solidariedade. Outra possibilidade será o emprego de dispositivos mecânicos tipo “coração artificial” e/ou equipamentos miniaturizados de hemodiálise, os quais seguramente serão aperfeiçoados nos próximos anos.

Direito comparado

Um número considerável de países dos diversos continentes apresentam legislação, normas e/ou códigos referentes aos transplantes de órgãos, tecidos ou partes do corpo humano, sendo que a maioria possui regulamentação respeitando os princípios fundamentais sobre transplantes humanos, publicados em 1991 pela Organização Mundial da Saúde (OMS).

Verifica-se, assim, que grande parte do continente americano, quase a totalidade da Europa, parte da África e as regiões do Mediterrâneo Oriental, Pacífico Ocidental e Ásia Sudoriental adotaram medidas proibindo a comercialização de órgãos humanos. Também é vedada, em boa parte desses países, qualquer publicidade que envolva financiamento, instituições ou receptores para transplantes, bem como a participação simultânea de equipes médicas no processo de captação, distribuição e realização de transplantes.

A doação intervivos também apresenta uma legislação bastante homogênea entre os países que permitem tal procedimento. Nesses, está prevista a doação preferencial entre parentes próximos ou geneticamente

compatíveis, como está se adotando no Brasil. O doador deve receber, do médico, todas as informações sobre os riscos e benefícios, dando posteriormente seu consentimento expresso.

Em alguns países, como a Turquia, o consentimento também pode ser verbal, desde que atestado pela equipe médica, mas a regra é fazê-lo por escrito, desde que maior de 18 anos. As doações de órgãos de crianças vivas são autorizadas apenas em situações excepcionais nos transplantes de tecidos regeneráveis.

A doação *post mortem* apresenta uma situação diversa entre os países, podendo ser dividida em dois grandes blocos. Num, estão os países que exigem uma manifestação expressa em vida, ou de seus familiares, da condição de doador, como os Estados Unidos, Alemanha, Suécia, Portugal e Turquia, entre outros. Noutro, os países que adotam o consentimento presumido, ou seja, é doador todo aquele que não manifestou vontade contrária em vida, fazem parte dos quais a maioria dos países membros do Mercado Comum Europeu, Colômbia e, agora, o Brasil, entre outros.

Existem variações na legislação quanto à vontade ser expressa ou não, tanto na condição de doador como na de não-doador, mas na maioria dos países, em ambas as situações, a manifestação da família é considerada, podendo inclusive ser determinante, como é o caso da Irlanda. O que se verifica é que mesmo nos países onde a legislação não prevê consulta à família – como Áustria, Brasil e outros – a tendência é que a equipe médica a consulte.

Órgãos dos vivos ou órgãos dos mortos?

Os transplantes podem ser realizados com órgãos de doadores mortos ou vivos, sendo nestes últimos limitados à órgãos duplos, sem ameaça de dano à saúde do doador. No entanto, as duas situações são palco para inúmeras discussões.

Idealmente, não deveríamos utilizar órgãos de pessoas vivas pois, sem dúvida, a retirada de um órgão hígido de uma pessoa saudável não lhe traz nenhum benefício. Pelo contrário, deixa-a numa situação vulnerável, de passar a dispor de apenas um órgão, que se lesado não mais terá seu par para suprir-lhe a função, ainda que parcialmente.

A doação intervivos exige informação clara ao doador sobre todos os riscos imediatos e tardios do processo de doação, a fim de que ele possa exercer sua autonomia de forma esclarecida. Dessa forma, livre de qualquer constrangimento, poderá prestar um gesto de solidariedade de valor incalculável para um seu semelhante, que não dispõe de qualquer outra alternativa para viver. Essas são as duas questões fundamentais em relação ao doador vivo – a autonomia e a motivação.

No que diz respeito à autonomia, há que se discutir a possibilidade da utilização de órgãos de determinados grupos populacionais com redução da sua autonomia, tais como menores, prisioneiros, incapazes e recém-natos portadores de malformações neurológicas incompatíveis com a sobrevivência, como é o caso dos anencefálicos.

A utilização de órgãos de crianças, geralmente em benefício de irmãos ou outros parentes muito próximos – aceita sem muitas controvérsias pela sociedade –, é condicionada ao consentimento dos pais e, em vários países, à autorização judicial. No entanto, será justo que os pais possam dispor dos órgãos de um filho em benefício de outro? A doação de órgãos é um ato irreversível, sem possibilidade de arrependimentos ou revisões, diferentemente, por exemplo, de uma opção religiosa feita pelos pais, que poderá mais tarde ser modificada pelo filho. Ao atingir a capacidade de discernimento este filho poderá repudiar uma religião e converter-se a outra, mas nunca poderá pleitear a devolução do seu rim “doado” há muitos anos.

Em relação aos prisioneiros de qualquer natureza, igualmente não é ético e moralmente justificável a concessão de benefícios de redução de pena e abrandamento das condições carcerárias como recompensa pela doação de órgãos. Recorde-se que houveram propostas nesse sentido quando da regulamentação da questão em nosso país.

Tal possibilidade nos parece também inadequada, pois, em tese, a pena imposta pela sociedade aos criminosos tem caráter educativo, objetivando tornar aquele cidadão ajustado ao convívio social. Não pode, portanto, ser “trocada” por um órgão, pois assim estaria a sociedade admitindo o retorno ao seu convívio de alguém que deveria ter sido reeducado e não o foi.

Outro ponto a discutir é quanto à utilização de órgãos de fetos inviáveis como, por exemplo, na

anencefalia, uma malformação congênita do sistema nervoso central em que não se desenvolvem os hemisférios cerebrais, mas na qual o paciente permanece com tronco cerebral funcionando, mantendo, portanto, suas funções vitais por dias e até semanas. Podemos compará-los a adultos com lesão grave dos hemisférios cerebrais, sem capacidade de qualquer contato com o meio exterior, mas capazes de regular sua homeostasia graças a persistência do funcionamento adequado do tronco cerebral. Ou seja, adultos em que não se caracterizando a morte encefálica não podemos dispor de seus órgãos para transplantes. Dessa forma, não poderíamos igualmente dispor dos órgãos dos anencefálicos. Por outro lado, não tendo se formado nos anencefálicos a córtex cerebral não teriam eles desenvolvido nenhuma forma de percepção que viesse a propiciar qualquer atividade consciente? Não teriam tido, em nenhum momento, “vida cerebral”? Poderiam, então, ser considerados apenas meros bancos de órgãos?

U m gesto de altruísmo pode ser pago?

No que diz respeito à motivação, ao lado da solidariedade e do altruísmo, há que se discutir a remuneração ou oferta de vantagens de várias naturezas aos doadores.

Patel, em 1987, defendeu a remuneração dos doadores como um incentivo àquilo que chamou de “presentes de vida”. Em 1989, Daar

propôs uma classificação das doações de órgãos, incluindo as doações remuneradas e as doações comerciais. Hoje, em todo o mundo, o comércio claro ou velado de órgãos é uma realidade. Anunciam-se órgãos abertamente ou de forma cifrada, num comércio de partes de seres humanos, lembrando a escravidão onde, porém, as pessoas eram vendidas inteiras e não fragmentadas. Em todo o mundo os pobres vendem órgãos para os ricos, visando minorar sua miséria.

A maioria dos países proíbe rigorosamente a venda de órgãos, sendo, no entanto, relativa a eficácia destas proibições legais. Pensamos que a maneira mais eficaz de se evitar tal prática seja limitá-la a parentes próximos e apenas mediante autorização judicial. Poderíamos, assim, restringindo-a a pessoas com um envolvimento afetivo, preservar o altruísmo e reduzir os riscos de comercialização. A legislação brasileira atual (Lei nº 9.434, de fevereiro de 1997, e o Decreto nº 2.268, de junho de 1997) suprimiu esta exigência, o que, sem dúvidas, fará recrudescer entre nós a compra e venda de órgãos.

Devem-se mencionar, também, as denúncias de obtenção de órgãos através de práticas criminosas, inclusive de seqüestros de crianças e de adultos, adoções de menores e, mesmo, da execução de prisioneiros pré-selecionados. Tais fatos, dos quais não temos comprovação, assumem características tão ignominiosas que não podemos imaginar médicos envolvidos em tais práticas.

Quanto aos transplantes a partir de doadores cadáveres, há que se dis-

cutir os critérios empregados na comprovação da morte e o tipo de consentimento para utilização dos órgãos: se mediante autorização prévia do doador, através de diversos mecanismos; se obtida dos familiares, quando da morte; ou se mediante o consentimento presumido, ou seja, na ausência em vida de manifestação contrária à doação.

A morte encefálica

Hoje, o conceito de morte encefálica é mundialmente aceito pela comunidade científica. Ou seja, ao invés de se aguardar a parada cardiorrespiratória e a conseqüente autólise dos órgãos, deve-se verificar a ocorrência de dano encefálico de natureza irreversível que impossibilite a manutenção das funções vitais; e quanto ao emprego de recursos de terapia intensiva, garantir a perfusão dos demais órgãos durante um período que possibilite sua utilização em transplantes. Tais critérios, estabelecidos a partir da década de 60, envolvem parâmetros clínicos e, em alguns países, inclusive o Brasil, a realização de exames complementares que demonstrem, durante um determinado intervalo de tempo, de forma inequívoca, a parada da circulação ou da atividade bioelétrica encefálica, situações que caracterizam a irreversibilidade do quadro. Tal matéria é disciplinada pela Resolução CFM nº 1.480/97, conforme determina a Lei nº 9.434/97, que exige a participação de dois médicos não pertencentes à equipe de transplantes. Tal exigência é fundamental para

que não se exerça nenhuma forma de influência dos transplantadores sobre os que verificam a condição que propiciará a retirada dos órgãos. A ocorrência de morte encefálica é de notificação compulsória e deve ser feita em caráter de urgência aos órgãos competentes, a fim de possibilitar agilidade aos procedimentos, garantindo-se assim uma maior viabilidade dos órgãos utilizados.

A doação “presumida” é realmente uma doação?

Quanto ao caráter da doação, a atual legislação brasileira introduziu o princípio da doação presumida, pelo qual, não havendo manifestação em documentos legais da decisão de não doar, todos os indivíduos são doadores. Ou seja, inverte-se o significado altruísta da doação e passa a vigorar o princípio da “ausência de negativa” como sinônimo de consentimento. A doação passa a ser simplesmente a consequência da não renovação de um documento ou até mesmo do total desconhecimento da necessidade de manifestar-se sobre a disponibilidade ou não dos seus órgãos, bem distinta, portanto, do que vem a ser um gesto de solidariedade.

Vigente em países de cultura anglo-saxônica com visão e costumes diferentes dos nossos, pensamos que o princípio da “doação presumida” choca-se com nossa alma latina, por assemelhar-se à “obrigação”, o que possivelmente trará, ao menos de início, redução no número de doadores.

A opção pela doação expressa ou presumida, segundo Veatch e Pitt, em 1995, está subordinada à visão predominante que a comunidade tem sobre o direito individual e coletivo e o papel do Estado. Assim, verifica-se que nos países com forte tradição doutrinária fundamentada no direito à propriedade e na individualidade do cidadão, como nos Estados Unidos, a doação (propriedade de dispor ou não de seu corpo) tem que ser expressa, para que o Estado possa garantir a vontade ou o direito do cidadão.

Por outro lado, nos países que adotaram a doação presumida, europeus principalmente, há predominância da tese de que os direitos individuais e de propriedade do cidadão devem ser preservados desde que não firam os interesses da coletividade, nos quais o Estado deve intervir para fazer prevalecer. No entanto, mesmo nesses países há a tendência de buscar conciliar esses interesses quando se observa a preocupação em certificar-se da opinião da família.

A justificativa para a adoção do “princípio da doação presumida” foi exatamente o baixo índice de doações, com consequente carência de órgãos para transplantes ocasionando grandes filas de pacientes que aguardam desesperados por órgãos que nunca chegam, gerando, inclusive, privilégio dos pacientes mais ricos.

Pensamos que não são estas nem as verdadeiras causas da insuficiência de transplantes em nosso meio nem a melhor solução para o problema. Na verdade, a baixa oferta de transplantes em nosso país é apenas uma particularidade da ineficiência do sistema

de saúde em atender às necessidades da população, desde os cuidados básicos até os procedimentos de maior complexidade e alto custo, como o caso de quimioterapia para câncer, tratamento da AIDS, exames sofisticados e os transplantes. Assim, sem que se resolva essa questão estrutural do sistema, nada funcionará adequadamente na saúde no país, até mesmo a política de transplantes, qualquer que seja a natureza da doação preconizada em lei. A experiência de outros países, inclusive de culturas bastante diferentes da nossa, demonstram que uma melhoria dos índices de transplantes depende mais de uma adequada estrutura do que de uma ilusória superoferta de órgãos almejada pela doação presumida. Na prática, continuam os médicos a procurar obter algum tipo de autorização familiar para a retirada dos órgãos.

Defendemos o princípio da doação consentida (haverá outra maneira de doar algo que não com o consentimento expresso?) associado a grandes e permanentes campanhas de divulgação junto à população, ao lado da reestruturação do sistema de saúde, adequando-o às necessidades da população brasileira. É necessário que o governo federal assuma suas responsabilidades de grande financiador da saúde (pois é o grande arrecadador de impostos) e viabilize a efetiva implementação do SUS dentro dos princípios constitucionais e das leis regulamentadoras, vigentes já há quase uma década e, na prática, ignoradas pelos governantes.

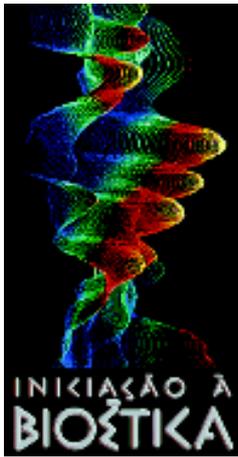
Bibliografia

- Argentina. Decree n° 512 of 10 April 1995, laying down regulations for the implementation of law n° 24193 of 24 March 1993 on the transplantation of organs and anatomical materials. Boletín Oficial de la República Argentina, Section 1, 17 April 1995. *International Digest of Health Legislation* 1996;47:461-2.
- Bailey L. Organ transplantation: a paradigm of medical progress. *Hastings Cent Rep* 1990;20(1):24-8.
- Brasil. Decreto n° 879, de 22 de julho de 1993. Regulamenta a Lei n° 8.489, de 18 de novembro de 1992, que dispõe sobre a retirada e o transplante de tecidos, órgãos e partes do corpo humano, com fins terapêuticos, científicos e humanitários. *Diário Oficial da União, Brasília*, n. 139, p. 10298, 23 jul 1993. Seção 1.
- Brasil. Decreto n° 2.268, de 30 de junho de 1997. Regulamenta a Lei n° 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento, e dá outras providências. *Diário Oficial da União, Brasília*, n. 123, p. 13739, 1 jul 1997. Seção 1.
- Brasil. Lei n° 8.489, de 18 de novembro de 1992. Dispõe sobre a retirada e transplante de tecidos, órgãos e partes do corpo humano com fins terapêuticos e científicos, e dá outras providências. *Diário Oficial da União, Brasília*, n. 223, 20 nov 1992. Seção 1.
- Brasil. Lei n° 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante, e dá outras providências. *Diário Oficial da União, Brasília*, n. 25, p. 2191-3, 5 fev 1997. Seção 1.
- Cabrol C. Transplantes y donación de órganos. *Foro Mundial de la Salud* 1995;16:210-211.

- Canada. Manitoba. The human tissue act, chapter 39. Date to assent: 17 July 1987. Acts of the Legislature of Manitoba, 1987-88, pp. 345-357. International Digest of Health Legislation 1990;41:251-5.
- Canada. New Brunswick. An act, chapter 44, to amend the human tissue act. Date to assent: 18 June 1986. Acts of New Brunswick, 1986, 2 pp. International Digest of Health Legislation 1990;41:255.
- Chaves A. *Direito à vida e ao próprio corpo*. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 1986.
- Council of Europe. Organ transplantation. Conference of European Health Ministers; 1987 Nov 16-17; Paris. Strasbourg: Council of Europe, 1987.
- Denmark. Law n° 402 of 13 June 1990 on the examination of cadavers, autopsies and transplantation. Lovtidende, 1990, 14 June 1990, n° 63, pp. 1331-1334. International Digest of Health Legislation 1991;42:30-2.
- Dickens BM. Tendencias actuales de la bioética en el Canadá. Bol Of Sanit Panam 1990;108:524-30.
- Finland. Law n° 780 of 25 August 1994 amending section 11 of the law on the removal of human organs and tissues for medical purposes. Finlands Författningssamling, 31 August 1994, n° 780-788, p. 2383. International Digest of Health Legislation 1995;46:33.
- Fluss SS. Comercio de órganos humanos: reacción internacional. Foro Mundial de la Salud 1991;12:325-8.
- France. Decree n° 90.845 of 24 September 1990 on activities relating to organ transplantation that require immunosuppressive treatment. Journal Officiel de la République Française, Lois et Décrets, 25 September 1990, n° 222, pp. 11607-11608. International Digest of Health Legislation. 1991;42:650-1.
- France. Decree n° 94.870 of 10 October 1994 on the french transplantation establishment, and amending the public health code, second part: decrees made after consulting the Conseil d'État. Journal Officiel de la République Française, Lois et Décrets, 11 October 1994, n° 236, pp. 14375-14379. International Digest of Health Legislation 1995;46:33-4.
- France. Decree n° 96.327 of 16 April 1996 on the import and export of organs, tissues, and cells of human body, with the exception of gametes and amending the public health code. Second part: decrees made after consulting the Conseil d'État. Journal Officiel de la République Française, Lois et Décrets, 18 April 1996, n° 92, pp. 5954-5957. International Digest of Health Legislation 1996;47:331-7.
- France. Law n° 94.654 of 29 July 1994 on the donation and use of elements and products of the human body, medically assisted procreation, and prenatal diagnosis. Journal Officiel de la République Française, Lois et Décrets, 30 July 1994, n° 175, pp. 1160-1168. International Digest of Health Legislation 1994;45:473-82.
- France. Order of 24 September 1990 on the contents of the dossier for applying for an authorization to undertake organ transplantations. Journal Officiel de la République Française, Lois et Décrets, 25 September 1990, n° 222, p. 11608. International Digest of Health Legislation 1991;42:652.
- France. Order of 24 September 1990 on the management and financing of the list of patient awaiting transplantation. Journal Officiel de la République Française, Lois et Décrets, 25 September 1990, n° 222, p. 11610. International Digest of Health Legislation 1991;42:653.
- France. Order of 24 September 1990 on the procedures for the evaluation of organ transplantation activities. Journal Officiel de la République Française, Lois

- et Décrets, 25 September 1990, n° 222, pp. 11608-11609. *International Digest of Health Legislation* 1991,42:652.
- Garrafa V, Berlinguer G. A última mercaderia: a compra, a venda e o aluguel de partes do corpo humano. *Humanidades* 1993;8:315-27.
 - Garrafa V. O mercado de estruturas humanas; A soft human market. *Bioética* 1993;1:115-23.
 - Garrafa V. Resposta ao mercado humano. *Rev Ass Med Brasil* 1995;41(1):67-76
 - Garrafa V. Usos e abusos do corpo humano. *Saúde em Debate* 1992;36:24-9.
 - India. An act, n° 42 of 1994, to provide for the regulation of removal, storage and transplantation of human organs for therapeutic purposes and for the prevention of commercial dealings in human organs and for matters connected therewith or incidental thereto. Date of assent by the president: 8 July 1994. The transplantation of human organs act, 1994. *International Digest of Health Legislation* 1995;1:34-8.
 - Italy. Basilicata. Regional law n° 5 of 10 February 1992 promulgating measures for the promotion of organ transplantation in Italy. *Bollettino Ufficiale della Basilicata*, 16 February 1992, n° 7; *La Legislazione Italiana*, 1992, vol. 49, p. 194. *International Digest of Health Legislation* 1994; 45:320.
 - Italy. Decree n° 694 of 9 November 1994 of the President of the Republic promulgating regulations laying down provisions governing the simplification of the authorization procedure for transplants. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, 21 December 1994, n° 297. *International Digest of Health Legislation* 1995;46:477-8.
 - Italy. Law n° 198 of 13 July 1990 regulating the removal of parts of cadavers for purposes of therapeutic transplantation. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, part I, 25 July 1990, n° 172, p. 3. *International Digest of Health Legislation* 1991;42:448-449.
 - Italy. Law n° 301 of 12 August 1993 promulgating rules on the removal and transplantation of corneas. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, 17 August 1993, n° 192, p.3. *International Digest of Health Legislation* 1994;45:319.
 - Italy. Sardinia. Regional Law n° 8 of 3 February 1993 laying down provisions supplementing regional law n° 3 of 8 January 1988 regulating the removal and transplantation of human organs and tissues. *Ragiusan*, April 1993, n° 107, pp. 162-164. *International Digest of Health Legislation* 1994;45:320.
 - Lienhar A, Luciani J, Maroudy D, Haertig A, Frantz Ph, Kuss R et al. Incidence de la loi caillavet sur les prélèvements d'organes. *Le Concours Médical*; 9(03085):107-10.
 - Mexico. Decree of 11 June 1991 amending and repealing various provisions of the general law on health. *Diario Oficial de la Federación*, 14 June 1991, n° 11, pp. 27-40; corrigendum, *ibid.*, 12 July 1991, pp. 18-19. *International Digest of Health Legislation* 1992;43:704-12.
 - Mexico. Technical rules n° 323 of 8 November 1988 on the donation of human organs and tissues for therapeutic purposes. *Diario Oficial de la Federación*, 14 November 1988, n° 10, pp. 35-40. *International Digest of Health Legislation* 1994;45:320.
 - Portugal. Decree-Law n° 244/94 of 26 September 1994. *Diário da República*, part I-A, 26 September 1994, o. 223, pp. 5780-5782. *International Digest of Health Legislation* 1995;46:38-9.
 - Russian Federation. Law of 22 December 1992 of the Russian Federation on the transplantation of human organs and/or tissues. Dated 22 December 1992. *International Digest of Health Legislation* 1993;44:239-42.

- Russian Federation. Resolution of 22 December 1992 of the supreme soviete of the russian federation on the entry into force of the law of the russian federation on the transplantation of human organs and/or tissues. *International Digest of Health Legislation* 1993;44:243.
- Spain. Murcia. Order of 20 March 1991 of the office of the councillor for health on the authorization of centres for reneval and transplation opf human organs and tissues in the autonomous community of the region of murcia. *Boletín Oficial del Ministerio de Sanidad y Consumo*, April-June 1991, n° 34, pp. 1126-7.
- Spinsanti S. *Ética biomédica*. São Paulo: Edições Paulinas, 1990.
- Sweden. Law n° 831 of June 1995 on transplantation, etc. *Svenk författningssamling*, 1995, 22 June 1995, 4pp. *International Digest of Health Legislation* 1996;47:28-30.
- Switzerland. Geneva. Law of 16 September 1988 on the determination of death and interventions on human cadavers. *Recueil authentique des lois et actes du gouvernement de la République et canton de Genève*, November 1988, n° 11, pp. 864-870. *International Digest of Health Legislation* 1990;41:68
- United Kingdon. An act, chapter 31, to prohibit commercial dealings in human intended for transplanting; to restrict the transplanting to such organs between persons who are not genetically realted; and for supplementary purposes connected with those matters. Date to assent: 27 July 1989. *The Human Organ Transplant Act 1989*. *Intemational Digest of Health Legislation* 1989;40:840-1.
- United Kingdon. General Medical Council issues statement on transplantation of organs from live donors. *International Digest of Health Legislation* 1993;44:370-6.
- United Kingdon. Isle of Man. An act, chapter n° 3, to prohibit commercial dealings in human organs intended for transplantating; to prohibit the transplantating of such organs between persons who are not genetically realted; and for connected purposes. Dated 16 March 1993. *The human organs transplants acts 1993*. *International Digest of Health Legislation* 1996;47:169-70.
- United States of America. California. The uniform anatomical gift act. *West's Annotated California Codes, Health and Safety Code*, vol. 39, sections 4600 to 9999 (1991 Cumulative Pocket part), pp. 55-64. *International Digest of Health Legislation* 1992;43:52-9.
- United States. Public law 98-507: national organ transplant act. In: Mathiev D, editor. *Organ substitution techonology: ethical, legal and public policy issues*. Boulder: Westview, c1988: 309-16.
- Veatch RM, Pitt JB. The myth of presumed consent: ethical problems in new organ procurement strategies. *Transpl Proc* 1995;27:1888-92.
- World Health Organization. *Human organ transplantation: a report on developments under the auspices of WHO 1987-1991*. Geneva: WHO, 1991.



Leonard M. Martin, C.Ss.R

Eutanásia e Distanásia

Introdução

O compromisso com a defesa da dignidade da vida humana, na grande maioria dos casos, parece ser a preocupação comum que une as pessoas situadas nos diversos lados da discussão sobre eutanásia e distanásia. Este fato é importante porque indica que as discordâncias ocorrem mais em relação aos meios a utilizar do que em relação ao fim desejado. Isto não significa que há consenso sobre o que se entende por “compromisso com a defesa da dignidade da vida humana”, mas possuir clareza sobre a tarefa em mãos – seja esclarecimento dos fins almejados, seja esclarecimento dos meios – só pode ajudar na busca de uma ética que respeite a verdade da condição humana e aquilo que é bom e correto nos momentos concretos da vida e da morte.

Neste capítulo, portanto, nosso objetivo é modesto. Não pretendemos resolver todos os problemas que a dinâmica da tensão entre a eutanásia e

a distanásia levanta. Pretendemos, sim, contribuir para um maior esclarecimento sobre o que significa falar acerca de uma morte digna e sobre os meios éticos necessários para alcançar este fim. Nesta busca de compreensão, o grande instrumento a nosso dispor é a linguagem e a identificação de palavras cujas referências são apropriadas nos contextos onde são utilizadas. Assim, podemos descobrir com mais segurança aquilo que é bom, compreender melhor aquilo que é fraqueza e desmascarar sem medo aquilo que é maldade humana.

A estratégia que propomos seguir em nossa reflexão é, primeiro, tentar identificar os problemas que a eutanásia e a distanásia querem resolver. O sofrimento no fim da vida é um dos grandes desafios, que assume novos contornos neste fim de milênio diante da medicalização da morte e do poder que as novas tecnologias dão à profissão médica para abreviar ou prolongar o processo de morrer. Qualidade e quantidade de vida na fase terminal da existência humana assumem conotações

insuspeitadas há cinquenta ou cem anos. Esta situação complica-se ainda mais diante das mudanças verificadas no estilo de praticar a medicina. No Brasil, pode-se detectar pelo menos três paradigmas da prática médica: o paradigma tecnocientífico, o paradigma comercial-empresarial e o paradigma da benignidade humanitária e solidária, cada qual com suas prioridades e estratégias diante do doente terminal e da problemática do seu sofrimento.

O segundo ponto que pretendemos abordar é a situação muitas vezes chamada de *eutanásia social*. Sugerimos que este conjunto de situações é melhor caracterizado pelo termo *mistanásia*, a morte miserável, fora e antes da hora. A eutanásia, pelo menos em sua intenção, quer ser uma morte boa, suave, indolor, enquanto a situação chamada eutanásia social nada tem de boa, suave ou indolor. Dentro da grande categoria de *mistanásia* quero focalizar três situações: primeiro, a grande massa de doentes e deficientes que, por motivos políticos, sociais e econômicos, não chegam a ser pacientes, pois não conseguem ingressar efetivamente no sistema de atendimento médico; segundo, os doentes que conseguem ser pacientes para, em seguida, se tornar vítimas de erro médico e, terceiro, os pacientes que acabam sendo vítimas de má-prática por motivos econômicos, científicos ou sociopolíticos. A *mistanásia* é uma categoria que nos permite levar a sério o fenômeno da maldade humana.

O terceiro ponto que queremos aprofundar é a *eutanásia* propriamente dita, um ato médico que tem por fi-

nalidade acabar com a dor e a indignidade na doença crônica e no morrer, eliminando o portador da dor. O debate sobre o sentido deste termo gera, às vezes, mais calor que iluminação mas é importante que as pessoas percebam com clareza o que estão aprovando e o que estão condenando.

Nosso quarto ponto é um esforço para mostrar que rejeitar a eutanásia não significa necessariamente cair no outro extremo, a *distanásia*, onde a tecnologia médica é usada para prolongar penosa e inutilmente o processo de agonizar e morrer. Mais uma vez, neste caso, a clareza terminológica é indispensável para fundamentar juízos éticos consistentes.

Nosso quinto ponto, trabalhando com o conceito de saúde como bem-estar, procura mostrar que não precisamos apelar nem para a eutanásia nem para a *distanásia* para garantir a dignidade no morrer. Nossa tese final será que a *ortotanásia*, que procura respeitar o bem-estar global da pessoa, abre pistas para as pessoas de boa vontade garantirem, para todos, dignidade no seu viver e no seu morrer.

Os problemas que a eutanásia e a *distanásia* querem resolver

A eutanásia e a *distanásia*, como procedimentos médicos, têm em comum a preocupação com a morte do ser humano e a maneira mais adequada de lidar com isso. Enquanto a eutanásia se preocupa prioritariamente com a qualidade da vida humana na sua fase final – eliminando o sofrimento –, a

distanásia se dedica a prolongar ao máximo a quantidade de vida humana, combatendo a morte como o grande e último inimigo.

Estas caracterizações iniciais da eutanásia e da distanásia, apontando para os valores que querem proteger, podem servir de ponto de partida para nossa discussão.

A primeira grande questão para ambas é a morte do ser humano e o sentido que esta morte apresenta, principalmente quando acompanhada de fortes dores e sofrimento psíquico e espiritual. Até um momento relativamente recente na história da humanidade, a chamada morte natural por velhice ou doença simplesmente fazia parte da vida e, em grande parte, fugia do nosso controle. A morte violenta, por outro lado, vem sendo aperfeiçoada pela maldade humana durante séculos e já alcançou requintes de perversidade e capacidade de mortandade em massa jamais sonhados no passado. Muitos dos receios que surgem na discussão sobre eutanásia e distanásia refletem a consciência que se tem de tanta violência e, no contexto da medicalização da morte, são resultado do crescente poder moderno sobre os processos ligados com a chamada morte natural e o espectro da mão curadora do médico se transformar em mão assassina.

Diante destas ambigüidades, para maior clareza na discussão, parece-me oportuno distinguir entre a morte provocada que acontece num contexto terapêutico sob a supervisão de pessoal médico devidamente habilitado e todas as outras formas de morte violenta, sejam acidentais, sejam propositas. Esta distinção nos proporciona-

rá uma maior precisão terminológica e maior segurança nas decisões que precisam ser tomadas, seja como membro da equipe médica, seja como paciente, familiar ou responsável legal.

No período pré-moderno, o médico e a sociedade estavam bastante conscientes de suas limitações diante das doenças graves e da morte. Muitas vezes, o papel do médico não era curar, mas sim acompanhar o paciente nas fases avançadas de sua enfermidade, aliviando-lhe a dor e tornando o mais confortável possível a vivência dos seus últimos dias. De modo geral, o médico era uma figura paterna, um profissional liberal, num relacionamento personalizado com seu paciente, muitas vezes um velho conhecido. Os ritos médicos foram acompanhados de ritos religiosos e tanto o médico como o padre tornaram-se parceiros na tarefa de garantir para a pessoa uma morte tranqüila e feliz.

Com a modernização da medicina, novos estilos de praticar a ciência e novas atitudes e abordagens diante da morte e do doente terminal emergiram. O paradigma tecnocientífico da medicina se orgulha, com bastante razão, diante dos significativos avanços obtidos nos últimos cem anos nas ciências e na tecnologia biomédica. Atualmente, doenças e feridas antigamente letais são curáveis desde que tenham tratamento adequado. O orgulho, porém, facilmente se transforma em arrogância e a morte, ao invés de ser o desfecho natural da vida, transforma-se num inimigo a ser vencido ou numa presença incômoda a ser escondida.

Outro paradigma da modernidade, bastante ligado aos desenvolvimentos tecnológico e científico, é o

paradigma comercial-empresarial. O advento da tecnologia, novos fármacos e equipamentos sofisticados tem um preço, e às vezes bem alto. Este fato deu margem para a evolução de um estilo de medicina onde o médico deixa de ser um profissional liberal e se torna um funcionário, nem sempre bem pago, que atua no contexto de uma empresa hospitalar. Principalmente no setor privado, a capacidade do doente terminal pagar a conta, e não o diagnóstico, é o que determina sua admissão como paciente e o tratamento a ser subsequente empregado. Já que, nesta perspectiva, o fator econômico predomina, é o poder aquisitivo do freguês, mais que a sabedoria médica, que determina o procedimento terapêutico – a infiltração desta mentalidade nota-se mesmo nos grandes centros de atendimento médico mantidos pelos cofres públicos.

Um terceiro paradigma da medicina, o paradigma da benignidade humanitária e solidária, reconhecendo os benefícios da tecnologia e da ciência e a necessidade de uma boa administração econômica dos serviços de saúde, procura resistir aos excessos dos outros dois paradigmas e colocar o ser humano como o valor fundamental e central na sua visão da medicina a serviço da saúde, desde a concepção até a morte. Este paradigma rejeita a *mistanásia* em todas as formas, questiona os que apelam para a *eutanásia* e a *distanásia* e, num espírito de benignidade humanitária e solidária, procura promover nas suas práticas junto ao moribundo a

ortotanásia, a morte digna e humana na hora certa.

Um outro problema – que tem um grande peso na discussão sobre *eutanásia* e *distanásia* – é a definição do momento da morte. Em muitos casos, não há nenhuma dúvida sobre o óbito do paciente e o fato é aceito sem contestação tanto pela equipe médica como pela família. Há outros casos, porém, bastante polêmicos. A utilização de tecnologia sofisticada que permite suporte avançado da vida levanta a questão de quando iniciar e quando interromper o uso de tal recurso. A crescente aceitação da constatação de morte encefálica como critério para declarar uma pessoa morta é decisiva não somente em casos onde se precisa liberar o corpo para enterro, mas, também, para liberá-lo como fonte de órgãos para transplante.

A *mistanásia*: a “*eutanásia social*”

Uma frase freqüentemente utilizada é *eutanásia social*. No entanto, considero ser este um uso totalmente inapropriado da palavra *eutanásia* e, assim, deve ser substituído pelo uso do termo *mistanásia*: a morte miserável fora e antes do seu tempo. A *eutanásia*, tanto em sua origem etimológica (“boa morte”) como em sua intenção, quer ser um ato de misericórdia, quer propiciar ao doente que está sofrendo uma morte boa, suave e indolor. As situações a que se referem os termos *eutanásia social* e *mistanásia*, porém, não têm nada de boas, suaves nem indolores.

Mistanásia em doentes e deficientes que não chegam a ser pacientes

Na América Latina, de modo geral, a forma mais comum de mistanásia é a omissão de socorro estrutural que atinge milhões de doentes durante sua vida inteira e não apenas nas fases avançadas e terminais de suas enfermidades. A ausência ou a precariedade de serviços de atendimento médico, em muitos lugares, garante que pessoas com deficiências físicas ou mentais ou com doenças que poderiam ser tratadas morram antes da hora, padecendo enquanto vivem dores e sofrimentos em princípio evitáveis.

Fatores geográficos, sociais, políticos e econômicos juntam-se para espalhar pelo nosso continente a morte miserável e precoce de crianças, jovens, adultos e anciãos: a chamada *eutanásia social*, mais corretamente denominada *mistanásia*. A fome, condições de moradia precárias, falta de água limpa, desemprego ou condições de trabalho massacrantes, entre outros fatores, contribuem para espalhar a falta de saúde e uma cultura excludente e mortífera.

É precisamente a complexidade das causas desta situação que gera na sociedade um certo sentimento de impotência propício à propagação da mentalidade “salve-se quem puder”. Planos de saúde particulares para quem tem condições de pagar e o apelo às medicinas alternativas tradicionais e novas por parte do rico e do pobre, igualmente, são dados sintomáticos de um mal-estar na sociedade diante da ausência de serviços de saúde em muitos lugares e do

sucateamento dos serviços públicos e da elitização dos serviços particulares em outros. Numa sociedade onde recursos financeiros consideráveis não conseguem garantir qualidade no atendimento, a grande e mais urgente questão ética que se levanta diante do doente pobre na fase avançada de sua enfermidade não é a eutanásia, nem a distanásia, destinos reservados para doentes que conseguem quebrar as barreiras de exclusão e tornar-se pacientes, mas, sim, a mistanásia, destino reservado para os jogados nos quartos escuros e apertados das favelas ou nos espaços mais arejados, embora não necessariamente menos poluídos, embaixo das pontes das nossas grandes cidades.

Mistanásia por omissão é, sem dúvida, a forma de mistanásia mais espalhada no chamado Terceiro Mundo. Há, porém, formas de mistanásia ativa que merecem breve comentário tanto por causa de sua importância histórica como da tendência de confundí-las com eutanásia.

A política nazista de purificação racial, baseada numa ciência ideologizada, é um bom exemplo da aliança entre a política e as ciências biomédicas a serviço da mistanásia. Pessoas consideradas defeituosas ou indesejáveis foram sistematicamente eliminadas: doentes mentais, homossexuais, ciganos, judeus. Pessoas enquadradas nestas categorias não precisavam ser doentes terminais para serem consideradas candidatas ao extermínio. Pode-se argumentar, também, que o uso de injeção letal em execuções nos Estados Unidos, principalmente se a aplicação for feita por pessoal médico qualificado, é um abuso

da ciência médica que constitui mistanásia e, de fato, é um tipo de má prática condenado pelo Código [Brasileiro] de Ética Médica (elaborado em 1988), no seu artigo 54.

Os campos de concentração, com grande quantidade de cobaias humanas à disposição, favoreceram outro tipo de mistanásia ativa. Em nome da ciência, foram realizadas experiências em seres humanos que em nada respeitavam nem a integridade física nem o direito à vida dos participantes. Assim, seres humanos foram transformados em cobaias descartáveis.

O Brasil não está à margem da forte reação mundial a este tipo de comportamento. A Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, adota uma série de medidas para garantir a integridade e a dignidade de seres humanos que participam em experiências científicas. A resolução exige, nesta situação, cuidados especiais para defender os interesses de grupos vulneráveis. O Código de Ética Médica comunga com esta mesma preocupação quando, atentando para um grupo vulnerável específico, o paciente crônico ou terminal, proíbe explicitamente, em seu artigo 130, experiências sem utilidade para o mesmo, com a intenção de não lhe impor sofrimentos adicionais.

Mistanásia em pacientes vítimas de erro médico

Um outro tipo de situação mistanásica que nos preocupa é aquela dos doentes que conseguem ser admitidos como pacientes, seja em consultórios particulares, em postos de saúde ou em hospitais, para, em seguida, se tornarem vítimas de erro médico.

O Código de Ética Médica (1988) fala de três tipos de erro médico: de imperícia, de imprudência e de negligência (artigo 29). Nossa intenção aqui é apenas apontar alguns destes erros que surgem no caso do paciente crônico ou terminal e que constituem mistanásia.

Um exemplo de *mistanásia por imperícia* é quando o médico deixa de diagnosticar em tempo uma doença que poderia ter sido tratada e curada porque ele descuidou da sua atualização e da sua formação continuada (conforme o art. 5º do Código). A imperícia do médico por desatualização condena o paciente a uma morte dolorosa e precoce.

Outra forma de mistanásia por imperícia é a equipe médica deixar de tratar adequadamente a dor do paciente crônico ou terminal por falta de conhecimento dos avanços na área de analgesia e cuidado da dor, principalmente quando este conhecimento for de acesso relativamente fácil. A falta de habilidade nesta área pode significar, para o paciente, uma morte desfigurada por dor desnecessária.

A *mistanásia* como resultado da *imprudência* médica pode ser apontada em vários casos.

Principalmente quando o médico for adepto da medicina curativa e não vê muito sentido em perder tempo com pacientes desenganados, ele pode correr o risco de prescrever tratamento ou outros procedimentos sem exame direto do paciente (postura condenada pelo artigo 62 do Código). Esta atitude talvez poupe o tempo do médico, mas expõe o doente a risco de terapia paliativa inadequada e sofrimento des-

necessário, ambas características típicas da mistanásia.

Outra forma de imprudência que pode levar a resultados mistanásicos é o profissional de saúde efetuar qualquer procedimento médico sem o esclarecimento e o consentimento prévios do paciente, só porque é crônico ou terminal. Deixando de lado os casos previstos nos artigos 46 e 56 do Código (apelo ao responsável legal e iminente perigo de vida), a imprudência em desconsiderar a autonomia do paciente crônico e terminal pode provocar um mal-estar mental e espiritual devido à perda sensível de controle sobre sua vida, tornando miserável e mistanásico o processo de morrer. O direito de saber e o direito de decidir não são direitos absolutos, mas o respeito por eles no contexto de parceria entre o doente e a equipe médica certamente é elemento fundamental na promoção do bem-estar global do paciente em fase avançada ou terminal de sua doença.

Mistanásia por negligência também surge para ameaçar o doente que consegue se transformar em paciente.

Sem levar em consideração os casos de mistanásia que atingem os doentes que não têm acesso a serviços de atendimento médico e que morrem antes da hora devido à omissão de socorro estrutural, queremos aqui apontar a mistanásia provocada por omissão de socorro *na relação médico-paciente já estabelecida* ou pelo abandono do paciente.

É verdade que casos de negligência que provocam danos ao paciente crônico ou terminal, aumentando seu sofrimento e tornando mais miserável sua morte, podem ser fruto de pregui-

ça ou desinteresse por parte do médico e tais casos, certamente, são reprováveis. Não seria justo, porém, jogar a culpa por toda a negligência nas costas do médico como indivíduo, já que muitas vezes a negligência é fruto de cansaço e sobrecarga de serviços devido às condições de trabalho impostas a muitos profissionais em hospitais e postos de saúde.

Sem desmerecer estas considerações, é importante apontar duas formas de mistanásia por negligência onde o médico precisa se responsabilizar e que o atual Código de Ética Médica procura evitar: a omissão de tratamento e o abandono do paciente crônico ou terminal sem motivo justo.

Não se contesta que o médico tem, até certo ponto, o direito de escolher seus pacientes e ele não é obrigado a atender a qualquer um, indiscriminadamente (conforme o artigo 7º do Código). Este direito, porém, como tantos outros, não é absoluto. É limitado pela cláusula, no mesmo artigo, “salvo na ausência de outro médico, em casos de urgência, ou quando sua negativa possa trazer danos irreversíveis ao paciente”. O princípio de beneficência e o apelo à solidariedade humana neste caso pesam mais que o princípio da autonomia do médico. O Código reforça esta posição no artigo 58 quando veda ao médico “deixar de atender paciente que procure seus cuidados profissionais em caso de urgência, quando não haja outro médico ou serviço médico em condições de fazê-lo”. O médico que na ausência de outro se omite em casos de urgência ou que, pela inércia, causa danos irreversíveis ao paciente, precipitando uma morte precoce e/ou dolorosa, é responsável

por uma negligência que constitui não apenas um erro culposos mas, também, uma situação mistanásica.

Se esta posição é válida para os pacientes de modo geral, aplica-se de modo especial ao paciente crônico e terminal e o Código se esforça para indicar precisamente isso quando trata especificamente do problema do abandono do paciente.

Além dos artigos 36 e 37 que vedam ao médico abandonar plantão e pacientes de modo geral, há um artigo que trata especificamente da problemática do abandono do paciente crônico e terminal, o artigo 61. A posição fundamental assumida é que é vedado ao médico “abandonar paciente sob seus cuidados”. As exceções são regulamentadas por dois parágrafos explicativos. O § 1º estabelece o procedimento a seguir quando o médico considera que não há mais condições para continuar dando assistência: “Ocorrendo fatos que, a seu critério, prejudiquem o bom relacionamento com o paciente ou o pleno desempenho profissional, o médico tem o direito de renunciar ao atendimento, desde que comunique previamente ao paciente ou seu responsável legal, assegurando-se da continuidade dos cuidados e fornecendo todas as informações necessárias ao médico que lhe suceder”. O § 2º insiste que o fato de o paciente ser portador de moléstia crônica ou incurável não é motivo suficiente para abandoná-lo, “salvo por justa causa, comunicada ao paciente ou a seus familiares, o médico não pode abandonar o paciente por ser este portador de moléstia crônica ou incurável, mas deve continuar a assisti-lo ainda que apenas para mitigar o sofrimen-

to físico ou psíquico”. É interessante notar que nos códigos de 1929 e de 1931, em artigos com a mesma numeração, o abandono do paciente crônico ou terminal é categoricamente proibido. De acordo com o artigo 8/1929 (pouco modificado em 1931): “O médico não deverá abandonar nunca os casos chronicos ou incuraveis e nos difficeis e prolongados será conveniente e ainda necessário provocar conferencias com outros collegas”.

O abandono do paciente crônico ou terminal que implica na recusa de “continuar a assisti-lo ainda que apenas para mitigar o sofrimento físico ou psíquico” constitui, pois, por causa das suas conseqüências, uma forma de mistanásia rejeitada pela profissão médica no Brasil desde os primórdios da sua tradição codificada.

Mistanásia em pacientes vítimas de má prática

A grande diferença entre a mistanásia por erro médico e a mistanásia por má prática reside na diferença entre a fraqueza humana e a maldade. O erro, mesmo culposos por causa da presença dos fatores imperícia, imprudência ou negligência, é fruto da fragilidade e da fraqueza humana e não de uma intenção proposital de prejudicar alguém. A má prática, porém, é fruto da maldade e a mistanásia por má prática ocorre quando o médico e/ou seus associados, livremente e de propósito, usam a medicina para atentar contra os direitos humanos de uma pessoa, em benefício próprio ou não, prejudicando direta ou indiretamente o doente ao

ponto de menosprezar sua dignidade e provocar uma morte dolorosa e/ou precoce.

Fundamental para esta análise é a convicção de que o foco de atenção para a profissão médica deve ser a saúde do ser humano, convicção formulada claramente no artigo 2º do Código de 1988: “O alvo de toda a atenção do médico é a saúde do ser humano, em benefício da qual deverá agir com o máximo de zelo e o melhor de sua capacidade profissional”. O desvio deste alvo levanta sérias preocupações de ordem ética. Já é grave quando se usa a medicina para maltratar qualquer pessoa, como, por exemplo, na prática de tortura ou na comercialização de órgãos para transplante, principalmente quando retirados de doador pobre, vulnerável por causa de sua situação econômica. Quando se usa a medicina para maltratar o paciente, a gravidade é mais complexa ainda por violar um relacionamento especial de confiança e de vulnerabilidade estabelecido entre a pessoa doente e o profissional de saúde.

A malícia, aqui, consiste no uso maldoso da medicina contra o ser humano ou para tirar proveito dele, em lugar de usá-la para promover seu bem-estar.

Não pretendemos demorar muito neste ponto, mas vale a pena indicar algumas situações típicas para ilustrar melhor esta forma de mistanásia.

Um primeiro exemplo de mistanásia por má prática pode surgir no caso de idosos internados em hospitais ou hospícios onde não se oferecem alimentação e acompanhamento adequados, provocando assim uma

morte precoce, miserável e sem dignidade. Não há dúvida que tal situação constitui mistanásia, a única dúvida é de que tipo? É preciso distinguir entre a mistanásia que, por exemplo, ocorre numa cidadezinha pobre do interior, num abrigo para idosos abandonados mantido a duras penas por pessoas de boa vontade e com poucos recursos, e a mistanásia por má prática que surge numa empresa hospitalar quando a verba destinada à alimentação e acompanhamento dos idosos for desviada para beneficiar financeiramente donos, administradores ou funcionários da instituição, deixando os pacientes numa situação de miséria, provocando-lhes uma morte indigna e antes da hora.

Outro exemplo de mistanásia por má prática, muitas vezes confundido com eutanásia por causa da motivação do responsável pelo ato, é quando profissionais de saúde, muitas vezes enfermeiros que têm dificuldades pessoais em conviver por longos períodos com pacientes terminais, por conta própria se tornam “anjos da morte”, administrando medicamentos aos seus pacientes idosos, crônicos ou terminais, visando apressar o óbito. O fato de ser motivado por compaixão não justifica esta atitude autoritária que, além de ferir o direito à vida dessas pessoas confiadas aos seus cuidados, fere também outros direitos ligados à autonomia do paciente crônico ou terminal: o direito de saber qual o tratamento proposto pela equipe médica e o direito de decidir sobre procedimentos terapêuticos que o afetam, ou pessoalmente ou por meio do seu responsável legal.

Claro que a má prática se torna muito mais grave se procedimentos para abreviar a vida de pacientes idosos, crônicos ou terminais, especialmente sem sua anuência, for política assumida pela administração do hospital ou *hospice* e não apenas iniciativa de profissionais isolados.

Um último exemplo de mistanásia por má prática é retirar um órgão vital, para transplante, antes de a pessoa ter morrido. O Código de Ética Médica de 1988 procura evitar esta prática proibindo ao médico que cuida do paciente potencial doador – e responsável pela declaração de óbito – participar da equipe de transplante. Além da dimensão ética que pede respeito pelo direito à vida da pessoa, mesmo nos seus últimos momentos, há uma dimensão pragmática ligada com esta proibição. Se pessoas desconfiam que possam ser mortas para fornecer órgãos para outros, é bem possível que o número de pessoas recusando ser doador aumente significativamente.

Resumindo, podemos dizer que as situações de mistanásia provocada por erro são graves mas, de modo geral, são fruto da fraqueza e fragilidade da condição humana. Não devem ser julgadas com a mesma severidade com que se julgam situações mistanásicas onde as pessoas se tornam vítimas de má prática por motivos econômicos, científicos ou sociopolíticos, ou de outra forma de má prática qualquer fruto da maldade humana.

Estas distinções todas que acabamos de ver são importantes porque nos permitem distinguir entre situações de impotência devido às macroestruturas sociais e às situações de responsabilidade individual ou comunitária

marcadas pela fraqueza e a maldade humana.

Com esta análise das diversas formas de mistanásia, preparamos o terreno para tentar esclarecer melhor o sentido dos termos *eutanásia*, *distanásia* e *ortotanásia*.

A eutanásia

A detalhada discussão da mistanásia que acabamos de apresentar é importante, em primeiro lugar, para explicar o que se entende por mistanásia e, em segundo lugar, para ajudar-nos a entender melhor aquilo que a eutanásia não é. No meio de tanta confusão terminológica, a abordagem do tema pela via negativa facilita o processo de esclarecimento pelo qual um determinado tipo de comportamento se identifica corretamente como sendo eutanásia, o que é indispensável para poder emitir com serenidade um juízo ético fundamentado. É pouco provável que os comportamentos que acabamos de caracterizar como mistanásia tenham seus defensores do ponto de vista da ética, mas a eutanásia, para muita gente, continua uma questão aberta. É justamente por isso que queremos examinar a eutanásia levando em consideração o resultado que provoca, a intenção ou motivação que se tem para praticar o ato, a natureza do ato e as circunstâncias. Também, precisamos distinguir entre o valor moral, considerado objetivamente, que se pode atribuir a um ato eutanásico e a culpa ética ou jurídica que se pode atribuir num determinado caso.

Uma das grandes diferenças entre a mistanásia e a eutanásia é o resultado. Enquanto a mistanásia provoca a morte antes da hora – de uma maneira dolorosa e miserável –, a eutanásia provoca a morte antes da hora de uma maneira suave e sem dor. É justamente este resultado que torna a eutanásia tão atraente para tantas pessoas.

A grande preocupação dos partidários da eutanásia é justamente tirar da morte o sofrimento e a dor e a grande crítica que eles fazem aos que rejeitam a eutanásia é que estes são desumanos, dispostos a sacrificar seres humanos no altar de sistemas morais autoritários que valorizam mais princípios frios e restritivos que a autonomia das pessoas e a liberdade que as dignificam.

Não há dúvida que, aqui, existem elementos éticos de peso: o direito do doente crônico ou terminal ter sua dor tratada e, quando possível, aliviada; a preocupação em salvaguardar, ao máximo, a autonomia da pessoa e sua dignidade na presença de enfermidades que provocam dependência progressiva e a perda de controle sobre a vida e sobre as funções biológicas; e o próprio sentido que se dá ao fim da vida e à morte.

Resta, porém, a questão: se a eutanásia é tão desejável como seus defensores afirmam, por que há tanta resistência, durante tanto tempo, por parte da ética médica codificada e por parte da teologia moral?

Pelo menos uma parte da resposta reside no próprio resultado que a eutanásia traz. O grande objetivo é proteger a dignidade da pessoa, eliminando o sofrimento e a dor. A dificul-

dade, do ponto de vista da ética médica codificada e da teologia moral, é que, na eutanásia, se elimina a dor eliminando o portador da dor.

O Código de Deontologia Médica de 1931 expressa bem este dilema no seu artigo 16. Primeiro, afirma que “o médico não aconselhará nem praticará, em caso algum, a eutanásia”. Em seguida, afirma que o médico tem o direito e o dever de aliviar o sofrimento, “mas esse alívio não pode ser levado ao extremo de dar a morte por piedade”. A postura adotada é sedar, sim; matar, não. A partir do Código de Deontologia Médica de 1945 (artigo 4º. 5) os códigos brasileiros de ética médica não mais utilizam o termo *eutanásia*, porém a reprovação da morte proposital por mão de médico permanece firme.

No atual Código, de 1988, o artigo 6º dá continuidade a esta tradição afirmando claramente a preocupação com o valor da vida humana quando diz: “O médico deve guardar absoluto respeito pela vida humana, atuando sempre em benefício do paciente. Jamais utilizará seus conhecimentos para gerar sofrimento físico ou moral, para o extermínio do ser humano ou para permitir e acobertar tentativa contra sua dignidade e integridade”. Esta formulação vai muito além de qualquer concepção biologistica do ser humano, afirmando que o tratamento deve ser em benefício do paciente, que não se deve usar a medicina para gerar sofrimento, nem para ofender a dignidade e integridade das pessoas e, menos ainda, para o extermínio do ser humano. Como complemento desta afirmação de princípios, dentro da grande tradição da benignidade humanitária,

o Código veda ao médico: “Utilizar, em qualquer caso, meios destinados a abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu responsável legal” (artigo 66).

A moral católica, nos seus textos oficiais, adota uma postura semelhante quando declara moralmente reprovável a eutanásia, entendida como “uma ação ou omissão que, por sua natureza ou nas intenções, provoca a morte a fim de eliminar toda a dor”. Esta afirmação da Sagrada Congregação para a Doutrina da Fé é reforçada pelas palavras do Papa João Paulo II, na sua Carta Encíclica *Evangelium Vitae* n° 65, quando confirma que “a eutanásia é uma violação grave da lei de Deus, enquanto morte deliberada, moralmente inaceitável de uma pessoa humana”.

Resumindo, podemos perceber no resultado da eutanásia dois elementos: a eliminação da dor e a morte do portador da dor como meio para alcançar este fim. A ética médica codificada e a teologia moral acolhem o primeiro elemento, o tratamento e a eliminação da dor, e recusam o segundo elemento, a morte direta e proposital do portador da dor. Quando se condena a eutanásia, não é o controle da dor, nem a defesa da dignidade da pessoa humana doente ou moribunda que se condena, mas, sim, aquela parte do resultado que acaba matando a pessoa a fim de matar sua dor. O desafio é como defender e promover os valores positivos da eutanásia (quem não queria uma boa morte, suave e sem dor?) sem cair no extremo de matar a pessoa depositária da dignidade humana que fundamenta todos os outros direitos.

Outra grande diferença entre a mistanásia e a eutanásia é a intenção ou motivação que se tem para praticar o ato. Em certas formas de mistanásia, especialmente por má prática, existe a intenção de usar a medicina para prejudicar o doente crônico ou terminal, retirando vantagem desta situação. Para um comportamento se caracterizar como eutanásia, porém, é importante que a motivação e a intenção visem beneficiar o doente. Apressar o óbito de um doente terminal com a intenção de ganhar mais rapidamente a herança seria mistanásia, se não simplesmente assassínio. Apressar o óbito deste mesmo doente terminal, motivado por compaixão e com a intenção de mitigar seu sofrimento, seria eutanásia.

Boas intenções não levam, necessariamente, a bons resultados. Compaixão por aquele que sofre é, sem dúvida, um sentimento que enobrece a pessoa. Quando esta compaixão tem como resultado o alívio da dor e a criação de estruturas de apoio que melhorem o bem-estar do doente terminal, estamos diante de uma postura eticamente louvável. Quando, porém, esta compaixão leva a um ato médico que diretamente mata o paciente, acaba-se tirando da pessoa não apenas a possibilidade de sentir dor mas, também, qualquer outra possibilidade existencial.

Na administração de analgésicos aos pacientes em fase avançada da sua doença, a questão de intenção pode assumir uma importância muito grande na avaliação ética do procedimento. Quando, por compaixão, se aplica o analgésico com a finalidade de abreviar a vida, estamos diante de um caso

de eutanásia. Quando, porém, se aplica o analgésico com a finalidade de aliviar a dor e mitigar o sofrimento, em doses não-letais, mesmo se com isso pode haver como efeito colateral um certo encurtamento da vida, estamos diante de uma situação diferente. No primeiro caso, um ato tem como seu principal efeito algo mau (matar diretamente alguém) e um efeito secundário bom (eliminar a dor), enquanto no segundo caso o ato tem como seu principal efeito algo bom (eliminar a dor) e um efeito secundário mau (indiretamente, apressar a morte de alguém). No segundo caso, pode-se ver que a diferença reside precisamente na intenção: fazer o bem, aliviando a dor; e na natureza do ato que também é bom: sedar para promover o bem-estar do paciente. O procedimento se justifica pelo princípio do duplo efeito pelo qual se pode fazer algo bom (sedar), com intenção reta (aliviar a dor), mesmo se isso tiver um efeito secundário negativo (apressar o processo de morrer num caso onde a terminalidade irreversivelmente se instalou).

A distinção entre ação direta e resultados secundários aqui percebida não pode ser transformada em critério de aplicação mecânica, mas pode ser de grande utilidade mais adiante, na discussão sobre a distanásia e o sentido de prolongar indefinidamente a vida humana em certas circunstâncias.

Para ajudar na clarificação terminológica, nesta fase da discussão, sugerimos que o termo *eutanásia* seja reservado apenas para a ação ou omissão que, por compaixão, abrevia diretamente a vida do paciente com a intenção de eliminar a dor e que outros procedimentos sejam identificados

como sendo expressões de mistanásia, distanásia ou ortotanásia, conforme seus resultados, intencionalidade, natureza e circunstâncias.

Dentro desta perspectiva que estamos desenvolvendo, ainda falta considerar um pouco mais a fundo a natureza do ato eutanásico e as circunstâncias em que se realiza.

Uma ambigüidade que frequentemente surge em relação à natureza da eutanásia é se ela é exclusivamente um ato médico ou não. Se os fatores decisivos na definição da eutanásia são o resultado (morte provocada, eliminação da dor) e a motivação (compaixão), a palavra pode continuar tendo uma conotação bastante ampla. Nesta acepção da palavra, o ato de um marido atirar e matar sua esposa que está morrendo de câncer, porque não agüenta mais ouvir suas súplicas para acabar com tanto sofrimento, poderia ser caracterizado como eutanásia. Se, porém, se acrescenta outro fator, a natureza do ato e a eutanásia for definida como ato de natureza médica, de repente a situação descrita não é mais eutanásica.

Já que é o uso que consagra o sentido das palavras, minha sugestão é que o ato descrito seja caracterizado como homicídio por misericórdia ou, quando muito, suicídio assistido, dependendo da participação da vítima no processo. Mais ainda, proponho que se reserve a palavra eutanásia exclusivamente para denotar atos médicos que, motivados por compaixão, provocam precoce e diretamente a morte a fim de eliminar a dor.

Acolhida ou não esta sugestão, é importante, na análise de casos concretos, notar a diferença entre

um homicídio por misericórdia, culposo ou não, praticado por um parente ou amigo, e um ato médico que mata intencionalmente o doente a fim de aliviar sua dor.

Independentemente desta discussão sobre a abrangência do termo, a eutanásia como ato médico merece ainda um pequeno comentário. Do ponto de vista ético, é importante distinguir entre eutanásia praticada em pessoas que estão sofrendo física ou psicologicamente, mas cuja condição não é tal que ameace imediatamente a vida (*life-threatening*), e pessoas cuja enfermidade já entrou numa fase terminal, com sinais de comprometimento progressivo de múltiplos órgãos.

Em ambos os casos, seria empobrecer muito a discussão reduzir a problemática ética à simples questão de autonomia e ao direito da pessoa decidir se quer continuar vivendo ou não. Mesmo na perspectiva da ética de princípios, além da autonomia, é preciso levar em conta os princípios da beneficência, da não-maleficência e da justiça. Se alargarmos mais ainda o horizonte para dialogarmos com as perspectivas da ética baseada num positivismo jurídico ou da ética da virtude, novas indagações e novas respostas aparecerão. Diante desta realidade do pluralismo ético, um conceito adequado de saúde pode ajudar a redimensionar a questão de conflito entre valores e procedimentos e oferecer outras pistas a não ser a morte precoce da pessoa.

Analisando, especificamente, o caso da pessoa que está sofrendo física ou psicologicamente, mas cuja condição não ameaça imediatamente sua vida, podemos tecer as seguintes con-

siderações. É perfeitamente compreensível que uma pessoa tetraplégica, consciente, lúcida e angustiada peça a morte para pôr fim ao seu sofrimento. Se a saúde significa a ausência de doença e de enfermidades incapacitantes e se a autonomia significa que a pessoa tem liberdade de morrer quando e como quiser, faltando outros elementos é difícil encontrar argumentos para negar este pedido. Se, porém, a saúde tem outra conotação e se a autonomia se enquadra numa rede de sentidos e não é um critério de ação isolado, opções alternativas podem ser cogitadas.

Na situação onde se define a saúde como ausência de doença ou de incapacidade psicomotora, não existe muito sentido falar da saúde do doente tetraplégico com pouca perspectiva de cura. Quando, porém, se entende a saúde como o bem-estar físico, mental, social e espiritual da pessoa, abre-se todo um leque de possibilidades para falar na saúde do doente crônico e para promover seu bem-estar. O bem-estar físico da pessoa tetraplégica se promove, em primeiro lugar, cuidando de sua higiene, conforto e tratando infecções ou moléstias que possam pôr em risco sua vida. Um quarto limpo, com cores alegres e temperatura agradável, onde não apenas o doente mas também os outros que entram se sentem à vontade, contribui muito. Não basta, porém, cuidar apenas do bem-estar físico. A promoção do bem-estar mental é de fundamental importância para poder descobrir junto com o doente, exercitando justamente uma autonomia co-responsável, outras saídas para lidar com sua situação a não ser a morte precoce. A reconquista de

autoestima e a descoberta das possibilidades existenciais dentro das novas limitações impostas pela sua condição física são todos caminhos para promover não apenas o bem-estar mental do doente mas, também, no sentido amplo do termo, sua saúde. A reconquista da auto-estima acontece, de modo especial, no mundo das relações humanas e é difícil divorciar a promoção do bem-estar mental da promoção do bem-estar social. Isolamento da convivência com pessoas significativas é uma das grandes fontes de miséria para o doente crônico. Reverter este isolamento, recriando redes de relacionamento e construindo novo sentido para viver é um caminho alternativo que leva o doente a esquecer seu pedido de morte e a investir novamente na vida. Nesta fase de construção de novos sentidos, a preocupação com o bem-estar espiritual pode ser um fator decisivo na promoção da saúde global da pessoa.

À luz desta reflexão, pode-se argumentar que nesta situação onde a angústia é provocada por uma condição que não ameaça diretamente a vida, a eutanásia é um procedimento inapropriado do ponto de vista da ética. O que a situação requer não é investimento na morte mas, sim, investimento no resgate da vida e do seu sentido.

No caso onde a terminalidade já se instalou e o comprometimento irreversível do organismo está em fase avançada, novamente o conceito de saúde com que se trabalha é decisivo para poder dialogar com a proposta eutanásica. Enquanto no caso anterior o procedimento apropriado foi investir na vida, neste caso o procedi-

mento apropriado é investir na morte. A questão é, que tipo de morte?

Se a saúde significa a ausência de doença e se o doente está com dores atrozes e numa situação onde não há mínimas condições de efetuar uma cura, parece não ter sentido falar da saúde do paciente terminal e a eutanásia pode se apresentar como uma proposta razoável. Se, porém, se entende a saúde como o bem-estar físico, mental, social e espiritual da pessoa podemos começar a pensar não apenas na saúde do doente crônico mas, também, em termos da saúde do doente em fase avançada da sua doença e com índices claros de terminalidade.

Nesta perspectiva, a promoção do bem-estar físico do doente terminal, claro, não consiste na sua cura, mas nos cuidados necessários para assegurar seu conforto e o controle da sua dor. Garantir este bem-estar físico é um primeiro passo para manter sua saúde enquanto morre. Mas bem-estar físico apenas não basta. Muitas vezes, é o mal-estar mental que leva o doente terminal a pedir a morte antes da hora. Por isso, uma estratégia importante para permitir a pessoa repensar seu pedido de eutanásia é ajudá-la a recriar seu equilíbrio e bem-estar mental. O sentir-se bem mental e emocionalmente é componente fundamental na saúde do doente terminal. Da mesma forma, o bem-estar social e espiritual agregam às outras formas de bem-estar uma condição que permita à pessoa aguardar com tranquilidade a morte e viver plenamente dentro de suas possibilidades enquanto ela não vem.

Para concluir esta parte da nossa reflexão sobre a eutanásia e os dile-

mas éticos que levanta, precisamos distinguir entre o valor moral, considerado objetivamente, que se pode atribuir a um ato eutanásico e a culpa ética ou jurídica que se pode atribuir num determinado caso.

Trabalhando com a definição de eutanásia que nós mesmos propomos: atos médicos que, motivados por compaixão, provocam precoce e diretamente a morte a fim de eliminar a dor, precisamos traçar alguns parâmetros para a valoração da eutanásia em casos concretos.

Na tradição jurídica ocidental e na tradição da ética médica codificada e da teologia moral não há dúvida que a eutanásia, nos termos traçados, é considerada objetivamente como sendo um mal. Isto não significa, porém, que estas tradições desconsiderem o elemento subjetivo e tratem uniformemente todos os casos onde há homicídio por misericórdia ou onde há eutanásia no sentido mais restrito por nós proposto. As distinções que existem no direito entre crime e pena e na teologia moral entre o mal, o pecado e a culpa podem ajudar nos casos concretos onde a pessoa pratica o que é objetivamente um mal, segundo os critérios dos sistemas jurídicos e éticos, mas onde ela considera que está procedendo corretamente.

Em relação à problemática jurídica, um sistema de leis pode, perfeitamente, continuar acenando no sentido de que a eutanásia é um mal objetivo, prejudicial à sociedade, caracterizando-a como crime e, ao mesmo tempo, incorporar na legislação mecanismos pelos quais não se prevêem penas para pessoas que praticam tais atos movidas por fortes emoções,

como, por exemplo, compaixão diante de grande sofrimento, ou por retas intenções, como, por exemplo, aliviar a dor. O ato continua sendo crime, mas as pessoas que o praticam, em determinadas circunstâncias especificadas, não são punidas, não porque a eutanásia em si não seja um mal, mas porque outros fatores entram na elaboração do juízo ético-jurídico.

Na teologia moral, algo semelhante existe na distinção que se faz entre o mal objetivo e o pecado, entre a maldade praticada e a culpa pessoal. Para caracterizar um pecado grave não basta uma pessoa cometer um ato objetivamente mal, como matar uma pessoa inocente. Precisa, também, ter conhecimento claro e pleno que aquilo que se faz está errado e ter plena liberdade para agir. Em relação à eutanásia, em determinados casos é possível juntar estes três elementos: matéria grave, clara consciência e plena liberdade; nesta circunstância, o ato eutanásico seria um pecado. Porém, no dia-a-dia dos doentes terminais, quando se praticam atos eutanásicos, muitas vezes por causa das pressões emocionais, familiares ou sociais, faltam os elementos de clareza de consciência ou de liberdade. Nestes casos, o próprio documento do Vaticano que versa sobre a eutanásia (de 1980) reconhece que pode haver diminuição ou até ausência total de culpa.

A distanásia

A mistanásia e a eutanásia têm em comum o fato de provocarem a morte antes da hora. A distanásia erra

por outro lado, não conseguindo discernir quando intervenções terapêuticas são inúteis e quando se deve deixar a pessoa abraçar em paz a morte como desfecho natural de sua vida. Neste comportamento, o grande valor que se procura proteger é a vida humana. Enquanto na eutanásia a preocupação maior é com a qualidade da vida remanescente, na distanásia a tendência é de se fixar na quantidade desta vida e de investir todos os recursos possíveis em prolongá-la ao máximo.

A distanásia, que também é caracterizada como encarniçamento terapêutico ou obstinação ou futilidade terapêutica, é uma postura ligada especialmente aos paradigmas tecnocientífico e comercial-empresarial da medicina.

Ajuda-nos a entender melhor a problemática da distanásia situá-la na transição da medicina como arte, nas suas expressões pré-modernas, para a medicina como técnica e ciência, na sua expressão mais moderna. Os avanços tecnológicos e científicos e os sucessos no tratamento de tantas doenças e deficiências humanas levaram a medicina a se preocupar cada vez mais com a cura de patologias e a colocar em segundo plano as preocupações mais tradicionais com o cuidado do portador das patologias. A saúde se define em termos de ausência de doença e o grande inimigo a derrotar é a morte. O importante é prolongar ao máximo a duração da vida humana; a qualidade desta vida, um conceito de difícil mediação para a ciência e a tecnologia, passa para segundo plano.

A questão técnica, nesta ótica, é como prolongar os sinais vitais de uma pessoa em fase avançada de sua doença e cuja terminalidade se constata a partir de critérios objetivos como, por exemplo, a falência progressiva e múltipla de órgãos. A questão ética é: até quando se deve investir neste empreendimento? Que sentido este investimento tem?

No Brasil, na tradição da ética médica codificada, durante certo tempo havia uma tendência a respaldar um comportamento distanásico. O motivo apresentado pelo Código de 1931 para reprovar a eutanásia é “porque um dos propósitos mais sublimes da medicina é sempre conservar e prolongar a vida” (artigo 16). Se aceitarmos que a finalidade da medicina “é sempre conservar e prolongar a vida” estamos claramente deitando as raízes da justificação da distanásia com seu conjunto de tratamentos que não deixam o moribundo morrer em paz. No atual Código de Ética Médica notamos uma importante mudança de ênfase. O objetivo da medicina não é apenas prolongar ao máximo o tempo de vida da pessoa. O alvo da atenção do médico é a saúde da pessoa e o critério para avaliar seus procedimentos é se eles vão beneficiá-la ou não (artigo 2º). O compromisso com a saúde, principalmente se for entendida como bem-estar global da pessoa e não apenas ausência de doença, abre a possibilidade de se preocupar com questões outras no tratamento do doente terminal que apenas questões curativas. Mesmo assim, continua firme a convicção, encontrada em códigos anteriores, de que “o médico deve guardar absoluto respeito pela vida humana”

(artigo 6º). Esta tensão entre beneficiar o paciente com tratamentos paliativos – que talvez abreviem sua vida mas que promovem seu bem-estar físico e mental – e a absolutização do valor da vida humana no seu sentido biológico gera um dilema que alguns médicos preferem resolver a favor do prolongamento da vida.

Dentro da perspectiva do paradigma tecnocientífico, a justificção do esforço para prolongar indefinidamente os sinais vitais é o valor absoluto que se atribui à vida humana. Dentro da ótica do paradigma comercial-empresarial da medicina, a obstinação terapêutica segue outra racionalidade. Aqui, ela tem sentido na medida em que gera lucro para a empresa hospitalar e os profissionais nela envolvidos. Havendo um plano de saúde ou uma família ou instituição dispostos a investir neste procedimento, os tratamentos continuam enquanto o paciente não morrer ou os recursos não acabarem. Dentro de um sistema de valores capitalistas, onde o lucro é o valor primordial, esta exploração da fragilidade do doente terminal e dos seus amigos e familiares tem sua própria lógica. Uma lógica sedutora porque, além de garantir lucro para a empresa, parece defender um dos grandes valores da ética humanitária, o valor da vida humana. Porém, a precariedade do compromisso com o valor da vida humana, nesta perspectiva, se manifesta logo que comecem a faltar recursos para pagar as contas. Uma tecnologia de ponta que parecia tão desejável de repente é retirada e tratamentos mais em conta, do ponto de vista financeiro, são sugeridos.

O paradigma médico da benigni-

dade solidária e humanitária e a teologia moral procuram outras abordagens na tentativa de resolver o dilema entre tratar em excesso ou deixar de tratar o suficiente o doente terminal. Procuram mostrar que atribuir grande valor à vida humana não significa uma opção por uma frieza cruel diante do sofrimento e da dor do paciente terminal. A medicina tecnocientífica tende a resolver o dilema caindo em um dos dois extremos. Ou escolhe a *eutanásia* – reconhecendo sua impotência e, neste caso, opta por abreviar o sofrimento, abreviando a vida, alegando que já que não pode mais curar a pessoa não há sentido em prolongar a agonia – ou escolhe a *distanásia* – ofendida no seu brio, optando por resistir à morte até as últimas conseqüências, mostrando uma obstinação terapêutica que vai além de qualquer esperança de beneficiar o doente ou promover seu bem-estar global. A medicina que atua dentro do paradigma da benignidade humanitária e solidária e que opera com o conceito de saúde como bem-estar tende a optar por um meio termo que nem mata nem prolonga exageradamente o processo de morrer, mas que procura favorecer à pessoa uma morte sem dor, uma morte digna na hora certa, rodeada de amor.

A teologia moral procura abordar a questão afirmando que a vida e a saúde são bens fundamentais que permitem a conquista de tantos outros bens, mas que não são bens absolutos. A vida nesta terra é finita e a morte é um fenômeno natural que pode ser domado mas não evitado. O sentido que se dá ao viver e ao morrer é que é importante. A tradição cristã reconhece que há circunstâncias em que a

pessoa pode, legitimamente, sacrificar sua saúde e sua vida – por exemplo, para salvar a vida de outra pessoa. Reconhece, também, que há momentos quando se deve lutar para afastar a morte e momentos quando se deve parar e abraçá-la.

Já em meados do século XX, o papa Pio XII, preocupado em humanizar a situação do paciente terminal, falou da distinção entre *meios ordinários* e *meios extraordinários* em relação ao direito e dever de empregar os cuidados necessários para conservar a vida e a saúde. Enquanto condenava claramente a eutanásia, ele rechaçou a distanásia afirmando que ninguém é obrigado a usar meios extraordinários para manter a vida. Ele estabelece como princípio básico o direito e dever de empregar os cuidados necessários para conservar a vida e a saúde. Somente é obrigação, porém, usar meios ordinários que não impõem nenhum ônus extraordinário para si mesmo ou para outros. Nesta perspectiva, determinadas cirurgias ou tratamentos caros no exterior podem ser legitimamente recusados. O fato de não ser obrigado a fazer algo não tira a liberdade de fazê-lo e isto é a terceira consideração que Pio XII apresenta. É permitido apelar para meios extraordinários, com a condição de não faltar com deveres mais graves.

Em 1980, com a *Declaração sobre a Eutanásia*, a posição da Igreja foi aperfeiçoada um pouco mais. Diante das dificuldades de se definir, em casos concretos, quais os meios ordinários e extraordinários, a *Declaração* adota a terminologia de *meios proporcionados* e *meios não proporcionados*. Por esta distinção se entende que há

um dever básico de cuidar da saúde, mas deve existir uma proporcionalidade entre os meios usados para isto e os resultados previsíveis. Principalmente quando não há mais possibilidade de se recuperar de uma doença – e quando já se iniciou o processo de morrer – “é lícito, em consciência, tomar a decisão de renunciar a tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso da vida sem, contudo, interromper os cuidados normais devidos ao doente em casos semelhantes”.

O que abre horizontes para procedimentos éticos que evitam a distanásia é a distinção entre terapia e cuidados normais. Cuidar do asseio do paciente, do seu conforto e de sua alimentação – na medida em que essa pode ser tolerada por via oral – constituem, sem dúvida, cuidados normais. A obrigação ética de recorrer a qualquer outro procedimento que constitua ato médico ou terapêutico, incluindo, a meu ver, alimentação artificial, precisa ser avaliada à luz da proporcionalidade entre o ônus para o paciente e para os responsáveis pelo seu bem-estar e os benefícios que razoavelmente possam ser previstos. Não há nenhuma obrigação de iniciar ou continuar uma intervenção terapêutica quando o sofrimento ou o esforço gasto são desproporcionais aos benefícios reais antecipados. Neste caso, não é a interrupção da terapia que provoca a morte da pessoa, mas a patologia previamente existente.

Na perspectiva da benignidade humanitária e solidária, o importante é viver com dignidade e, quando chegar a hora certa, morrer com dignidade também.

A ortotanásia

Estas reflexões nos levam a perceber que, para os que favorecem uma medicina tecnocientífica ou comercial-empresarial, uma mudança de paradigma se impõe se quiserem evitar os excessos da eutanásia e da distanásia. Enquanto o referencial for a medicina predominantemente curativa, é difícil encontrar caminho que não pareça desumano, por um lado, ou descomprometido com o valor da vida humana, por outro. Uma luz importante advém da mudança de compreensão do que realmente significa *saúde*, que vem sendo impulsionada pela redefinição deste termo pela Organização Mundial da Saúde, para a qual já chamamos a atenção. Em lugar de ser entendida como a mera ausência de doença, propõe-se uma compreensão da saúde como bem-estar global da pessoa: bem-estar físico, mental e social. Quando a estes três elementos se acrescenta também a preocupação com o bem-estar espiritual, cria-se uma estrutura de pensamento que permite uma revolução em termos da abordagem ao doente crônico ou terminal.

Dentro do horizonte da medicina curativa que entende a saúde, primordialmente, como a ausência de doença, é absurdo falar da saúde do doente crônico ou terminal porque, por definição ele não tem nem pode ter saúde. Porém, se redimensionamos nosso conceito de saúde para focalizar suas dimensões positivas, reinterpretando-a como sendo um estado de bem-estar, descobrimos formas de discurso nas quais existe sentido em se falar da saúde do doente crônico ou terminal,

já que nos referimos a seu bem-estar físico, mental, social e espiritual, mesmo quando não há mínima perspectiva de cura, e isto faz sentido.

O compromisso com a promoção do bem-estar do doente crônico e terminal permite-nos não somente falar de sua saúde mas, também, de desenvolver um conceito de *ortotanásia*, a arte de bem morrer, que rejeita toda forma de *mistanásia* sem, no entanto, cair nas ciladas da eutanásia nem da distanásia.

A ortotanásia permite ao doente que já entrou na fase final de sua doença, e àqueles que o cercam, enfrentar seu destino com certa tranquilidade porque, nesta perspectiva, a morte não é uma doença a curar, mas sim algo que faz parte da vida. Uma vez aceito este fato que a cultura ocidental moderna tende a esconder e a negar, abre-se a possibilidade de trabalhar com as pessoas a distinção entre curar e cuidar, entre manter a vida – quando isto for o procedimento correto – e permitir que a pessoa morra – quando sua hora chegou.

Neste processo o componente ético é tão importante quanto o componente técnico. O ideal é realizar a integração do conhecimento científico, habilidade técnica e sensibilidade ética numa única abordagem. Quando se entende que a ciência, a técnica e a economia têm sua razão de ser no serviço à pessoa humana individual, comunitária e socialmente, descobre-se no doente crônico e terminal um valor até então escondido ou esquecido. Respeito pela sua autonomia: ele tem o direito de saber e o direito de decidir; direito de não ser abandonado; direito a tratamento paliativo para

amenizar seu sofrimento e dor; direito de não ser tratado como mero objeto cuja vida pode ser encurtada ou prolongada segundo as conveniências da família ou da equipe médica são todas exigências éticas que procuram promover o bem-estar global do doente terminal e, conseqüentemente, sua saúde enquanto não morre. No fundo, ortotanásia é morrer saudavelmente, cercado de amor e carinho, amando e sendo amado enquanto se prepara para o mergulho final no Amor que não tem medida e que não tem fim.

Conclusão

Em nosso esforço para esclarecer os termos eutanásia e distanásia introduzimos na discussão mais dois termos: mistanásia e ortotanásia. Agindo assim, esperamos tanto ter aperfeiçoado os instrumentos lingüísticos a nosso dispor como ter permitido um pequeno avanço na promoção do bem-estar e saúde do doente crônico e terminal.

Uma convicção básica que nos sustentou nesta reflexão é que o rosto do doente cuja vida chega ao fim não pode ser escondido em toda esta discussão, nem seu nome esquecido. É quando se esconde o rosto e se esquece o nome que é mais fácil despersonalizar o caso e tratar o corpo – objeto dos nossos cuidados – como um objeto desprovido das complicações inerentes no trato da mãe, do filho ou do avô de alguém querido.

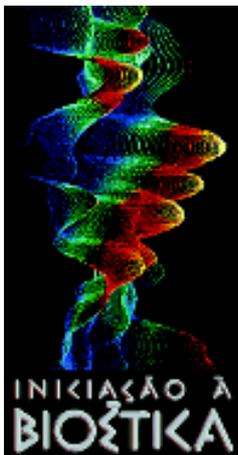
Não há dúvida que é mais fácil tratar a morte como um fenômeno puramente biológico. A dificuldade é que a morte de seres humanos recusa sim-

plificações desta natureza. Aspectos jurídicos, sociais, psicológicos, culturais, religiosos insistem em se “intrometer” e “complicar” a situação. O objeto biológico constantemente se transforma num sujeito pessoal reivindicando direitos, dignidade e respeito. Nesta insistência do “eu” em incomodar o objetivo científico, surgem os parâmetros éticos e as questões vitais que procuramos identificar dentro das categorias de mistanásia, eutanásia, distanásia e ortotanásia.

Bibliografia

- Anjos MF. Eutanásia em chave de libertação. Boletim do ICAPS, 1989 jun;7(57):6.
- Bizatto JI. Eutanásia e responsabilidade médica. Porto Alegre: Sagra, 1990.
- Comissão Episcopal Espanhola. Comissão Episcopal para a Defesa da Vida. A eutanásia: 100 perguntas e respostas sobre a defesa da vida humana e a atitude dos católicos. Lisboa: Edições São Paulo, 1994.
- Conselho Federal de Medicina (Brasil). Código de Ética Médica. Resolução CFM nº 1.246/88. Rio de Janeiro: CFM, 1988.
- Gafo J. La eutanasia: el derecho a una muerte humana. Madrid: Ediciones Temas de Hoy, 1989.
- Gafo J, editors. La eutanasia e el arte de morir. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 1990. (Dilemas éticos de la medicina actual, 4).
- Häring B. Medicina e moral no século XX. Lisboa: Editorial Verbo, 1974.

- João Paulo II. *Evangelium vitae*: carta encíclica sobre o valor e a inviolabilidade da vida humana. São Paulo: Paulinas, 1995.
- Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes, 1989.
- Martin LM. A ética médica diante do paciente terminal: leitura ético-teológica da relação médico-paciente terminal nos códigos brasileiros de ética médica. Aparecido, SP: Santuário, 1993.
- Martin LM. O código brasileiro de ética médica e os direitos do doente na fase final da AIDS. In: Pessini L, Barchifontaine CP, organizadores. São Paulo: Paulus, 1996.
- Martin LM. *Evangelizar e ser evangelizado pelo doente terminal*. In: Pessini L. *Vida, esperança e solidariedade: subsídio para profissionais e agentes de Pastoral da Saúde e dos enfermos, para o trabalho domiciliar, hospitalar e comunitário*. Aparecida, SP: Santuário, 1992: 136-44.
- Martin LM. Os limites da vida: questões éticas nos cuidados do paciente terminal. *Fragmentos de Cultura: revista do Instituto de Filosofia e Teologia de Goiás* 1997 jun;(24):21-36.
- Martin LM. O paciente terminal nos códigos brasileiros de ética médica I. *Revista Eclesiástica Brasileira* 1993 Mar;53:72-86.
- Martin LM. O paciente terminal nos códigos brasileiros de ética médica II. *Revista Eclesiástica Brasileira* 1993 Jun;53:349-73.
- Martin LM. *Saúde e bioética: a arte de acolher e conquistar o bem-estar*. *O Mundo da Saúde* 1996 nov./dez.;20(10):368-73.
- Pessini L. *Distanásia: até quando investir sem agredir?* *Bioética* 1996;4:31-43.
- Pessini L. *Eutanásia e América Latina: questões ético-teológicas*. Aparecida, SP: Santuário, 1990.
- Pessini L. *Morrer com dignidade: até quando manter a vida artificialmente?* Aparecida, SP: Santuário, 1990.
- Sagrada Congregação para a Doutrina da Fé. *Declaração sobre a eutanásia*. SEDOC 1980 Set., col. 173.
- Vidal M. *Eutanásia: um desafio para a consciência*. Aparecida, SP: Santuário, 1996.
- Vidal M. *Moral da pessoa e bioética teológica*. In: _____. *Moral de atitudes*. 4.ed.rev.atual. Aparecida, SP: Santuário, 1997. vol 2, t.1.



Corina Bontempo D. Freitas
William Saad Hossne

Pesquisa com Seres Humanos

Introdução

Admite-se que as ciências experimentais, a partir das quais se desenvolveram os outros ramos da ciência, têm como marco inicial simbólico as contribuições e, sobretudo, a postura de Galileu no século XVI.

Desde então os avanços científicos se fizeram de tal forma que, ao final de dois séculos, configurou-se e consolidou-se a chamada Revolução Científica.

No século XX, a evolução científica e tecnológica apresentou ritmo tão vertiginoso a ponto de se poder falar em mais duas revoluções, no mesmo século: a revolução atômica, na primeira metade do século, e a revolução molecular, a partir da década de 50 e cujo auge está sendo vivenciado nos dias de hoje.

Por outro lado, desde Galileu o número de cientistas vivos vem duplicando a cada 10 a 15 anos; estima-se que, hoje, o mundo dispõe de um número de cientistas maior, talvez, que o

número total de cientistas que o mundo já teve e morreram. E, caso a curva do crescimento não sofra inflexão, daqui a 10 – 15 anos teremos o dobro de cientistas em relação aos dias atuais.

Essas duas considerações, a revolução científica e o número de cientistas em ação, merecem pequena reflexão dentro de nosso tema. Ambos os fatos significam, em última análise, a geração constante e crescente de novos conhecimentos e novas tecnologias, os quais se destinam ao homem e irão atingi-lo de modo direto e indireto. E a primeira aplicação do conhecimento ou da tecnologia no ser humano é, no fundo, uma experimentação. Assim, é lícito assumir o conceito de que, cada vez mais, estará aumentando o número de experimentações em seres humanos.

Em geral, quando se pensa no assunto, o foco se concentra nas pesquisas na área médica, no máximo na biomédica ou na saúde. Compreende-se, até certo ponto, que assim seja. As pesquisas na área das profissões da saúde são, em geral, mais visíveis, com

conseqüências imediatas; além do mais, principalmente na área médica, onde existe uma tradição ética de vinte e cinco séculos, há constante preocupação com esse aspecto.

Contudo, na verdade, a experimentação com seres humanos ocorreu e vem ocorrendo em muitas outras áreas, muitas vezes sem a devida preocupação com os aspectos éticos.

Faz-se experimentação com seres humanos no setor da educação, da fisioterapia, da terapia ocupacional, da educação física, da sociologia, etc. e até na economia (nem sempre com as devidas premissas científicas ou básicas e, no geral, atingindo coletivamente).

O ser humano pode também estar sendo objeto (e não sujeito) de pesquisa, sem que o saiba; podem ocorrer situações em que só *a posteriori* os cientistas e o ser humano submetido à experimentação tomam conhecimento de que houve uma “experimentação humana”.

Foi o caso dos linfomas detectados em prevalência maior nas localidades (na Europa) em que as crianças conviveram constantemente com redes de alta tensão. Foi o caso, também, das leucemias diagnosticadas em operadores (e em seus descendentes) de radar por longo período, durante a II Guerra.

Vale lembrar que, do ponto de vista biológico, em animais, está bem demonstrada a ocorrência de alterações sangüíneas, eletroencefalográficas, cromossômicas, oculares e testiculares, decorrentes da emissão de energias de alta freqüência. Convém, a propósito, não esquecer a “alta poluição” nos grandes centros, ocasionada pela elevada

concentração de torres de emissão de energia.

Nos dias de hoje, o ser humano tem o poder, graças à nova biologia, de interferir e até dominar setores ou áreas de importância vital (ou mortal): poder sobre a reprodução (até mesmo a concepção sem sexo), sobre a hereditariedade (terapêuticas gênicas, transgenicidade), sobre as neurociências (transplante de células nervosas, condicionamentos psico-farmacológicos), clonagem.

A possibilidade da aplicação indevida dos conhecimentos, da ciência e da tecnologia, podendo levar até à destruição da humanidade, foi um dos fatores que deram origem ao neologismo proposto há vinte e cinco anos por Potter – “Bioética” –, o qual tem, hoje, na verdade, uma outra conotação, mais ampla.

Todas essas considerações apontam para a oportunidade e necessidade premente de se discutir a questão da experimentação com seres humanos, de modo a permitir os avanços da ciência e da tecnologia em benefício da humanidade, tendo, contudo, como centro de preocupação, o respeito pela dignidade do ser humano.

Quanto à pesquisa propriamente dita, são de estarrecer o número, a diversidade e as circunstâncias em que se cometeram abusos, dentro e fora dos campos de concentração, durante a II Grande Guerra. Abusos que, às vezes, tiveram a participação de pessoas de alto prestígio científico e com amparo de órgãos de apoio à pesquisa e de outros cuja função seria a de cuidar da saúde da população.

Inoculação experimental de sífilis em adolescentes, o não – tratamento

deliberado de pacientes sífilíticos ou de mulheres com lesões pré-cancerosas do colo do útero, com objetivo de curiosidade científica, a inoculação proposital do vírus da febre amarela, da dengue, da hepatite, sem o devido respaldo ético, são exemplos clássicos – sem falar das experiências realizadas com prisioneiros de guerra, em estudos sobre congelamento, ação de venenos ou radiações.

Com este pano de fundo, não deixa de ser surpreendente o fato de que somente em 1947 a humanidade decidiu estabelecer as primeiras normas reguladoras da pesquisa em seres humanos. Normas que surgiram quando do julgamento dos crimes de guerra dos nazistas, ao se tomar conhecimento (aliás, na verdade, parte já era conhecida) das situações abusivas da experimentação, que foram denominadas como “crimes” contra a humanidade. Surge, então, o Código de Nuremberg estabelecendo normas básicas de pesquisas em seres humanos, prevendo a indispensabilidade do consentimento voluntário, a necessidade de estudos prévios em laboratórios e em animais, a análise de riscos e benefícios da investigação proposta, a liberdade do sujeito da pesquisa em se retirar do projeto, a adequada qualificação científica do pesquisador, entre outros pontos.

O princípio da autonomia, reconhecidamente um dos referenciais básicos da Bioética, se enuncia, assim, no Código de Nuremberg. Vale lembrar, pois, que esta autonomia (autodeterminação) se firma na regulamentação da pesquisa e que, somente muitos anos depois, se incorpora nos Códigos de Ética (melhor dizendo, de

Deontologia) dos profissionais de saúde.

Não obstante a dramaticidade do contexto em que surge o Código de Nuremberg, os abusos continuaram a ocorrer. Já na década de 60, Beecher chamava a atenção para o grande número de pesquisas de experimentação humana conduzidas de forma eticamente inadequada e publicadas em revistas médicas de renome.

Em 1964, na 18ª Assembléia da Associação Médica Mundial foi revisito o Código de Nuremberg e aprovada a Declaração de Helsinque, introduzindo a necessidade de revisão dos protocolos por comitê independente, a qual, revista na década de 70 (Tóquio) e de 80 (Veneza e Hong Kong) e, por último, em 1996 na 48ª Assembléia Geral realizada em Somerset West, República da África do Sul, continuou porém conhecida com o nome de Declaração de Helsinque. Nesta declaração se estabelecem também as normas para a pesquisa médica sem fins terapêuticos.

Na década de 80, o Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS), juntamente com a Organização Mundial da Saúde (OMS), elaboraram um documento mais detalhado sobre o assunto estipulando as “Diretrizes internacionais para a pesquisa biomédica em seres humanos”, traduzida para a língua portuguesa pelo Ministério da Saúde. O documento foi reavaliado e publicado em nova versão em 1993, traduzido e publicado pela revista *Bioética*, do Conselho Federal de Medicina (CFM).

Na década de 90, o CIOMS lança o primeiro documento especificamente

voltado para a pesquisa em estudos de coletividade (estudos epidemiológicos): *International Guidelines for Ethical Review of Epidemiological Studies*.

Normas no Brasil: a Resolução CNS nº196/96

No Brasil, merece destaque a Resolução CNS nº 1, de 13 de junho de 1988, do Conselho Nacional de Saúde – é o primeiro documento oficial brasileiro que procurou regulamentar as normas da pesquisa em saúde.

Todos os documentos até aqui citados levam em conta referenciais (“ou princípios”) básicos da Bioética: a não-maleficência, a beneficência (risco e benefícios), a justiça e, sobretudo, a autonomia (autodeterminação), respeitando-se o sigilo, a privacidade, a auto-estima. Vieira e Hossne (1987) analisam os principais aspectos contidos em tais documentos.

Em 1995, sete anos após a aplicação da Resolução CNS nº 1/88, o Conselho Nacional de Saúde (CNS) decidiu pela revisão da mesma, com o objetivo de atualizá-la e preencher lacunas geradas pelo desenvolvimento científico. Um Grupo Executivo de Trabalho (GET), integrado por representantes de diversas áreas sociais e profissionais, contando com o apoio de médicos, teólogos, juristas, biólogos, engenheiros biomédicos, empresários e representantes de usuários elaborou uma nova resolução (CNS nº 196/96) que estabelece as normas de pesquisa envolvendo seres humanos.

Alguns pontos dessa resolução merecem destaque:

- a inclusão, no preâmbulo, de disposições legais que dão respaldo à resolução;
- a necessidade de revisão periódica das normas;
- a incorporação dos referenciais básicos da Bioética (não-maleficência, beneficência, autonomia, justiça, equidade, sigilo, privacidade);
- a ampla abrangência, aplicando-se as normas a toda e qualquer pesquisa (todas as áreas do conhecimento e não só a biomedicina) que, individual ou coletivamente (estudos de comunidades, pesquisas epidemiológicas), envolva o ser humano, de forma direta ou indireta, em sua totalidade ou partes dele, incluindo o manejo de informações ou materiais;
- a proibição de qualquer forma de remuneração, cabendo, porém, o ressarcimento de despesas e indenização (direito indeclinável) aos sujeitos da pesquisa;
- a conceituação de risco como sendo a possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano;
- a consideração de que todo procedimento (de qualquer natureza) cuja aceitação não esteja consagrada na literatura será tido como pesquisa em ser humano;
- o respeito total à dignidade do ser humano e a necessidade de se obter o consentimento livre e esclarecido dos indivíduos-alvo e

a proteção a grupos vulneráveis, excluindo-se as possibilidades de dependência, subordinação, coação ou intimidação;

- o respeito à vulnerabilidade, sem, porém, exclusão, isto é, preservação do direito de decisão;

- a exigência de condições (recursos humanos e materiais) adequadas à execução do projeto;

- a proteção à imagem, a não-estigmatização, o direito à confidencialidade e à privacidade, nas pesquisas em coletividade, bem como o respeito aos valores culturais;

- a adequação da metodologia científica às exigências básicas nos casos de randomização;

- a necessidade de justificativa para a dispensa de obtenção do consentimento;

- a necessidade de justificativa para o uso do placebo;

- o planejamento das medidas para o acompanhamento, tratamento ou orientação, conforme o caso, nas pesquisas de rastreamento, com a demonstração da preponderância de benefícios sobre os riscos e custos;

- o compromisso de retorno de vantagens para o país, nos casos de pesquisas conduzidas no exterior;

- a utilização de material biológico e dos dados obtidos na pesquisa exclusivamente para a finalidade prevista no protocolo;

- a recomendação quanto à participação do pesquisador na fase

de delineamento da pesquisa, nos estudos multicêntricos;

- a necessidade de comunicação aos Comitês de Ética, nos casos de descontinuidade do projeto de pesquisa;

- a necessidade de retorno de benefícios à coletividade pesquisada, bem como a obrigatoriedade de acesso dos sujeitos às vantagens da pesquisa;

- a importância e a relevância do consentimento livre e esclarecido, atestada pela presença de um capítulo (capítulo IV) no corpo da resolução; enfatiza-se a obrigatoriedade de todos os esclarecimentos ao sujeito da pesquisa (em linguagem acessível), resguardando-se o direito à recusa e o direito de ter cópia do termo assinado;

- a inclusão de normas para a pesquisa em pessoas com diagnóstico de morte encefálica e em comunidades culturalmente diferenciadas;

- a obrigatoriedade de análise de riscos e benefícios, cuja relevância mereceu capítulo especial (capítulo V);

- a exigência de apresentação do projeto de pesquisa, por parte do pesquisador responsável, contendo, entre outros, os seguintes dados: definições de atribuições, antecedentes científicos, metodologia, análise crítica de riscos e benefícios, duração do projeto, critérios de inclusão e de exclusão dos sujeitos, o compromisso de tornar públicos os resultados, a previsão de riscos, a

qualificação do pesquisador, o orçamento detalhado;

- a obrigatoriedade de apresentação do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição, para apreciação;
- a característica multidisciplinar da composição do CEP (não mais do que a metade dos membros pertencentes a mesma profissão), incluindo, obrigatoriamente, um representante dos usuários;
- as atribuições do CEP, prevendo atividades de caráter educativo, consultivo e deliberativo;
- a possibilidade do CEP poder contar com assessoria especializada, *ad hoc*;
- a competência para solicitar, à administração, a instauração de sindicância;
- a competência para interromper o projeto de pesquisa, quando julgar indicado;
- a obrigatoriedade de acompanhamento da execução da pesquisa na instituição, mediante relatórios;
- a co-responsabilidade do CEP ao aprovar os projetos a ele submetidos;
- a total independência em relação à direção da instituição;
- a criação da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), órgão máximo na área, ligado ao Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde;
- a responsabilidade da Comissão Nacional na criação (e acompa-

nhamento) de um banco de dados referente às pesquisas em seres humanos, aprovadas pelos CEPs;

- a elaboração, por parte da CONEP, de normas complementares nas áreas temáticas: reprodução humana, genética humana, pesquisas em indígenas, pesquisas que envolvam questões de biossegurança, pesquisas conduzidas do exterior, pesquisas com novos equipamentos. As normas para pesquisa na área temática de novos fármacos, medicamentos e vacinas já foram aprovadas (Resolução CNS n° 251/97);
- a responsabilidade da CONEP em instaurar sindicâncias e interromper pesquisas em andamento, se necessário;
- a composição da CONEP, constituída por treze membros titulares e respectivos suplentes, escolhidos pelo Conselho Nacional de Saúde dentre nomes indicados pelos CEPs.

Destaque especial é dado, no momento, aos Comitês de Ética em Pesquisa, considerando-se o papel relevante que lhes é atribuído pela Resolução CNS n° 196/96.

Os Comitês de Ética em Pesquisa

A análise da validade ética das pesquisas se concretiza nos Comitês de

Ética em Pesquisa – CEP das instituições.

A clara caracterização de projetos e estudos como pesquisas e, conseqüentemente, a análise de sua validade e aceitabilidade, embasada em conhecimentos prévios que apontem para o benefício, e o acompanhamento controlado de seus resultados, de forma sistemática e universal (cobrindo todos os protocolos), pode trazer ganhos enormes tais como a diminuição do número de pessoas desnecessariamente expostas a procedimentos inúteis ou danosos e, acima de tudo, a clara compreensão da utilidade (relação risco/benefício) dos procedimentos.

Dessa forma, toda pesquisa envolvendo seres humanos deve ser submetida a uma reflexão ética no sentido de assegurar o respeito pela identidade, integridade e dignidade da pessoa humana e a prática da solidariedade e justiça social.

A partir de 1975, na revisão da Declaração de Helsinque, se admitiu a necessidade de analisar os problemas morais que surgem nas pesquisas, e se estabeleceu: o desenho e o desenvolvimento de cada procedimento experimental envolvendo o ser humano devem ser claramente formulados em um protocolo de pesquisa, o qual deverá ser submetido à consideração, discussão e orientação de um comitê especialmente designado, independente do investigador e do patrocinador. Estes comitês desempenham um papel central, não permitindo que nem pesquisadores nem patrocinadores sejam os únicos a julgar se seus projetos estão de acordo com as orientações aceitas. Dessa forma, seu objetivo é prote-

ger as pessoas, sujeito das pesquisas, de possíveis danos, preservando seus direitos e assegurando à sociedade que a pesquisa vem sendo feita de forma eticamente correta.

Na segunda metade deste século, o grande desenvolvimento das ciências biomédicas tem possibilitado enorme poder de intervenção sobre a vida humana. Além disso, tem se tornado mais e mais difícil distinguir a pesquisa de suas aplicações, o que coloca a ciência estreitamente ligada à indústria e à economia. Inseridas num mundo capitalista, onde os investimentos exigem retorno rápido, as pesquisas também sofrem as pressões de mercado. Tais fatos, associados à expansão do setor de comunicações e à busca de consolidação dos direitos sociais a partir do princípio da cidadania plena, trazem à tona dilemas éticos para os envolvidos com a ciência e, mais ainda, para a sociedade como um todo.

Torna-se, portanto, cada vez mais relevante e imprescindível a avaliação do projeto de pesquisa por uma terceira parte, independente, considerando-se princípios éticos minimamente consensuais.

Noelle Lenoir, presidente da Comissão de Ética da UNESCO, ressalta que o movimento de preocupação com a ética é, sem dúvida, o maior fenômeno deste fim de século e que, equivocadamente, muitas vezes se pede a cientistas (médicos, biólogos e outros) que ditem os parâmetros éticos para a sociedade. Enfatizando que não se pode ser juiz e parte ao mesmo tempo, remete a responsabilidade para a sociedade como um todo.

Assim, os Comitês de Ética em Pesquisa não devem se restringir a uma

instância burocrática, mas constituir-se em espaços de reflexão e monitorização de condutas éticas, de explicitação de conflitos e de desenvolvimento da competência ética da sociedade.

Nas últimas décadas, os Comitês de Ética Médica vinham desenvolvendo um papel importante nesse sentido, aportando uma experiência e tradição de reflexão ética desde Hipócrates. Porém, além da necessidade de afastamento de posições corporativistas, a experimentação com seres humanos, cada vez maior com o progresso da ciência, vai além dos limites de qualquer categoria profissional, envolvendo novas categorias como fisiólogos, biólogos, geneticistas, sociólogos, psicólogos, nutricionistas, farmacêuticos, odontólogos, enfermeiros, fisioterapeutas, além de pedagogos, professores, cientistas sociais, entre outros. A experimentação em seres humanos deve, portanto, ser discutida abertamente por esses profissionais e, mais ainda, com profissionais de outras áreas do conhecimento, como direito, filosofia, ciências políticas, teologia, comunicação, etc. Indo mais além, a sociedade precisa assumir este debate e participar com responsabilidade das decisões. O fato é que a técnica, hoje, pode fazer muitas coisas – resta saber o que a sociedade quer que seja feito.

Os CEPs, além de fórum específico para avaliação de cada pesquisa, estarão identificando e ampliando os debates e contribuindo para a melhoria da regulamentação sobre o tema. Daniel Winkler, ex-presidente da Associação Internacional de Bioética, colocou como indicador de funcionamento dos Comitês a chegada das discussões às mesas das famílias. Amy

Gutmann, professora de Ciências Políticas da Universidade de Princeton, autora do livro *Democracy and Disagreement*, ressalta que os Comitês de Ética em Pesquisa, bem constituídos, transcendem o seu papel específico pois contribuem para a efetivação da democracia deliberativa, concepção contemporânea mais promissora de evolução democrática.

A metodologia de trabalho dos CEPs deve procurar a representação de todos os interessados, também dos indivíduos considerados leigos na ciência médica ou biológica, isto é, dos pacientes, seus familiares, representantes da opinião pública. Se não for possível que todos os interessados estejam presentes, uma participação mínima deve ser assegurada para levar a uma adequada apresentação e consideração dos interesses de todos os envolvidos. Se os critérios para tomada de decisões são realmente éticos, então os leigos não são menos capacitados que os cientistas. A presença de usuários nos CEPs constitui o elemento novo, trazendo a perspectiva da alteridade e propiciando o surgimento do diálogo.

Baseado nessas reflexões, à época da elaboração da Resolução CNS nº 196/96 consolidou-se a idéia de que os CEPs deveriam ser constituídos de forma a favorecer o aporte dos pontos de vista de todos os envolvidos, bem como permitir a inclusão dos diversos interesses, seja de pesquisadores, patrocinadores, sujeitos da pesquisa e da comunidade. Por meio de uma composição multidisciplinar com contribuição de várias áreas do conhecimento, de participação de pesquisadores e de usuários, se buscará levar em conta a consideração de todos os interesses,

inclusive dos envolvidos mas não participantes, como, por exemplo, dos sujeitos da pesquisa em situação de vulnerabilidade, como das crianças, incapacitados mentais, dos ainda não nascidos, entre outros.

Assim, a resolução cria os Comitês de Ética nas instituições e estabelece os critérios para a sua formação. A característica de independência deve ser construída através de uma composição adequada e da adoção de procedimentos transparentes. A disposição ao diálogo e à transparência é o que pode levar ao respeito à dignidade da pessoa, à prática consciente dos profissionais e à justiça social.

No Brasil, a receptividade da norma foi tal que, a despeito das dificuldades de implantação de procedimentos novos, com um salto para um patamar de organização social mais avançado, no primeiro ano de implantação da Resolução CNS n° 196/96 (de outubro de 1996 a outubro de 1997) foram criados cerca de 150 CEPs nas instituições de destaque na pesquisa no país. Em média, foram constituídos por 11 membros, destacando-se a participação, além dos profissionais de saúde, de profissionais do direito, filosofia e teologia. A participação de pelo menos um membro representante de usuários da instituição se concretizou em grande esforço de identificação e aproximação de representantes de pacientes e de militantes de grupos organizados da sociedade, desde associações de portadores de patologias a associações de voluntários, de representantes em conselhos municipais a vereadores. Evidenciou-se grande avanço em relação a 1995 quando se constatou a existência de tão-somente um

CEP constituído conforme a norma vigente à época (Resolução CNS n° 1/88), dentre instituições universitárias de pesquisa em saúde.

Cumprida a etapa de criação e constituição dos CEPs, emerge como desafio o seu funcionamento de forma responsável e eficaz, tanto no que diz respeito à análise dos projetos de pesquisa e acompanhamento de sua execução quanto na proposição de alternativas viáveis para possíveis conflitos éticos encontrados. Além disso, espera-se adequado desenvolvimento no sentido de sua função educativa, resultando em maior sensibilidade dos pesquisadores e da comunidade aos problemas éticos.

O trabalho dos Comitês de Ética em Pesquisa depende de duas condições essenciais: legitimidade e infra-estrutura adequada, esta última incluindo equipe preparada, facilidades operacionais, organizacionais (regimento interno, controle de prazos) e orçamento. Também devem ser previstos mecanismos de avaliação do impacto das suas ações, com medição da adesão às normas, da repercussão e sensibilização para o tema, como por exemplo através da introdução do tema em seminários e nas conversas na organização, da publicação das recomendações, da evolução do número de consultas ao Comitê, da evolução da qualidade científica e ética dos protocolos, etc.

A credibilidade do grupo vai se estabelecendo por meio de deliberações cuidadosas, pronto acesso a consultas e agilidade nas respostas. Não se espera que haja sempre consenso entre os membros, o que se procura são deliberações mais inclusivas no sentido de consideração dos vários interesses,

com ampla compreensão das discordâncias e do dilema, com mútuo respeito. Desta forma, certamente se estará contribuindo para a saúde de nossa sociedade.

Os membros dos Comitês estão geralmente conscientes do seu papel, mas sabem que andam sobre uma fina linha entre trabalhar no interesse dos sujeitos da pesquisa e trabalhar no interesse das instituições e patrocinadores. Não resta dúvida de que estão sob enorme pressão para não retardar ou interromper as pesquisas, numa época em que as instituições estão ansiosas pelos aportes financeiros trazidos pelas mesmas.

A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa

A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa foi criada pela Resolução CNS nº 196/96, órgão de controle social, para desenvolver a regulamentação sobre proteção dos sujeitos da pesquisa e para constituir um nível de recursos disponíveis a qualquer dos envolvidos em pesquisas com seres humanos. Tem também um papel coordenador da rede de Comitês institucionais, além de se constituir em órgão consultor na área de ética em pesquisas. Num primeiro momento, tem ainda a atribuição de apreciar os projetos de pesquisa de áreas temáticas especiais, enviados pelos CEPs, ou seja, projetos que contemplam áreas com maiores dilemas éticos e grande repercussão social, até que se acumulem experiências para a elaboração de normas específicas, complementares às existentes.

Algumas situações concretas

Nos projetos apresentados para avaliação dos CEPs, os pontos que com maior frequência são considerados eticamente incorretos são os relativos ao consentimento livre e esclarecido, ao uso de placebo e à participação de pessoas em situação de vulnerabilidade.

Consentimento livre e esclarecido – os modelos de termo de consentimento têm sido, freqüentemente, motivo de não aprovação dos projetos por conterem informação insuficiente; outras vezes por serem indutores da participação ou por não estarem em linguagem acessível ao paciente. Por outro lado, termos de consentimentos longos demais, traduzidos que são de outros países, mais confundem que esclarecem, estando também muitas vezes inadequados à nossa cultura, por serem frios e diretos.

A preocupação, muitas vezes expressa, acerca da incapacidade dos sujeitos da pesquisa compreenderem do termo pode ser enfrentada com o interesse e a capacitação dos pesquisadores para informarem adequadamente, num esforço de diálogo com a sociedade.

João de Freitas chama a atenção para o uso do termo de consentimento como instrumento de proteção dos pesquisadores e estratégia de permissibilidade de procedimentos que ferem a dignidade do sujeito da pesquisa, o que não é o espírito da Resolução CNS nº 196/96. Vale, portanto, salientar: o objetivo fundamental do termo de consentimento é a proteção da liberdade e dignidade dos sujeitos da pesquisa,

e não dos pesquisadores ou patrocinadores.

Uso de placebo – principalmente em estudos de novos medicamentos e visando evitar interferência psicogênica, em alguns casos justifica-se a comparação entre o tratamento com a nova droga e o tratamento onde se usa um placebo (substância sem efeito farmacológico). No entanto, existindo tratamento minimamente eficaz para a doença não é eticamente correto deixar um grupo de pacientes sem terapia, sendo que o experimento deveria comparar, então, o novo tratamento com o tratamento existente ou padrão. Têm sido identificados problemas nessa área, pois no interesse de comercialização de novos produtos, num mercado de grande concorrência, usa-se a demonstração da eficácia da droga (frente ao placebo) e não a sua superioridade sobre o medicamento já existente. Muitas vezes, esse subterfúgio não é percebido e colocam-se pessoas em situação de risco à sua saúde, sem nenhum possível benefício, a não ser para a contabilidade das indústrias.

Vulnerabilidade – situações em que não existem as condições para o consentimento livre, sem coações ou pressões, devem ser cuidadosamente analisadas, como propostas de pesquisas em soldados, servidores, funcionários de laboratórios e alunos. Por outro lado, é preocupante a situação da maioria dos sujeitos de pesquisa neste país, que sem acesso assegurado à assistência à saúde muitas vezes buscam a participação na pesquisa como forma de obter acesso a algum tratamento ou a melhor acompanhamento.

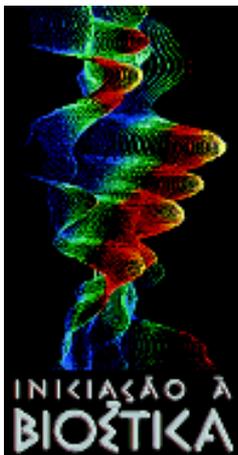
Para crianças e pessoas em situação de discernimento prejudicado, como portadores de doença mental, deve ser requisitado o consentimento de seus responsáveis legais; além disso, devem ser informadas de acordo com a sua capacidade e consideradas suas decisões.

Exemplos de incorreções éticas mais graves, se bem que raros, podem ser enumerados como alertadores para os participantes de Comitês. Uma pesquisa com proposta de indução de problema respiratório em crianças, seguida de tratamento para um grupo e de placebo para outro (controle), não pôde ser aceita, assim como outro projeto em que se propunha o uso de um novo medicamento, controlado com grupo recebendo placebo, para pacientes com insuficiência cardíaca congestiva, doença grave e com tratamento disponível. Um outro estudo tinha como objetivo encontrar formas de “superar barreiras éticas e legais” para uso de determinado procedimento! Enfim, estes são casos que demonstram a relevância da proposta de avaliação ética dos projetos de pesquisa e a responsabilidade dos Comitês na apreciação dos projetos e no desempenho de seu papel educativo com relação aos sujeitos da pesquisa, à comunidade científica e à sociedade como um todo.

Bibliografia

- Annas GJ. Will the real bioethics (commission) please stand up? Hastings Center Report 1994;24(1):19-21
- Beecker HK. Ethics and clinical research. New Engl. J. Med, 1966;274:1340-60.

- Bertomeu MJ. Implicações filosóficas na reflexão, discurso e ação dos comitês de ética. *Bioética* 1996;3:21-7.
- Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União, Brasília*, n. 201, p. 21082, 16 Out. 1996. Seção 1.
- Conselho para Organizações Internacionais de Ciências Médicas (CIOMS). Organização Mundial da Saúde (OMS). Diretrizes éticas internacionais para pesquisas biomédicas envolvendo seres humanos. *Bioética* 1995;3:95-133.
- Edgard H, Rothman DJ. The institutional review board and beyond: future challenges to the ethics of human experimentation. *Milbank Q* 1995;73:4.
- Francisconi CF, Kipper DJ, Oselka G, Clotet J, Goldim JR. Comitês de ética em pesquisa: levantamento de 26 hospitais brasileiros. *Bioética (CFM)* 1995;3:61-67.
- Freitas CBD. Ética comum. *Medicina (CFM)* 1997 Mar;10(79):6.
- Freitas J. O consentimento na relação médico-paciente: experimentação *in anima nobili*. In: _____. *Bioética*. Belo Horizonte: Jurídica Interlivros, 1995: 103-16.
- Levine RJ. *Ethics and regulation of clinical research*. Baltimore: Urban and Schwarzenberg, 1996: 332-61.
- Neves MCP. As comissões de ética hospitalares e a institucionalização da bioética em Portugal. *Bioética (CFM)* 1996;3:29-35.
- Royal College of Physicians of London. *Guidelines on the practice of ethics committees in medical research involving human subjects*. London: Royal College of Physicians, 1996.
- Vieira S, Hossne WS. *Experimentação com seres humanos*. São Paulo: Moderna, 1987.
- Wells F. Research ethics committees. In: Luscombe D, Stonier PD, editors. *Clinical research manual supplement 2*. Londres: Euromed Communication, 1996: s2.1



Sueli Gandolfi Dallari

A Bioética e a Saúde Pública

A evolução do conceito de saúde

Durante a história da humanidade, muito já se escreveu a respeito da conceituação de saúde. Entretanto, o reconhecimento de que a saúde de uma população está relacionada às suas condições de vida e de que os comportamentos humanos podem constituir-se em ameaça à saúde do povo e, conseqüentemente, à segurança do Estado, presente já no começo do século XIX, fica claramente estabelecido ao término da II Guerra Mundial. Sem dúvida, a experiência de uma guerra apenas vinte anos após a anterior, provocada pelas mesmas causas que haviam originado a predecessora e, especialmente, com capacidade de destruição várias vezes multiplicada, forjou um consenso. Carente de recursos econômicos, destruída sua crença na forma de organização social, alijada de seus líderes, a sociedade que sobreviveu a 1945 sentiu a necessidade ineludível de promover um novo pac-

to, personificado na Organização das Nações Unidas. Esse organismo incentivou a criação de órgãos especiais destinados a promover a garantia de alguns direitos considerados essenciais aos homens. A saúde passou, então, a ser objeto da Organização Mundial da Saúde (OMS), que considerou sua proteção com o primeiro princípio básico para a “felicidade, as relações harmoniosas e a segurança de todos os povos” (1). No preâmbulo de sua Constituição, assinada em 26 de julho de 1946, é apresentado o conceito de saúde adotado: “Saúde é o completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença”. Observa-se, portanto, para essa conceituação, o reconhecimento da essencialidade do equilíbrio interno e do homem com o ambiente (bem-estar físico, mental e social), recuperando a experiência predominante na história da humanidade, de que são reflexos os trabalhos de Hipócrates, Paracelso e Engels, por exemplo.

O conceito de saúde acordado em 1946 não teve fácil aceitação. Diz-se

que corresponde à definição de felicidade, que tal estado de completo bem-estar é impossível de alcançar-se e que, além disso, não é operacional. Vários pesquisadores procuraram, então, enunciar de modo diferente o conceito de saúde. Assim, apenas como exemplo, para Seppilli saúde é “a condição harmoniosa de equilíbrio funcional, físico e psíquico do indivíduo integrado dinamicamente no seu ambiente natural e social” (2); para Last saúde é “um estado de equilíbrio entre o ser humano e seu ambiente, permitindo o completo funcionamento da pessoa” (3); e para Dejours, convencido de que não existe o estado de completo bem-estar, a saúde deve ser entendida como “a busca constante de tal estado” (4). Essas exemplificações parecem evidenciar que, embora se reconheça sua difícil operacionalização, qualquer enunciado do conceito de saúde que ignore a necessidade do equilíbrio interno do homem e desse com o ambiente o deformará irremediavelmente.

O Estado e a saúde pública

É interessante notar que a preocupação com a saúde é – nas civilizações conhecidas – contemporânea ao aparecimento da sociedade e do Estado. E mais esclarecedor é perceber que tal preocupação revela-se ao pesquisador hodierno no exame de textos normativos das mais antigas civilizações. Para explicar a existência dessa contemporaneidade Sieghart (5) constrói uma interessante alegoria, que pode ser assim resumida:

Supondo-se pacífica a afirmação de que os Estados contemporâneos sejam fundados no consentimento de seus membros, que concordam sobre as regras mínimas que devem governar seus próprios comportamentos para o bem-comum, e supondo-se que isso sempre foi assim, observa-se a necessidade do ar, da água, do alimento e do abrigo para que Adão sobrevivesse. A formação da família e da pequena comunidade dela decorrente – “Adãolândia” – percebe, então, que algumas atividades seriam mais bem realizadas se o fossem em conjunto, reconhece diferentes habilidades em diversos indivíduos e desenvolve uma estrutura onde os membros exercem funções típicas. Enquanto vivendo no “paraíso” não havia qualquer conflito. Entretanto, vindo um período de escassez apresentam-se duas opções: competição ou cooperação (6). Supondo-se que os cidadãos de “Adãolândia” tenham decidido cooperar – sob o argumento de que dividindo amplamente o sofrimento sua quantidade total pode ser reduzida – e que ao voltar a prosperidade tenham proposto uma série de regras para a distribuição de qualquer bem que no futuro se tornasse escasso, tais regras seriam vinculantes para todos os membros da comunidade. Novos problemas se apresentam em “Adãolândia”: o crime de Caim, a chegada de novos habitantes, provocando decisões tais como: fixar uma reparação para o crime e, não sendo ela realizada, expulsar Caim da comunidade por não ter respeitado as leis; reconhecer e respeitar os direitos de todos os recém-chegados desde que eles se comprometessem a aceitar as leis de “Adãolândia”.

Ora, a conquista e a preservação da saúde pressupõem limitações às condutas nocivas para a vida social. Isso explica porque documentos da Antigüidade possuem, entremeadas com preceitos morais e religiosos, regras que implicam o reconhecimento da saúde como indispensável à dignidade humana. Existem, por exemplo, normas relativas ao zelo exigido do profissional que cuida da doença no Código de Hamurabi – direito babilônico –, e no Código de Manu – direito hindu (7). Durante a Idade Média, com o predomínio da religião, foi estabelecida a obrigação da caridade. A Igreja mantinha a responsabilidade principal de ajuda aos desafortunados e desempenhava um papel preponderante no desenvolvimento dos estabelecimentos que lhes eram destinados. Tratava-se, entretanto, de obrigação moral. Nos últimos séculos desse longo período histórico começa-se a observar uma lenta infiltração do poder comunal no funcionamento da assistência “pública” aos desfavorecidos, que objetiva, também, a defesa social, iniciando o processo de transformação da obrigação moral em dever legal.

A confluência dos ideais revolucionários do liberalismo, em suas vertentes política e econômica, com o racionalismo como fundamento e método, propulsores da Revolução Industrial, alterou radicalmente o comportamento social em relação à saúde. Um olhar sobre esse período pode explicar, assim, a construção do direito à saúde: a urbanização, consequência imediata da industrialização no século XIX, foi, juntamente com o próprio desenvolvimento do processo industrial, causa da assunção, pelo Estado, da

responsabilidade pela saúde do povo. De fato, é inestimável o papel da proximidade espacial na organização das reivindicações operárias. Vivendo nas cidades, relativamente próximos, portanto, dos industriais, os operários passam a almejar padrão de vida semelhante. Conscientes de sua força potencial, devida à sua quantidade e importância para a produção, organizam-se para reivindicar tal padrão. Entretanto, cedo o empresariado percebeu que precisava manter os operários saudáveis para que sua linha de montagem não sofresse interrupção. Percebeu, também, que devido à proximidade espacial das habitações operárias ele poderia ser contaminado pelas doenças de seus empregados. Tais conclusões induziram outra: o Estado deve se responsabilizar pela saúde do povo. É claro que para ele – empresário – o povo era apenas os operários, uma vez que os cuidados individuais de saúde eram facilmente financiados pelos industriais. Por outro lado, eles também faziam parte do povo quando exigiam que o Estado garantisse a ausência de doenças contaminantes em seu meio ambiente. E, como o Estado liberal era ostensivamente instrumento do empresariado nessa fase da sociedade industrial, foi relativamente fácil, aos empresários, transferir para o Estado as reivindicações operárias de melhores cuidados sanitários. O processo contínuo de organização do operariado promovido a partir da conscientização de suas condições de trabalho e facilitado pelo desenvolvimento dos meios de comunicação levou-o a reivindicar que o Estado, idealmente acima dos interesses dos industriais, se responsabilizasse

pela fiscalização das condições de saúde no trabalho.

Outro olhar pode, contudo, explicar a construção do direito à saúde, pela grande influência das idéias revolucionárias do liberalismo político vigente no final do século XVIII. Como afirma Ligneau, os filósofos desse século “persuadiram os dirigentes revolucionários que apenas a caridade facultativa para com os infelizes é um sistema humilhante e aleatório que não estava mais de acordo com as necessidades e o espírito dos tempos modernos” (8). Assim, a discussão na Assembleia Constituinte francesa de 1791 apresentou conclusões muito próximas do conceito hodierno de direito à saúde.

O individualismo permaneceu a característica dominante nas sociedades reais ou históricas que sucederam àquelas diretamente forjadas nas revoluções burguesas. Nem mesmo o socialismo ou as chamadas “sociedades do bem-estar” eliminaram a predominância do individualismo, uma vez que são indivíduos os titulares dos direitos coletivos, tais como a saúde ou a educação. Justifica-se a reivindicação encetada pelos marginalizados, de seus direitos humanos frente à coletividade, porque os bens por ela acumulados derivaram do trabalho de todos os seus membros. Os indivíduos têm, portanto, direitos de crédito em relação ao Estado – representante jurídico da sociedade política. Assim, embora o individualismo permaneça como principal característica dos direitos humanos enquanto direitos subjetivos, são estabelecidos diferentes papéis para o Estado, derivados da opção política pelo liberalismo ou socialismo. De fato, para a doutrina liberal o poder do Es-

tado deve ser nitidamente limitado, havendo clara separação entre as funções do Estado e o papel reservado aos indivíduos. Tradicionalmente, as funções típicas do Estado restringiam-se à preservação da ordem, da moralidade e da saúde públicas (9). Já o socialismo, impressionado com os efeitos sociais da implementação do Estado liberal – e do egoísmo capitalista que lhe serviu de corolário –, magistralmente apresentados por Dickens (10), por exemplo, reivindicava para o Estado papel radicalmente oposto. Com efeito, os socialistas do século XIX lutavam para que o Estado interviesse ativamente na sociedade, para terminar com as injustiças econômicas e sociais. Entretanto, nem mesmo os socialistas ignoraram o valor das liberdades clássicas, do respeito aos direitos individuais declarados na Constituição.

O mundo contemporâneo vive à procura do difícil equilíbrio entre tais papéis heterogêneos, hoje, indubitavelmente, exigência do Estado democrático. Todavia, o processo de internacionalização da vida social acrescentou mais uma dificuldade à consecução dessa estabilidade: os direitos cujo sujeito não é mais apenas um indivíduo ou um pequeno conjunto de indivíduos, mas todo um grupo humano ou a própria humanidade. Bons exemplos de tais direitos de titularidade coletiva são o direito ao desenvolvimento (11) e o direito ao meioambiente sadio (12). Ora, a possibilidade de conflito entre os direitos de uma determinada pessoa e os direitos pertencentes ao conjunto da coletividade pode ser imediatamente evidenciada e, talvez, os totalitarismos do século XX, supostamente privilegiando

os direitos de um povo e, nesse nome, ignorando os direitos dos indivíduos, sejam o melhor exemplo de uma das faces da moeda. A outra face pode ser retratada na destruição irreparável dos recursos naturais necessários à sadia qualidade de vida humana, decorrente do predomínio do absoluto direito individual à propriedade.

A bioética reintroduzindo a preocupação ética no comportamento dos sistemas de saúde

A prevalência do individualismo – ainda que matizado – em época caracterizada pela rápida e crescente internacionalização da vida social provocou a supervalorização do crescimento econômico, visto como o único caminho para a conquista da felicidade humana. De fato, naquele mesmo cenário de reconstrução do período imediatamente após a II Grande Guerra, a ajuda – dita “humanitária” – prestada às sociedades mais atingidas pelo conflito bélico visava ao fornecimento, e o estímulo para a produção, dos bens econômicos que o benfeitor considerava indispensáveis para a manutenção de um adequado padrão de vida. Assim, tanto as sociedades que haviam experimentado a revolução industrial no século anterior quanto aquelas que – sob jugo colonial – mantinham uma agricultura de subsistência adotaram o mesmo modo de produção, procurando objetos semelhantes para a satisfação de suas necessidades. E, apesar das várias intercorrências com reflexos fundamentalmente econômicos, foi clara a cons-

tante tendência à identificação prioritária de tais necessidades com bens materiais, menosprezando-se as necessidades espirituais.

O desenvolvimento científico e tecnológico, corolário dessa evolução, começa – a partir da segunda metade dos anos sessenta do século XX – a introduzir questões que o próprio desenvolvimento não consegue responder. É curioso, então, observar que – para evitar qualquer ameaça à ordem socioeconômica e política estabelecida – a liderança política e intelectual das sociedades contemporâneas encontra a resposta na reintrodução da preocupação ética. Com efeito, pode-se encontrar a partir daquele período – inicialmente nas sociedades de economia mais avançada, mas em breve atingindo, também, os Estados ditos “em desenvolvimento” – movimentos, eventos, documentos, e publicações tendo por tema a ética aplicada ao exercício profissional, ao comércio, ao governo, às relações internacionais, às situações biomédicas, etc.

Pode-se afirmar que a bioética ou a ética aplicada aos sistemas de saúde foi, sem dúvida, o ramo da ética aplicada que mais se desenvolveu, considerando-se o número de eventos, publicações, documentos internacionais e disciplinas acadêmicas a ela dedicados. É importante, mesmo, notar que a propagação do uso do termo bioética revela, de certo modo, a expansão dessa ética aplicada. De fato, cunhado para traduzir a importância crescente das ciências biológicas na determinação da qualidade de vida (13), o termo tem-se prestado a uma querela em busca de sua definição, em diversas sociedades (14). Entretanto,

talvez o único princípio, já agora “tradicionalmente” aceito como básico para a discussão bioética, que não se encontra esboçado no juramento hipocrático, seja aquele da autonomia. E isso pode ser facilmente compreendido quando se percebe que ele se refere, prioritariamente, à autonomia das pessoas, conceito de impossível estipulação na democracia grega da antiguidade, onde “a harmonia entre o homem e a totalidade do cosmos permaneceu como critério ético” (15).

É inegável, contudo, que a repercussão da bioética provocou uma nova leitura dos princípios hipocráticos, adaptando-os às situações postas pelo avanço da ciência e da tecnologia na área da saúde. A simples referência, por exemplo, à justiça pelo seu contrário (16) dá origem à aplicação da teoria da equidade na distribuição dos bens e benefícios decorrentes do conhecimento biomédico no campo da saúde. E, quando se pretende examinar os princípios bioéticos à luz de sua implicação com a saúde pública, torna-se evidente a necessidade dessa nova leitura, uma vez que a prevalência do individualismo num ambiente de contestação vem provocando, inclusive, uma redefinição do papel do Estado na promoção da saúde pública.

Com efeito, a constatação da relativa ineficiência, seja do setor público, seja da política regulatória em saúde, tem fomentado um ambiente cultural de desvalorização da saúde pública que vem contaminando os próprios sanitaristas. Muitos deles propõem, então, que as reformas do setor caminhem no sentido de valorizar op-

ções sociais e econômicas que promovam agressões à saúde pública. Assim, o mercado é visto como “virtualmente sempre o melhor protetor da saúde” (17) e se esquece que muitas vezes a doença não resulta apenas de um subproduto mas sim do produto mesmo do mercado, como comprovam aquelas decorrentes da afluência (dietas hipergordurosas, carros velozes) ou da tensão social (drogas, violência). Por outro lado, cresce o número dos que acreditam que a doença seja assunto pessoal (decisão de fumar, usar capacete e cinto de segurança) e médico (a melhora do estado de saúde depende do acesso aos cuidados médicos) e que, portanto, as escolhas efetuadas são responsabilidade individual. Eles procuram ignorar que a saúde pública deve – necessariamente – adotar uma postura ecológica, uma vez que o próprio conceito de saúde envolve aspectos sociais e culturais, além dos estritamente físicos, biológicos e geográficos. Daí decorre que a decisão de fumar, por exemplo, não configura uma escolha puramente pessoal mas, principalmente, um condicionamento cultural. O mesmo ocorre no que concerne à opção individual. Há quem acredite que, por exemplo, a decisão de fumar – ainda que sabidamente prejudicial à saúde – deva ser sempre respeitada, uma vez que suas consequências recaem no próprio indivíduo fumante e que, portanto, a liberdade individual não deve ser limitada. Mais uma vez se esquece que a satisfação pessoal usada como indicador de saúde pública induz ao aumento de gastos que resultam apenas na maior sensação individual de segurança (nos Estados Unidos da América, 95% de

todo o dinheiro que a sociedade gasta com saúde vai para a atenção médica) (18) e provoca, também, o “paradoxo preventivo” definido por Burriss (19) como “uma medida preventiva que traz grande benefício para a população mas oferece pouco para cada membro individualmente”.

Verifica-se, conseqüentemente, que o mesmo raciocínio empregado para explicar a reintrodução da ética no mundo atual justifica sobremaneira sua especial valorização pelos profissionais de saúde pública – que vêm aceitando a mudança conceitual imposta pelo individualismo predominante. Essa constatação é necessária não para menosprezar a preocupação ética reinstalada no campo da saúde pública mas – principalmente – para que se tenha claro, na avaliação das situações submetidas ao crivo ético, que as alternativas correntemente apresentadas representam apenas uma parte – aquela decorrente da aceitação inquestionada do individualismo – do leque das alternativas possíveis.

A solidariedade como base da construção de um sistema de saúde justo

Ao reorganizar o Estado, os burgueses revolucionários do século XVIII decidiram – na França – que a solidariedade era um valor tão importante quanto a igualdade e a liberdade para fundamentar a nova organização. Essa é a razão pela qual “Liberdade, Igualdade e Fraternidade” são os termos da divisa republicana de 1792.

A incorporação pelo discurso político e jurídico dos conceitos ali expressos – conseqüência do predomínio da filosofia jusnaturalista e do racionalismo – decorreu da noção de que todos os homens estão, e devem estar, ligados entre si como irmãos. Portanto, fraternidade, durante o período revolucionário, significava a fraternidade universal (20). Apresentada como o resultado e a expressão desse novo elo entre o povo, a noção de fraternidade estava indissolivelmente ligada à reivindicação da liberdade e da igualdade. Contudo, somente a conquista política desses valores permitiu que a noção de fraternidade passasse a abrigar a elaboração de leis e decretos sobre assistência social e solidariedade. Com efeito, como já se observou, a partir do fim do século XIX a maioria dos filósofos considera a intervenção das autoridades públicas na assistência social não apenas necessária mas parte das funções do Estado. Frente ao crescente aumento da pobreza o Estado deveria intervir e responsabilizar-se pela organização da assistência social porque “se a assistência for bem dirigida, dever-se-á contabilizá-la menos como uma despesa para o Tesouro público que como um empréstimo que trará grande benefício para a Nação” (21).

De fato, a idéia de fraternidade que inspirou os revolucionários do século XVIII foi suplantada pela noção de solidariedade, considerada mais operativa pelos revolucionários do século seguinte. Recuperava-se, então, a compreensão de que o pacto social tinha por origem e por conseqüência a solidariedade: a motivação que levava os homens

a associarem-se seria a oportunidade de se beneficiarem da solidariedade do grupo, justificando a existência de obrigações e direitos sociais. Assim, também, reafirmava-se ser a solidariedade tradução de um direito natural (22), contrapartida do direito de propriedade (23) ou necessidade da vida em sociedade, para aumentar o rendimento social, preservando o capital produtivo, e para manter a ordem pública. O que se buscava, assim, na segunda metade do século XIX, era construir uma doutrina que permitisse a imediata operacionalização de direitos derivados do reconhecimento do princípio da solidariedade. Para tanto, o desenvolvimento da filosofia positiva de Auguste Comte ofereceu um ponto de partida ao declarar ser seu objeto “ressaltar a ligação de cada um a todos (...) de modo a tornar involuntariamente familiar o sentimento íntimo da solidariedade social, convenientemente aplicável a todos os tempos e a todos os lugares” (24) e sublinhar a importância do princípio da divisão do trabalho como constitutivo da solidariedade. E Renouvier fez decorrer do princípio da solidariedade conseqüências jurídicas precisas: a instituição de um imposto progressivo e a criação de um sistema geral de garantias visando oferecer aos indivíduos, além dos direitos clássicos (trabalho, educação e assistência), a previsão contra todos os riscos sociais susceptíveis de ameaçar sua pessoa ou seus bens, por meio da técnica do seguro (25) – que precederam a formulação do solidarismo de Bourgeois.

Buscava-se, então, estabelecer uma base sólida e incontestável para o dever de solidariedade, que não mais deveria repousar sobre a caridade e o amor – sentimentos subjetivos – mas sobre um

princípio científico e racional que pudesse justificar a intervenção do Estado. Ou, na precisa tradução de Borghetto, “o sentido profundo e o ensinamento essencial da doutrina deve residir, em última análise, nesta única ambição: alargar o círculo das obrigações morais susceptíveis de serem sancionadas pelo Direito dando a esse alargamento o caráter de uma necessidade tanto mais confiável e sólida quanto apoiada numa lei revelada pela ciência e num fato observado por todos: a lei e o fato da interdependência e da solidariedade social” (26).

O solidarismo não foi implementado como opção política; entretanto, a idéia de solidariedade transformou o direito público positivo, sendo suas principais conseqüências jurídicas a adoção de um sistema de assistência e de previdência social e a implementação de uma política de socialização dos riscos. Esse direito público definiu uma fase histórica da vida sociopolítica e econômica que o ex-secretário de planejamento do governo francês, Michel Albert (27), chama de capitalismo enquadrado pelo Estado, em que o Estado, por meio de leis, decretos e por convenções coletivas, sob pressão das lutas operárias, se dedica a humanizar os rigores do capitalismo primitivo. E que ele considera suplantada, após a vitória dos Estados Unidos na Guerra do Golfo (1991), pela instauração da nova fase – chamada do capitalismo no lugar do Estado. Trata-se, então, de reduzir o campo de competência do Estado a um mínimo, de substituí-lo pelas forças do mercado, proposta que vinha configurando a nova ideologia do capitalismo – o mercado é bom/o Estado é ruim; a fiscalidade desencoraja os mais dinâ-

micos e arrojados; a previdência social estimula a preguiça – desde os governos Thatcher, na Inglaterra, e Reagan, nos Estados Unidos – e que, somada ao sucesso econômico estadunidense após aquela guerra, passa a parecer imbatível. Contudo, o que Rosanvallon revela com precisão é que existe, na atualidade, uma crise do paradigma assegurador no Estado-providência, pois ao assumir a socialização dos riscos por meio do seguro a sociedade torna secundária a avaliação das faltas pessoais e das atitudes individuais. A seguridade instaura a idéia de uma justiça puramente contratual (o regime de indenizações), deixando de ser necessário o recurso à argumentação jurídica ou moral para fundamentar as políticas sociais. Assim, “o seguro social funciona como a mão invisível produzindo segurança e solidariedade sem que intervenha a boa vontade dos homens” (28). E tal resultado, compatível com uma sociedade política e socialmente mais homogênea como aquela do final do século XIX, é inadequado à sociedade contemporânea onde, em matéria social, o conceito central é muito mais o de precariedade ou de vulnerabilidade do que o de risco.

Com efeito, a organização social atual não mais estimula a manutenção de um sistema de seguridade social como reflexo da solidariedade que decorre do conceito de justiça, que de acordo com Rawls apenas pode ser estabelecido sob o véu da ignorância. Assim, para que a virtude da justiça opere é necessário que “as partes não saibam como as várias alternativas irão afetar seu caso particular e que elas sejam obrigadas a avaliar os prin-

cípios baseadas somente em considerações gerais” (29). Ora, num contexto de desemprego em massa e de crescimento da exclusão social a possibilidade técnica de se identificar comportamentos individuais que causam prejuízos aos próprios indivíduos e à sociedade tende a ser empregada sempre que a solidariedade esteja em discussão, rasgando o véu da ignorância, que antes havia permitido a instauração do seguro social.

A mesma inadequação revelada pelo mecanismo assegurador na sociedade atual parece caracterizar a ordem jurídica que, para atender a demanda de regulação de sujeitos complexos e de setores de funcionamento autônomo, sobrecarrega o legislador. De fato, no Estado-providência contemporâneo os problemas de sujeição à lei e de segurança jurídica se agudizam. Eles são assim descritos por Habermas: “De um lado, as normas de prevenção definidas pelo legislador são apenas parcialmente capazes de regular normativamente e incluir no processo democrático os programas de ação complexos, concebidos em função de um futuro longínquo e de prognósticos incertos que requerem uma constante autocorreção e são, de fato, dinâmicos. De outro lado, constata-se a derrota dos meios de regulação imperativos de prevenção clássicos, concebidos mais em função dos riscos materiais que de riscos atingindo potencialmente um número importante de pessoas.” (30). Acrescente-se, ainda, que os direitos sociais concebidos como direito compensador de uma disfunção passageira são inadaptados e terminam por originar uma espiral de autodestruição da solidariedade.

Contudo, apenas com a reintrodução da solidariedade na vida social se poderá construir um sistema de saúde pública justo e, portanto, conforme ao pretendido pela bioética. Trata-se, então, de repensar a solidariedade sabendo claramente qual a situação e quais as oportunidades de cada um. Assim, convencidos de que o véu da ignorância foi irremediavelmente rompido, os homens do final do século XX buscam encontrar um caminho comum entre as preferências individuais, as escalas de valores e os conceitos para construir a solidariedade, valorizando a cidadania social. A partir da constatação de que o seguro é uma técnica, enquanto a solidariedade é um valor, eles consideram que o seguro pode ser um modo de produção da solidariedade mas não evitam a conclusão de que o imposto deve ser parte do financiamento do sistema de solidariedade a ser instalado no Estado contemporâneo, lembrando que o imposto de solidariedade será tanto melhor aceito quanto mais esteja indexado a fatores objetivos: solidariedade entre deficientes e normais, jovens e velhos, empregados e desempregados, pois se a solidariedade consiste em organizar a segurança de todos ela implica compensar as disparidades de *status*. Para tanto, vem desenvolvendo mecanismos de distribuição vertical – entre classes – no interior dos sistemas de seguridade social e, mesmo, criando novos tipos de direito social, compreendidos entre o direito e o contrato, tendo por fundamento expresso o princípio da solidariedade (31).

Tem-se claro que o direito pode assegurar a coesão de sociedades complexas. Entretanto, para que permita a construção de um sistema de saúde justo, conforme aos princípios da bioética

contemporânea, é indispensável que as condições procedimentais do processo democrático sejam protegidas. Isto é, torna-se necessário garantir que as discussões relativas à aplicação do direito sejam completadas por aquelas referentes aos fundamentos do direito. Assim, é indispensável a criação de um espaço jurídico público, “suplantando a cultura existente dos peritos e suficientemente sensível para submeter ao debate público as decisões sobre princípios – como o da solidariedade social – que trazem os problemas” (32). Ainda na lição de Habermas, a chave para a gênese democrática do direito encontra-se na combinação e mediação recíproca entre a soberania do povo juridicamente institucionalizada e a soberania do povo não institucionalizada. Tal equilíbrio implica “a preservação de espaços públicos autônomos, a extensão da participação dos cidadãos, a domesticação do poder das *media* e a função mediadora dos partidos políticos não estatizados” (33). Assim, por exemplo, a participação popular na administração deve ser considerada um procedimento eficiente *ex ante* para legitimar as decisões que – apreciadas conforme seu conteúdo normativo – atuam como atos legislativos ou judiciais.

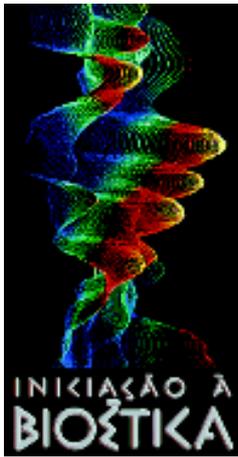
Conclui-se que a aplicação da bioética na saúde pública implica a construção de uma sociedade solidária que, necessariamente, deve estar refletida no direito de gênese democrática. Ora, apenas a produção da solidariedade, agora sob o sol do conhecimento, e a manutenção do espaço jurídico público permitem superar a velha oposição entre direitos formais e reais, direitos políticos e sociais, e mesmo a diferença entre a ideia de democracia e a de socialismo,

uma vez que é no seio de uma teoria ampliada de democracia que os direitos sociais podem ser repensados e os direitos políticos aprofundados ao mesmo tempo. E somente uma sociedade assim constituída pode gerar um sistema de saúde justo, onde o respeito pela autonomia das pessoas e a busca constante de seu maior benefício integrarão o comportamento que o definirá como bioeticamente adequado.

Referências

1. Constituição da Organização Mundial da Saúde, adotada pela Conferência Internacional da Saúde, realizada em New York de 19 a 22 de julho de 1946.
2. Seppilli A. citado por Berlinguer G. A doença. São Paulo: HUCITEC/CEBES, 1988: 34.
3. Last JM. Health: a dictionary of epidemiology. New York: Oxford University Press, 1983.
4. Dejours C. Por um novo conceito de saúde. Rev Bras Saúde Ocup 1986;14(54):7-11.
5. Sieghart P. The lawful rights of mankind. Oxford: Oxford University Press, 1986: 3-11.
6. Questão magistralmente apresentada por Machado de Assis, em Quincas Borba, que popularizou a expressão “ao vencedor as batatas”.
7. Veja-se os artigos 218 e 219 do Código de Hamurabi e o artigo 695 do Código de Manu.
8. Ligneau P. Droit de la protection sanitaire et sociale. Paris: Berger-Levrault, 1980: 69.
9. Funções do Estado-polícia, enumeradas no art.356 da Constituição francesa de 1795 (termidoriana, de 5 frutidor, ano III).
10. Como em Oliver Twist.
11. Objeto da Declaração sobre o direito ao desenvolvimento, adotada pela Assembleia Geral da ONU em 4 de dezembro de 1986.
12. Objeto da Declaração do Rio de Janeiro de 1992, da ONU.
13. Porttter VR. Bioethics: bridge to the future. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1971.
14. Veja-se, por exemplo, a tentativa de consenso representada na elaboração da Encyclopedia of Bioethics [Reich WT, editor. New York: Macmillan, 1978]: “o estudo sistemático da conduta humana na área das ciências da vida e dos cuidados de saúde, na medida em que essa conduta é examinada à luz dos valores e princípios morais”; ou a longa argumentação empregada por Guy Bourgeault. *L'éthique et le droit: face aux nouvelles technologies bio-médicales*. Bruxelles: De Boeck-Wesmael, 1990, para justificar seu estudo: “um novo modo de aproximação, orientado pela tomada de decisão, dos desafios éticos ligados à utilização crescente de tecnologias que interferem diretamente com a vida humana e a saúde”.
15. Silva FL. Breve panorama histórico da ética. *Bioética (CFM)* 1993;1: 7-11.
16. “(...) e me absterei de todo o mal e de toda a injustiça (...)” *Corpus Hippocraticum, Serment*. Traduction E. Littré IV p. 629-43.
17. Burris S. The invisibility of public health: population-level measures in a politics of market individualism. *Am J Public Health* 1997;87:1607-10.
18. McGinnis JM, Foege W. Actual causes of death in the United States. *JAMA* 1993;270:2207-12.

19. Burris S. Op.cit. 1987:1609.
20. Veja-se, por exemplo, o que demandava o Terceiro Estado da cidade de Vienne em seu *cahier de doléance*: “Os Franceses terão uma pátria comum, não serão mais que um só povo, uma grande família onde os mais velhos empregarão a superioridade de sua inteligência e de suas forças apenas para a felicidade de seus irmãos” (Recueil complet des débats législatifs et politiques des Chambres françaises de 1787 à 1860. Archives Parlementaires, t.2:83).
21. Condorcet. Essai sur la constitution et les fonctions des assemblées provinciales, 2^{ème} partie, article IV.
22. Veja-se, já nesse mesmo sentido, o projeto de declaração de direitos apresentado por Robespierre em abril de 1793: “art.1^o- O objetivo de toda associação política é a *manutenção dos direitos naturais* e imprescritíveis do homem e o desenvolvimento de todas as suas faculdades.
- art.10- A sociedade é obrigada a prover a subsistência de todos os seus membros, seja fornecendo-lhes trabalho, seja assegurando os meios de subsistência àqueles que não têm condições de trabalhar” (Recueil complet des débats législatifs et politiques des Chambres françaises de 1787 à 1860, seção de 24 de abril de 1793. Archives Parlementaires; t.36:198-9.).
23. Conforme se deduz do projeto apresentado à Assembléia Legislativa por Bernard d’Airy, em nome do *Comité des Secours Publics*, na seção de 13 de junho de 1792: “... a propriedade do rico e a existência do pobre, que é sua propriedade, devem ser igualmente colocadas sob a proteção da fé pública” (Recueil complet des débats législatifs et politiques des Chambres françaises de 1787 à 1860. Archives Parlementaires, t.45: 138).
24. Comte A. Discours sur l’esprit positive. Paris: Vrin, 1983: 118 citado em Borghetto M. La notion de fraternité en droit public français. Paris: L.G.D.J, 1993: 354.
25. Renouvier C. Science de la morale. Paris: Alcan, 1908 citado em Borghetto M. Op.cit. 1993: 358.
26. Borghetto M. Op.cit. 1993: 378.
27. Albert M. Capitalisme contre capitalisme. Paris: Seuil, 1991.
28. Rosanvalon P. La nouvelle question sociale. Paris: Seuil, 1995: 26.
29. Rawls J. A theory of justice. Cambridge: Harward University Press, 1971: 136-7.
30. Habermas J. Droit et démocratie: entre faits et normes. Paris: Gallimar, 1996: 461.
31. Veja-se o exemplo francês, onde, a partir de 1982, os funcionários públicos recolhem 1% de seu salário para financiar o seguro-desemprego, embora não estejam sujeitos a esse risco; e onde foi criada – por meio de uma lei de 1^o de dezembro de 1988 – a renda mínima de inserção social-RMI, que, usando o imposto sobre a fortuna recolhido pelos mais favorecidos, oferece uma ajuda financeira para os mais desfavorecidos, que se engajam pessoalmente a procurar uma inserção social.
32. Habermas J. Op.cit. 1996: 469.
33. Habermas J. Op.cit 1996: 471.



Fermin Roland Schramm

Bioética e Biossegurança

Introdução

O humano enfrenta seu estado de necessidade e precariedade de várias maneiras, inclusive com o saber-fazer racional e operacional da tecnociência. Ademais, neste século adquiriu a competência biotecnocientífica, que visa transformar e reprogramar o ambiente natural, os outros seres vivos e a si mesmo em função de seus projetos e desejos, fato que se torna, cada vez mais, motivo de grandes esperanças e angústias, consensos e conflitos, em particular do tipo moral.

Antes da Época Moderna, que viu surgir a ciência experimental, a cultura dos direitos humanos e o Estado de direito, as fontes de legitimidade do agir eram, de regra, de tipo transcendente (míticas, religiosas ou naturais), mas aos poucos foram sendo desconstruídas até serem substituídas por princípios seculares, imanentes ao imaginário social, às forças políticas, econômicas e tecnocientíficas vigentes na sociedade.

Hoje, este processo de secularização da sociedade parece irreversível, apesar da persistência de várias formas de transcendência em seu âmbito, e o bem-estar humano parece depender, prevalentemente, dos progressos da biotecnociência. Esta situação configura uma nova condição antropológica que não se dá sem conflitos e controvérsias acerca do que é bem, bom e razoável, devido à existência de uma pluralidade de concepções pertinentes, legítimas, e não necessariamente comensuráveis, sobre o Bem, o Justo e o Verdadeiro (1).

Por transformar nossas concepções mais arraigadas acerca da vida e da morte, saúde e doença, bem-estar e precariedade, assim como dos limites que podemos, ou não, ultrapassar, a competência biotecnocientífica é considerada por alguns um progresso; por outros, um perigo. Uma análise imparcial da moralidade da biotecnociência deve, portanto, considerar que esta é motivo de fascínio e espanto (2), mas deve também submeter tais sentimentos à luz da razão,

analisando a “cogência” (*cogency*) dos argumentos pró e contra os fatos da biotecnociência, evitando seja o niilismo progressista seja o fundamentalismo conservador, optando por uma ponderação prudencial de riscos e benefícios.

Deve-se encarar, por exemplo, os argumentos de que não existiriam limites *a priori* ao *know how* tecnocientífico, que os limites considerados outrora insuperáveis podem tornar-se rapidamente obsoletos e que “em ciência nunca deve-se dizer nunca” (3), razão pela qual doenças, moléstias, incapacidades e outros transtornos, que causam mal-estar, poderão um dia ser minimizados ou vencidos.

Mas existem também argumentos contrários, como aquele de que existiriam riscos inerentes à prática tecnocientífica e biotecnocientífica, tais como: 1) os riscos biológicos associados à biologia molecular e à engenharia genética, às práticas laboratoriais de manipulação de agentes patogênicos e, sobretudo, aos Organismos Geneticamente Modificados (OGMs), que podem estar na origem, por exemplo, do surgimento de novas doenças virais ou do ressurgimento de antigas doenças infecciosas mais virulentas, por um lado, e 2) os riscos ecológicos resultantes da introdução de OGMs no meio ambiente ou da redução da biodiversidade, por outro.

Ambos os tipos de argumentos são pertinentes mas, provavelmente, não são totalmente novos. Com efeito, o homem adapta e transforma seu meio natural há milhares de anos, tendo aprendido a domesticar, selecionar, cruzar animais e plantas e a utilizar microorganismos para fabricar alimen-

tos e roupas. Parece, portanto, que hoje só estaríamos continuando práticas imemoriais que, em si, não deveriam ser motivo de apreensão particular pois é delas que dependeram as condições de vida passadas e dependem, ainda, as presentes. Porém, a *praxis* do homem contemporâneo mudou de escala, atingindo patamares nunca vistos antes: ela já não se limita à “reforma” do mundo externo, mas alcança as próprias estruturas da matéria e da vida, inclusive a estrutura da vida humana. Por isso, o *know how* biotecnocientífico atual levanta questões que, para muitos, são inéditas, tais como a segurança biológica e a transmutação dos valores morais.

A biossegurança, enquanto nova disciplina científica, e a bioética, enquanto nova disciplina filosófica, se preocupam com esta situação (aparentemente) inédita, tentando ponderar os prós e os contras e, se for o caso, propor leis, normas e diretrizes com o intento de minimizar riscos, abusos, conflitos e controvérsias, sem prejudicar, entretanto, os avanços biotecnocientíficos. Nesse sentido, a biossegurança e a bioética parecem ter o mesmo tipo de objetivo ou “vocação”.

Mas cada disciplina opera também a partir de seus pontos de vista específicos e com suas ferramentas próprias e legítimas, em princípio diferentes. Isto não impede que, respeitando determinadas condições, exista uma cooperação inter e transdisciplinar entre as duas disciplinas, sobretudo se consideramos que existem preocupações comuns, tais como a qualidade do bem-estar presente e futuro dos seres humanos e não-humanos; o grau de aceitabilidade das várias formas de risco; a legitimidade de

intervir no dinamismo intrínseco dos processos biológicos em geral e da vida humana em particular, etc. Tais problemas são complexos e polêmicos e parece que nenhuma disciplina, sozinha, possa dar conta deles.

Mas, mesmo aceitando esta argumentação no plano dos fins, bioética e biossegurança devem ter, cada uma, suas ferramentas específicas, condição necessária para uma autêntica cooperação interdisciplinar. Em suma, ambas se preocupam com uma série de referentes comuns (a probabilidade dos riscos e de degradação da qualidade de vida de indivíduos e populações) e legítimos (a aceitabilidade das novas práticas), mas a biossegurança o faz quantificando e ponderando riscos e benefícios, ao passo que a bioética analisa os argumentos racionais que justificam ou não tais riscos.

Em nossa apresentação abordaremos, de forma introdutória, duas questões: 1) a emergência do paradigma biotecnocientífico e o surgimento das biotecnologias modernas, responsáveis pela evolução do conceito de biossegurança; 2) os diferentes papéis de biossegurança e bioética na avaliação de riscos e benefícios da biotecnociência.

Paradigma biotecnocientífico, biotecnologias e biossegurança

O paradigma biotecnocientífico emerge, progressivamente, a partir da segunda metade do século XX, graças aos espetaculares avanços na competência em analisar e manipular a informação genética de praticamente

todas as espécies de seres vivos, inclusive da espécie humana.

Esta competência é recente e ainda rodeada por incertezas, mas pode-se razoavelmente supor que veio para ficar. Por isso, ela é hoje objeto de esperanças, temores e controvérsias morais.

Historicamente, as raízes do paradigma biotecnocientífico se encontram na segunda metade do século XIX, quando surgiram a teoria da evolução de Darwin (4) e a teoria genética de Mendel (5). De fato, existem raízes mais antigas: as da ciência experimental ou Moderna do século XVII, nascida da aliança entre o saber racional da *epistème* e o fazer operacional da *téchne* que, dos Gregos até à Renascença, haviam sido rigorosamente separadas devido a um profundo preconceito contra os “artesões”, considerados com desdém tanto por Platão e Aristóteles quanto pelos Escolásticos (6).

Entretanto, é somente após a Segunda Revolução Biológica, ocorrida com a descoberta da estrutura do DNA por Watson e Crick (1953)(7), e a conseqüente aplicação prática operada pela engenharia genética dos anos oitenta, que se pode falar em emergência *stricto sensu* do paradigma biotecnocientífico. Com efeito, é a partir deste momento que se criam as condições para que a forma de saber-fazer racional e técnico dos engenheiros não se limitasse mais aos objetos físicos e químicos, mas fosse também aplicado aos organismos biológicos com o objetivo de reprogramá-los de acordo com projetos de melhoria do bem-estar humano. Em outros termos, com a Segunda Revolução Biológica torna-se

possível uma aliança entre o saber-fazer dos engenheiros e aquele dos biólogos, e é então que surge o biotecnologista e a biotecnociência se torna um paradigma científico (8).

A vigência deste paradigma amplia quantitativa e qualitativamente o poder humano de atuação, logo também a probabilidade dos riscos ligados a suas práticas. Com isso, transforma-se também a responsabilidade humana em pelo menos dois sentidos: a) porque o saber-fazer do biotecnologista afeta a própria identidade do homem, ou sua “natureza”, graças à intervenção programada nos seus genes ou “programa”; b) porque transforma-se a própria autocompreensão que o humano tem de si, de suas práticas e de sua posição no mundo. Assim, o novo *know how* torna-se objeto das mais variadas especulações e motivo de controvérsias morais.

Este é o caso, por exemplo, da *engenharia genética* (9), que consiste na “transformação da composição genética de um organismo, resultante da introdução direta de material genético de um outro organismo, ou construído em laboratório” (10) e que torna competente um organismo em fazer “artificialmente” o que um outro organismo sabe fazer “naturalmente” (por exemplo, uma proteína como a insulina). Isso é objeto de preocupações tanto por parte de leigos quanto por parte dos especialistas, sobretudo tendo em conta que se esta tecnologia foi inicialmente aplicada a microrganismos e plantas hoje é aplicada a animais superiores (como foi o caso recente das duas ovelhas transgênicas produtoras do Fator IX, uma proteína utilizada no combate contra a hemofilia) (11) e

pode, em princípio, ser aplicada aos humanos.

Eis a razão porque crescem os temores acerca dos novos poderes e de eventuais abusos que a engenharia genética tornaria possíveis e que – segundo alguns – quase certamente se realizarão, a menos que renunciemos a ela, por consenso ou por lei.

Em particular, cresce a suspeita acerca da incapacidade dos humanos em controlar seus efeitos daninhos, que seriam cumulativos, irreversíveis, de longo alcance e em escala planetária. Neste caso, utiliza-se o assim chamado argumento do possível deslize (*slippery slope argument*), segundo o qual deveríamos renunciar a fazer algo mesmo que isso fosse, em determinadas circunstâncias, positivo, porque seria o primeiro passo rumo a um possível dano futuro.

Preocupação e suspeita são legítimas, pelo menos se considerarmos em conta aquilo que muitos especialistas consideram um *gap* crescente entre a competência biotecnocientífica e a competência moral, sendo que esta seria incapaz (pelo menos nas suas formas tradicionais) de dar conta dos novos desafios. Esta perplexidade foi sintetizada por Hans Jonas com a expressão “vazio ético” (*ethical vacuum*), resultante do fato de a ciência contemporânea ser essencialmente reducionista, mecanicista e despreocupada com os anseios atuais acerca do futuro da vida sobre a Terra (12).

Mas porque utilizar o termo “biotecnociência” e não o sinônimo “biotecnologias”? O que é que os distingue? Afinal de contas, a biotecnologia é “a aplicação da biologia para fins

humanos, que implica em utilizar organismos para prover aos humanos alimentos, roupas, medicamentos, e outros produtos” (13).

De fato, embora sinônimos, os dois termos têm um sentido técnico diferente, sendo que o termo “biotecnociência” indica a vigência de um paradigma científico, ao passo que o termo “biotecnologias” indica o conjunto de práticas e produtos que o paradigma torna possíveis, tais como a engenharia genética ou a reprodução artificial, por um lado, e os OGMs ou clones, por outro. Em outras palavras, trata-se de conceitos de ordens lógicas diferentes, pois as biotecnologias e seus produtos são objetos conceituais de primeira ordem, ao passo que a biotecnociência é um objeto de segunda ordem que define o espaço conceitual da análise epistemológica de tais ciências e técnicas. Os problemas abordados nos dois casos são diferentes: a descrição e compreensão dos fenômenos, assim como seu campo de aplicabilidade, por um lado; a consistência e a fidedignidade dos conceitos e métodos adotados pelas primeiras, por outro.

Esta distinção é importante não só para o filósofo da ciência, que lida com objetos de segunda ordem, isto é, com paradigmas, mas também para o filósofo moral, que distingue um objeto de primeira ordem como a moral e um objeto de segunda ordem como a ética (ou bioética), sendo que a moral é o conjunto de códigos de valores e princípios vigentes num momento histórico determinado, ao passo que a ética analisa a consistência dos argumentos morais, quer dizer, objetos de primeira ordem (14). No caso especí-

fico da análise bioética, a distinção entre primeira e segunda ordem é importante porque evita, por exemplo, a confusão entre os sentimentos e valores morais intuitivos do senso comum (que todos nós temos na medida em que possuímos uma moral) e a análise racional e imparcial da consistência dos argumentos em jogo numa disputa moral (que em princípio só um profissional da análise moral, filósofo ou não, possui).

Feita esta distinção, consideremos as “biotecnologias”. Com este termo indicam-se tanto as tecnologias biológicas da engenharia genética (tecnologia do DNA recombinante, clonagem, fertilização *in vitro*, dentre outras) quanto tecnologias biológicas mais antigas ou “tradicionais” (que remontam a milhares de anos a.C.), tais como a seleção, a criação e o cruzamento de animais e plantas, a utilização de microrganismos para produzir pão, vinho, cerveja, iogurte e queijo, razão pela qual poder-se-ia afirmar que a própria genética “é provavelmente uma ciência muito mais antiga do que se pense” (15).

Um argumento a favor desta afirmação é que as biotecnologias tradicionais certamente implicaram na transferência de genes que alteraram o patrimônio genético de determinadas espécies, e que provavelmente não teria ocorrido naturalmente. Este foi o caso do trigo que, atualmente, contém aproximadamente três vezes mais genes que o trigo cultivado no Oriente Médio há dez mil anos.

Mas, embora a seleção e o cruzamento possam ter sido, em alguns casos, conscientes e racionais, é mais provável que fossem baseados na

experiência prática sem uma teoria racional abrangente, que só se tornará possível a partir da genética e da biologia molecular. Por isso, é correto fazer a distinção entre *biotecnologias tradicionais* e *biotecnologias modernas*, sendo que estas só se tornaram de fato possíveis nas últimas décadas, quando surgiram práticas disciplinares tais como a cultura de células, de microrganismos, de tecidos e, em princípio, de órgãos e organismos inteiros; a transferência de embriões; a engenharia genética e, recentemente, a clonagem. Nesse sentido, somente as “biotecnologias modernas” seriam, estritamente falando, biotecnologias como as entendemos hoje, quer dizer, resultantes da vigência do paradigma biotecnocientífico.

Biotecnologias tradicionais e modernas se distinguem em pelo menos três aspectos:

- a) o cruzamento efetuado pelas primeiras acontecia entre espécies próximas, ao passo que as segundas permitem que seja feito em princípio entre qualquer tipo de espécie, independentemente de sua distância genética;
- b) o tempo necessário para a atuação das primeiras era muito mais longo (em geral numa escala de anos), ao passo que o tempo necessário às segundas é muito menor (podendo chegar a poucas semanas);
- c) o campo de aplicação das primeiras era bastante reduzido, ao passo que “a biotecnologia moderna é muito mais ambiciosa” (15), pois pretende controlar a poluição ambiental, criar novos

fármacos, novos organismos e reprogramar o próprio patrimônio genético humano em vista de uma melhor adaptação a condições adversas futuras e da prevenção de doenças e incapacidades de origem genética.

A magnitude do *know how* biotecnológico moderno tem, portanto, um significado importante para a análise moral, como veremos apresentando os diferentes papéis de biossegurança e bioética.

Biossegurança e bioética: limites e argumentos

Antes de apresentar os diferentes papéis de biossegurança e bioética, é preciso lembrar que os artefatos das biotecnologias modernas são objeto de preocupação de ambas as disciplinas, tanto os artefatos já produzidos, como OGMs e clones animais, quanto os ainda não produzidos, mas virtualmente possíveis, como os clones humanos. O caráter “atual” ou “virtual” de tais artefatos não é relevante para a ponderação de seus riscos e benefícios, pois estes sempre serão computados em termos de probabilidades.

Por outro lado, os enfoques de biossegurança e bioética são diferentes, sendo que a bioética se preocupa com os argumentos morais a favor ou contra, e a biossegurança visa estabelecer os padrões aceitáveis de segurança no manejo de técnicas e produtos biológicos. A biossegurança é, portanto, “o conjunto de ações voltadas para a prevenção, minimização ou eliminação de riscos inerentes às atividades

de pesquisa, produção, ensino, desenvolvimento tecnológico e prestação de serviços, riscos que podem comprometer a saúde do homem, dos animais, do meio ambiente ou a qualidade dos trabalhos desenvolvidos” (16). Em suma, seu objeto é a *segurança*, que deve ser entendida tanto em sentido *objetivo*, isto é, associada à probabilidade aceitável do risco que pode ser medida ou inferida, quanto em sentido *subjetivo*, quer dizer, associada ao sentimento (*feeling*) de bem-estar. Os dois sentidos, embora logicamente distintos, não devem ser dissociados pois ambos são necessários para uma política de segurança legítima e eficaz.

Em outros termos, bioética e biossegurança se preocupam com a legitimidade, ou não, de se utilizar as novas tecnologias desenvolvidas pela engenharia genética para transformar a qualidade de vida das pessoas. Mas a natureza e a qualidade dos objetos e dos argumentos de cada disciplina são diferentes: a bioética preocupando-se com a análise imparcial dos argumentos morais acerca dos fatos da biotecnociência; a biossegurança ocupando-se dos limites e da segurança com relação aos produtos e técnicas biológicas.

A nova competência representada pela biotecnociência é encarada, muitas vezes, como tendo um poder pelo menos ambíguo, senão daninho, que precisa portanto ser considerado cautelosamente, ou até rejeitado. O argumento utilizado é de que este poder estaria interferindo na assim chamada “ordem natural” das coisas ou na “ordem divina” das mesmas, como indica a metáfora “brincar de Deus” (*playing God*), utilizada desde a Conferência de

Asilomar (Califórnia, 1975) (17) mas que, desde então, deve ser considerada um mero clichê moral, “em substituição a um pensamento moral sério” (18).

Em Asilomar discutiu-se a legitimidade da utilização da tecnologia do DNA recombinante e foi proposta a elaboração de normas para o novo campo de atividades, o que de fato aconteceu em 1976, quando o National Institute of Health (NIH) norte-americano promulgou as primeiras diretrizes de biossegurança. Contudo, tais diretrizes referiam-se unicamente à segurança laboratorial e a agentes patogênicos para os humanos, e é com esse espírito que a iniciativa norte-americana repercutiu em outros países como o Reino Unido, França, Alemanha e Japão (19,20,21,22). Assim sendo, a concepção sobre o papel da biossegurança era bastante limitada, devido essencialmente ao conceito, muito restrito, de *risco*, utilizado para implementar as normas e políticas de prevenção.

Desde então, o conceito de risco tornou-se mais complexo e abrangente, graças sobretudo às análises da epidemiologia e das demais ciências da Saúde, vindo a ser concebido como uma verdadeira característica estrutural das sociedades pós-industriais (23). Esta transformação do conceito de risco afetou a própria concepção do papel da biossegurança, que veio incluir, inicialmente, a segurança contra outros riscos presentes nas atividades de laboratório, tais como riscos físicos, químicos, radioativos, ergonômicos e outros, e em seguida integrou os riscos ambientais, o desenvolvimento sustentado, a preservação da biodiversidade e a avaliação dos prováveis

impactos advindos da introdução de OGMs no meio ambiente. Pode-se assim dizer que, desde então, constitui-se uma “nova lógica [da] biossegurança [que] passa a ser uma das premissas que alicerçam os Programas de Gestão da Qualidade”, razão pela qual “a biossegurança sai de uma discussão apenas no contexto laboratorial, onde medidas preventivas buscavam preservar a segurança do trabalhador e a qualidade do trabalho, para uma necessidade mais complexa de preservar as espécies do planeta” (24).

Paralelamente à complexificação do conceito de risco e à ampliação do campo de aplicação da prevenção dos riscos (abordadas pela biossegurança), houve também um recrudescimento dos sentimentos morais implicados pelas novas biotecnologias. Um claro exemplo desse “clima” são as reações que acompanham as experiências de clonagem animal, motivo de fascínio para alguns, de espanto para outros, porque estariam supostamente abrindo o caminho para a clonagem do homem como um todo, quer dizer, não só de órgãos e tecidos (como parece provável e desejável) mas também de inteiros organismos humanos (que poderiam servir de “reservatórios” de órgãos e tecidos) e até de sua personalidade (o que é impossível, pouco rentável e não desejável) (25,26).

Assim sendo, do ponto de vista moral delineiam-se claramente dois campos antagônicos:

a) para os defensores da nova biotecnologia esta seria certamente legítima desde que fosse em prol de uma melhoria do bem-estar humano, propiciando, por

exemplo, uma competência reprodutiva impossível por outros meios e, evidentemente, após ponderação dos riscos e benefícios;

b) para seus detratores esta implicaria em riscos praticamente imponderáveis, tais como a eugenia positiva e a discriminação, razão pela qual dever-se-ia – conforme a lógica do *slippery slope argument* – impor uma prudente moratória, senão uma proibição *tout court*. Em outros termos, a possibilidade de abusos seria razão suficiente para a proibição da nova tecnologia reprodutiva mesmo que esta, em alguns casos, pudesse ser considerada como um bem para determinadas pessoas como, por exemplo, casais não férteis ou portadores, atuais ou potenciais, de doenças e incapacidades de origem genética.

Mas o *slippery slope argument*, muito utilizado em situações de rápidas transformações (como é o caso da engenharia genética), deve ser logicamente distinguido de outros tipos de argumentos, como os de tipo probabilístico, que ponderam os efeitos a médio e longo prazo de determinadas práticas, ou aqueles sobre seus efeitos colaterais. Com efeito, os argumentos probabilísticos são em princípio de tipo racional, ao passo que os primeiros “não são muito racionais, mas expressão de sentimentos de inquietação acerca de tendências existentes na sociedade”, apesar de serem muito utilizados em debates públicos graças a seu poder retórico, mais do que argumentativo, acerca de aspec-

tos controvertidos da realidade e de possíveis desdobramentos futuros (27).

Existem também outros tipos de perplexidades e críticas, como aquelas – de matriz foucaultiana – que estigmatizam a medicalização da vida e o assim chamado “biopoder”, pois este estaria transformando as pessoas em objetos de políticas eugênicas, racistas e autoritárias, ou aquela – de tipo neodarwiniano – acerca da ameaça à variabilidade genética, ou *biodiversidade*, indispensável para que os sistemas vivos continuem evoluindo dentro dos parâmetros estabelecidos pelas assim chamadas leis naturais.

Existe ainda uma crítica vinda dos defensores dos Direitos Humanos. Neste caso – argumenta-se – a pessoa humana se tornaria um mero instrumento em mãos de terceiros, contradizendo o princípio de benevolência kantiano que estabelece que a pessoa nunca pode ser considerada como mero meio mas deve ser considerada também como fim em si. Em outros termos, a engenharia genética seria uma potencial ameaça aos Direitos Humanos porque poderia vir a ser um potente fator de limitação da autonomia pessoal e da equidade na alocação de recursos, aprofundando assim as desigualdades sociais já existentes.

Tais argumentos são em parte pertinentes, visto que seria “ingênuo acreditar que as multinacionais que controlam hoje o desenvolvimento das biotecnologias queiram promover, de forma voluntária, o bem-estar geral e a justiça global”, e que os próprios biotecnologistas não tenham interesses pessoais envolvidos (prestígio acadêmico, recursos, etc.), razão pela qual um certo pessimismo seria mais do que

justificado (28). Mas pode-se perguntar, também, se tais receios não estariam, de fato, reconfigurando o campo das lutas ideológicas e políticas, agora dividido entre defensores do progresso biotecnocientífico (ou “progressistas”) e seus detratores (ou “tradicionalistas”). Se isso for verdade, estaríamos reproduzindo o tipo de atitude que sempre acompanhou as revoluções científicas desde o século XVII e que, em muitos casos, atrasou o desenvolvimento científico de muitas nações.

Seja como for, bioética e biossegurança deverão assumir papel de destaque neste debate, pois ambas têm um forte componente normativo que as aproxima, apesar de suas diferenças. Ou seja, tanto uma como outra dizem respeito às práticas da engenharia genética, mas a bioética as enfoca a partir do método da análise racional e imparcial dos argumentos morais pró e contra a aplicação de tais disciplinas, e tentando caracterizar quais são os “bons” argumentos, ao passo que a biossegurança refere-se às medidas práticas que visam ao controle dos riscos de tais disciplinas, impondo-lhes, quando necessário, limites no tocante ao controle e minimização. Assim sendo, seria um erro pretender que a bioética deva impor limites à tecnociência e à biotecnociência pois, neste caso, atribuir-se-ia à bioética uma tarefa que, de fato, é da biossegurança.

Em outros termos, entre as duas disciplinas existem pontos em comum, como o caráter normativo e prescritivo de suas conclusões e a ponderação entre riscos e benefícios prováveis, mas cada uma tem seu método específico, condição *sine qua non* da cooperação

entre os especialistas das duas disciplinas.

Por outro lado, quando se afirma que a bioética é a análise racional e imparcial dos argumentos pró e contra os fatos da biotecnologia, pode-se entender dois tipos de argumentos diferentes: os *intrínsecos* e os *extrínsecos*.

Os argumentos intrínsecos dizem respeito àquilo que, em princípio, é bom ou mau em si, ou seja, referem-se à natureza da ação ou ao caráter do agente; os extrínsecos, ao contrário, referem-se às conseqüências, boas ou más, da ação. Se, por exemplo, afirmo que uma coisa ou uma ação é boa ou má em si, não existem, em princípio, outras considerações morais pertinentes, e nada poderá reverter meu primeiro julgamento.

Argumentos intrínsecos e extrínsecos têm uma estrutura lógica diferente e configuram, portanto, teorias morais diferentes: as *deontológicas*, por um lado, as *teleológicas* ou *conseqüencialistas*, por outro. No caso dos argumentos deontológicos as conseqüências não são pertinentes, ao passo que no caso de argumentos teleológicos sim, visto que os argumentos deontológicos lidam com obrigações (do grego *deon*, “obrigação”, “dever”) que devem, em princípio, ser obedecidas sem ter em conta as conseqüências, ao passo que os argumentos teleológicos (do grego *telos*, “fim”, “finalidade”) lidam com acontecimentos ou probabilidades de acontecimentos, tendo em vista suas conseqüências ou resultados.

Porém, no caso das “conseqüências” consideradas “boas” ou um “bem” deve-se, ainda, estabelecer o que pode ser considerado como um

“bem”, mas isso só distingue as várias teorias conseqüencialistas entre si, tais como as utilitaristas (que consideram um “bem” a felicidade ou o bem-estar da maioria); o conseqüencialismo hedonista (que considera um “bem” o prazer pessoal independente das conseqüências para a coletividade); o conseqüencialismo altruísta (uma variante do utilitarismo que considera um “bem” sacrificar os interesses pessoais em nome dos interesses da coletividade), e outros (29). Mas estas são distinções internas ao próprio campo conseqüencialista.

Em outros termos, se utilizo argumentos do tipo extrínseco, uma ação é boa ou má dependendo das suas conseqüências, fato que será avaliado por alguém (em princípio um espectador imparcial) que terá a sua concepção sobre aquilo que deve ser considerado um “bem”. No caso de riscos biológicos, o “bem” será minimizar a probabilidade dos riscos e dos danos possíveis. O papel do observador consistirá, assim, em avaliar não *a priori* mas por assim dizer *a posteriori* qual das previsões tem mais probabilidade de se realizar, ou qual é a relação entre os riscos e os benefícios que efetivamente se realizarão. Em suma, contrariamente aos argumentos intrínsecos – que valem ou não em si e por si – os argumentos extrínsecos valem por comparação.

Acredito que no caso da engenharia genética, e considerando que vivemos num mundo prevalentemente secular, onde existe uma pluralidade de “bens” legítimos, somente os argumentos de tipo conseqüencialista sejam pertinentes. Este é, aliás, um possível ponto de convergência entre

biossegurança e bioética, visto que a biossegurança lida com a relação entre riscos e benefícios (amplamente entendidos) e a bioética com argumentos morais acerca das conseqüências positivas ou negativas.

Em particular, a biossegurança ocupa-se atualmente com a ponderação de riscos e benefícios referentes aos OGMs. Para tanto, alguns países, como o Brasil, dotaram-se de instrumentos legais específicos, interditando por exemplo sua produção industrial e liberação no meio ambiente (30). Contudo, não entraremos no mérito deste aspecto legal, tarefa que caberia a um especialista em biodireito. O que nos interessa aqui destacar são os argumentos morais. Vejamos.

Um dos argumentos mais comuns contra a Engenharia Genética (EG) em geral e os OGMs em particular é que tais práticas seriam necessariamente de risco, como bem mostrariam as catástrofes ecológicas já ocorridas neste século XX.

Um outro argumento é que a manipulação genética, sendo não “natural”, seria também prejudicial à preservação da biodiversidade, necessária para que continue o processo evolutivo dos organismos e meios biológicos. Em outros termos, a EG seria uma “ecological roulette” (31) que, como a roleta russa, teria uma chance mínima de não acabar numa catástrofe, resultante da redução da biodiversidade. Este argumento é de tipo intuitivo, não demonstrativo, portanto frágil, e sua fragilidade reside na utilização do próprio conceito principal da biossegurança: o conceito de *biodiversidade*.

Com efeito, quando se utiliza o argumento da biodiversidade supõe-se

que toda a diversidade biológica tenha a mesma importância funcional para a evolução dos sistemas vivos, a preservação da saúde humana e de seu meio. Entretanto, esta é uma suposição inferida a partir de alguns indícios, que não prova sua validade, como bem demonstrou Popper na sua crítica ao indutivismo (32). Ademais, num estudo recente questiona-se a própria consistência do conceito de biodiversidade e deixa-se entender que nem todas as espécies teriam a mesma importância funcional para a preservação dos delicados equilíbrios ambientais e, conseqüentemente, para o bem-estar presente e futuro dos humanos. Existiria, de fato, uma biodiversidade “boa” e necessária para o bem-estar humano e a saúde do planeta, e uma outra que seria irrelevante (33). Esta hipótese deverá, evidentemente, ser testada pelos especialistas que trabalham neste campo, pois é sempre possível que aquilo que hoje é considerado como irrelevante se torne relevante mais tarde. Mas, mesmo não podendo dirimir esta questão, podemos, no entanto, analisar a consistência dos argumentos morais racionais a favor e contra utilizados nas discussões da biossegurança.

Existe ainda o argumento dos Direitos Humanos, baseado na possibilidade da engenharia genética vir a ser o primeiro passo para o eugenismo universal, devido à instrumentalização e coisificação do humano. Como já alertava Rifkin, “se continuarmos neste caminho, podemos acabar por reduzir a espécie humana a um produto tecnologicamente projetado” (34). Este argumento é ainda muito utilizado hoje, mas, contra ele, pode-se argumentar que

numa sociedade de risco estrutural, como é a sociedade contemporânea, é de fato impossível provar que um evento seja 100% seguro. Em suma, o risco sempre fez parte da condição humana do passado, quando o poder do homem sobre a natureza era irrelevante, e ele continua a fazer parte *mutatis mutandis* da condição humana atual, só que por causas parcialmente diferentes, ou seja, não mais somente devido à impossibilidade de controlar a totalidade complexa das interações entre seres vivos e meio ambiente, mas também pela interferência biotecnológica na dinâmica interna desta complexidade. Mas, neste caso – pode-se perguntar – a biotecnociência não constituiria de fato um aumento da complexidade dos sistemas vivos, ao invés de sua redução? Esta pergunta justifica-se se considerarmos que a prática humana sempre interferiu nos processos naturais e, na maioria das vezes, com sucesso, melhorando as próprias condições naturais nas quais os humanos viveram e vivem ainda.

Com isso não se quer dizer que a existência atual do risco estrutural reduza a responsabilidade com o bem-estar de indivíduos e populações humanas, inclusive preservando as condições das gerações futuras. Em particular, a existência de fato do risco não desresponsabiliza quem trabalha com OGMs. Ao contrário, só aumenta tal responsabilidade e, de uma certa maneira, a define melhor.

Em síntese, a responsabilidade do cientista é dupla e diz respeito à:

1) redução da probabilidade do risco e ao aumento da probabili-

dade dos benefícios esperados, sabendo, no entanto, que o risco, mesmo reduzido, sempre estará presente e que surgirão outros riscos, resultantes da interferência nos processos naturais;

2) defesa de seu trabalho profissional contra interferências e restrições não relacionadas às atividades de pesquisa, pois estas são necessárias para sua sobrevivência num mundo competitivo e vitais para a própria espécie humana.

Concluindo, para reduzir um risco atual é preciso, muitas vezes, correr novos riscos, que tentar-se-á reduzir novamente, criando outros riscos e assim por diante. A consciência deste fato já é um passo importante na abordagem do risco de viver num mundo natural em permanente transformação, que muda não só devido à sua “processualidade” intrínseca mas também à contínua e necessária intervenção humana, quer dizer, devido à sua transformação biotecnocientífica e biotecnológica. Em suma, uma “excessiva prudência não elimina necessariamente o risco de catástrofes futuras” (35) e a prudência excessiva e *conservadora* pode eliminar a possibilidade de nos protegermos contra ameaças futuras, inclusive contra catástrofes naturais de grande magnitude.

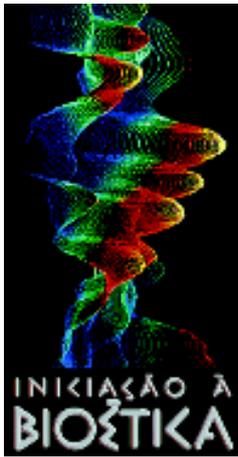
A análise moral racional e imparcial, propiciada pela teoria consequencialista, pode ajudar a ponderar, com responsabilidade e prudência, e dentro das condições objetivas existentes, as soluções que tenham a melhor (ou a *menos ruim*) relação entre custos e benefícios para o bem-estar de

indivíduos e populações, dentro dos valores e princípios vigentes, sobre os quais não existe necessariamente consenso.

Referências

1. Engelhardt HT Jr. The foundations of bioethics. 2nd ver.ed. London: Oxford University Press, 1996. Título em português: Os fundamentos da bioética. São Paulo:Loyola, 1998.
2. Schramm FR. Eugenia, eugenética e o espectro do eugenismo: considerações atuais sobre biotecnociência e bioética. *Bioética* 1997;5:203-20.
3. Bloom FE. Breakthroughs 1997. *Science* 1998;278:2029.
4. Darwin C. On the origin of species by means of natural selection or the preservation of favored races in the struggle for life. London: Murray, 1859.
5. Mendel G. Versuche über Pflanzenhybriden. *Verh. Natur. Vereins Brünn* 1866;4(1865):3-57.
6. Hottois G. Le paradigme bioéthique: une éthique pour la technoscience. Bruxelles: De Boeck-Wesmael, 1990. Título em português: O paradigma bioético: uma ética para a tecnociência. Lisboa: Salamandra.
7. Watson JD, Crick FHC. Molecular structure of nucleic acids: a structure for deoxyribose nucleic acid. *Nature* 1953;171:737-8.
8. Schramm FR. Paradigma biotecnocientífico e paradigma bioético. In: Oda LM, editor. Biosafety of transgenic organisms in human health products. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1996: 109-27.
9. A engenharia genética é conhecida também como “biotecnologia moderna”, “manipulação genética”, “modificação genética” e, com sentido mais restrito e específico, de “tecnologia do DNA recombinante”.
10. Reiss MJ, Straughan R. Improving nature? the science and ethics of genetic engineering. Cambridge, UK: Cambridge University Press, 1996.
11. Schniecke AE, Kind AJ, Ritchie WA, Mycock K, Scott AR, Ritchie M et al. Human factor IX transgenic sheep produced by transfer of nuclei from transfected fetal fibroblasts. *Science* 1997;278:2130-33.
12. Jonas H. The imperative of responsibility. Chicago: University of Chicago Press, 1984.
13. Reiss M. Biotecnology. In: Chadwick R, editor. *Encyclopedia of Applied Ethics*. San Diego, CA: Academic Press, 1998. v.1: 319-33.
14. Alguns autores utilizam a expressão “ciência da moral” quando referem-se à ética, mas preferimos não utilizá-la pela confusão que introduz entre análise filosófica e análise científica.
15. Reiss M. Op.cit. 1998: 320.
16. Comissão de Biossegurança da Fundação Oswaldo Cruz, citado em Teixeira P, Valle S, organizadores. 1996. *Biossegurança: uma abordagem multidisciplinar*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 1996: 13.
17. Howard T, Rifkin J. Who should play god? the artificial creation of live and what it means for the future of the human race. New York: Delacorte, 1977.
18. Grey W. Playing god. In: Chadwick R, editor. *Encyclopedia of Applied Ethics*. San Diego, CA: Academic Press, 1998. v.3: 525-30.

19. Organization for Economic Cooperation and Development. (OECD). *Biotechnology: international trends and perspectives*. Paris: OECD Publ, 1982.
20. Organization for Economic Cooperation and Development. (OECD). *Safety considerations for recombinant DNA*. Paris: OECD Publ, 1986.
21. Organization for Economic Cooperation and Development. (OECD). *Safety considerations for biotechnology*. Paris: OECD Publ, 1992.
22. Organization for Economic Cooperation and Development. (OECD). *Safety evaluation of food derived by modern biotechnology*. Paris: OECD Publ, 1993.
23. Beck U. *Risk society: towards a new modernity*. London: Sage Publ., 1992.
24. Oda LM. *Biossegurança: alguns dados para a reflexão da CTBio-Fiocruz*. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 1997. (mimeo)
25. Schramm FR. O fantasma da clonagem humana: reflexões científicas e morais sobre o “caso Dolly”. *Ciência Hoje* 1997;22(127):36-42.
26. Schramm FR. O “fantasma” Dolly e o “fármaco” Polly. *Ciência Hoje* 1997;22(132):58-60.
27. Van Der Burg W. Slippery slope arguments. In: Chadwick R, editor. *Encyclopedia of Applied Ethics*. San Diego, CA: Academic Press, 1998. v.4: 129-142.
28. Häyry M, Häyry H. Genetic engineering. In: Chadwick R, editor. *Encyclopedia of Applied Ethics*. San Diego, CA: Academic Press, 1998. v.2: 407-17.
29. Hallgarth MW. 1998. Consequentialism and deontology. In: Chadwick R, editor. *Encyclopedia of Applied Ethics*. San Diego, Academic Press, 1998. v.1: 609-21.
30. Brasil. *Leis, Decretos. Lei nº 8.974, de 5 de janeiro de 1995. Normas para o uso das técnicas de engenharia genética e liberação no meio ambiente de organismos geneticamente modificados*. Diário Oficial da União, Brasília, v. 403, n. 5, p. 337-9, 6 de janeiro 1995. Seção 1.
31. Rifkin J. *Declaration of a heretic*. London: Routledge and Kegan Paul, 1985.
32. Popper KR. *Conjectures and refutations*. London: Routledge and Kegan Paul, 1963.
33. Grime JP. Biodiversity and ecosystem function: the debate deepens. *Science* 1997;277:1260-1.
34. Rifkin J. *Op.cit.* 1985: 71.
35. Reiss MJ, Straughan R. *Op.cit.* 1996: 57.



Dalmo de Abreu Dallari

Bioética e Direitos Humanos

A vida humana como valor ético

Qualquer ação humana que tenha algum reflexo sobre as pessoas e seu ambiente deve implicar o reconhecimento de valores e uma avaliação de como estes poderão ser afetados. O primeiro desses valores é a própria pessoa, com as peculiaridades que são inerentes à sua natureza, inclusive suas necessidades materiais, psíquicas e espirituais. Ignorar essa valoração ao praticar atos que produzam algum efeito sobre a pessoa humana, seja diretamente sobre ela ou através de modificações do meio em que a pessoa existe, é reduzir a pessoa à condição de coisa, retirando dela sua dignidade. Isto vale tanto para as ações de governo, para as atividades que afetem a natureza, para empreendimentos econômicos, para ações individuais ou coletivas, como também para a criação e aplicação de tecnologia ou para qualquer atividade no campo da ciência.

Entre os valores inerentes à condição humana está a vida. Embora a sua origem permaneça um mistério, tendo-se conseguido, no máximo, associar elementos que a produzem ou saber que em certas condições ela se produz, o que se tem como certo é que sem ela a pessoa humana não existe como tal, razão pela qual é de primordial importância para a humanidade o respeito à origem, à conservação e à extinção da vida.

O que hoje pode ser afirmado com argumentos sofisticados, após milênios de reflexões e discussões filosóficas, foi pensado ou intuído pela humanidade há milhões de anos e continua presente no modo de ser de todos os grupos humanos, tanto naqueles que se consideram mais avançados como nos que vivem em condições julgadas mais rudimentares, como os grupos indígenas que ainda vivem isolados nas selvas. Como foi assinalado por Aristóteles e por muitos outros pensadores, e as modernas ciências que se ocupam do ser humano e de seu comportamento o confirmam, o ser

humano é associativo por natureza. Por necessidade material, psíquica (aqui incluídas as necessidades intelectuais e afetivas), espiritual, todo ser humano depende de outros para viver, para desenvolver sua vida e para sobreviver. A percepção desse fato é que faz da vida um valor, tanto nas sociedades que se consideram mais evoluídas e complexas quanto naquelas julgadas mais simples e rudimentares.

Desse modo, reconhecida a vida como um valor, foi que se chegou ao costume de respeitá-la, incorporando-a ao *ethos* de todos os povos, embora com algumas variações decorrentes de peculiaridades culturais. Assim, independentemente de crenças religiosas ou de convicções filosóficas ou políticas, a vida é um valor ético. Na convivência necessária com outros seres humanos cada pessoa é condicionada por esse valor e pelo dever de respeitá-lo, tenha ou não consciência do mesmo. A par disso, é oportuno lembrar que tanto a Declaração Universal dos Direitos Humanos, editada pela ONU em 1948, quanto os Pactos de Direitos Humanos que ela aprovou em 1966 proclamam a existência de uma dignidade essencial e intrínseca, inerente à condição humana. Portanto, a vida humana é mais do que a simples sobrevivência física, é a vida com dignidade, sendo esse o alcance da exigência ética de respeito à vida, que, como observa Cranston, por corresponder, entre outras coisas, ao desejo humano de sobrevivência, está presente na ética de todas as sociedades humanas (1).

A ética de um povo ou de um grupo social é um conjunto de costumes consagrados, informados por valores.

A partir desses costumes é que se estabelece um sistema de normas de comportamento cuja obediência é geralmente reconhecida como necessária ou conveniente para todos os integrantes do corpo social. Se alguém, por conveniência ou convicção pessoal, procura contrariar ou efetivamente contraria uma dessas normas tem comportamento antiético, presumivelmente prejudicial a outras pessoas ou a todo o grupo, quando não a todos os seres humanos. Assim, fica sujeito às sanções éticas previstas para a desobediência, podendo, pura e simplesmente, ser impedido de prosseguir na prática antiética ou, conforme as circunstâncias, ser punido pelos danos que tenha causado ou ser obrigado a repará-los. Todos estes fatores têm aplicação à proteção da vida no plano da ética, sem prejuízo da proteção resultante de seu reconhecimento como valor jurídico.

Ciência, tecnologia e Bioética

Recentes avanços tecnológicos, como também alguns progressos científicos, criaram possibilidades novas de interferência na vida humana, que podem representar uma vantagem ou, contrariamente, um risco ou mesmo um grave prejuízo. Pelo fato de que a vida é geralmente reconhecida como um valor humano ou social, muitos sentiram a necessidade de refletir sobre essas inovações e seus efeitos, de prever ou, pelo menos, tentar prever, suas conseqüências prováveis, benéficas ou malélicas e, finalmente, de avaliar tais possibilidades à luz de considerações de ordem ética.

A primeira advertência formal sobre os riscos inerentes ao progresso científico e tecnológico foi feita pela ONU, em 10 de novembro de 1975, quando proclamou a Declaração sobre a Utilização do Progresso Científico e Tecnológico no Interesse da Paz e em Benefício da Humanidade. Entre as considerações preliminares, esse documento contém o reconhecimento de que o progresso científico e tecnológico, ao mesmo tempo em que cria possibilidades cada vez maiores de melhorar as condições de vida dos povos e das nações, pode, em certos casos, dar lugar a problemas sociais, bem como ameaçar os direitos humanos e as liberdades fundamentais do indivíduo. O artigo 6º dessa Declaração é bem expressivo como advertência, tendo a seguinte redação: “Todos os Estados adotarão medidas tendentes a estender a todos os estratos da população os benefícios da ciência e da tecnologia e a protegê-los, tanto nos aspectos sociais quanto materiais, das possíveis conseqüências negativas do uso indevido do progresso científico e tecnológico, inclusive sua utilização indevida para infringir os direitos do indivíduo ou do grupo, em particular relativamente ao respeito à vida privada e à proteção da pessoa humana e de sua integridade física e intelectual”.

Nessa mesma linha de preocupações tem-se desenvolvido nos últimos anos a Bioética, expressão de novas preocupações relacionadas com a vida e seu significado ético. No ano de 1993, ao ser implantado o Comitê Internacional de Bioética, por iniciativa da UNESCO, foi assinalado que ele tinha sido criado em decorrência das preocupações éticas suscitadas pelos

progressos científicos e tecnológicos relacionados com a vida, sobretudo no âmbito da genética. Entretanto, a consideração da vida humana em si mesma e das relações dos seres humanos com outros seres vivos e com a natureza circundante tem ampliado rapidamente a extensão e a diversidade da abrangência da Bioética, à medida que cada reflexão ou discussão revela a necessidade de consideração de novos aspectos, como também, segundo a feliz expressão de Miguel Reale, a necessidade de “repensar o pensado”. Vem a propósito lembrar a identificação da Bioética feita por Clotet: “Com o termo Bioética tenta-se focalizar a reflexão ética no fenômeno da vida. Constata-se que existem formas diversas de vida e modos diferentes de consideração dos aspectos éticos com elas relacionados. Multiplicaram-se as áreas diferenciadas da Bioética e os modos de serem abordadas. A ética ambiental, os deveres para com os animais, a ética do desenvolvimento e a ética da vida humana relacionada com o uso adequado e o abuso das diversas biotecnologias aplicadas à medicina são exemplos dessa diversificação” (2). Essa enorme amplitude é reveladora da consciência de que a procura de avanços científicos e tecnológicos, bem como os seus efeitos, esperados ou não, colocam problemas éticos e exigem reflexão para a defesa do ser humano, de sua vida e de sua dignidade.

Outro sinal de alerta formal e solene, que também pode ser considerado um passo importante no sentido da fixação de parâmetros para a aplicação de novos conhecimentos e novas possibilidades nas áreas da

biologia e da medicina, é a Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina, adotada em 19 de novembro de 1996 pelo Conselho de Ministros do Conselho da Europa. Entre as considerações constantes do Preâmbulo, está a advertência de que o mau uso da biologia e da medicina pode conduzir à prática de atos que ponham em risco a dignidade humana. Isso sem deixar de reconhecer, em outro considerando, que o progresso na biologia e na medicina pode ser usado para o benefício da geração presente e das futuras.

São particularmente expressivos, para as questões aqui abordadas, os artigos 2º e 4º dessa Convenção. De acordo com o artigo 2º, “os interesses e o bem estar do ser humano devem prevalecer sobre o interesse isolado da sociedade ou da ciência”. Segundo o artigo 4º “qualquer intervenção no campo da saúde, incluindo a pesquisa, deve ser conduzida de acordo com obrigações e padrões profissionais de maior relevância”. Como fica evidente, não se pretende criar obstáculos ou opor barreiras ao desenvolvimento científico e tecnológico nos campos da biologia e da medicina, impedindo os avanços para que sejam preservados padrões éticos ideais. O que se exige é que toda experiência ou aplicação de novos conhecimentos científicos e novas possibilidades tecnológicas ocorra com o mais absoluto respeito à pessoa humana, pois, além de tudo, seria contraditório agredir a dignidade de seres humanos ou desrespeitar a vida humana sob o pretexto de buscar novos benefícios para a humanidade.

Um fato que não se pode ignorar é que, sobretudo em campos mais sofisticados, como a biologia molecular e a engenharia genética, as inovações freqüentemente são apresentadas de modo espetacular, com o anúncio de resultados fantásticos, que muitas vezes não se confirmam mas que, misturando fantasia e realidade, dão ensejo à mistificação, à aquisição de autoridade científica injustificada e, também, à exploração econômica. A par disso, o fascínio de penetrar no desconhecido e de desvendar mistérios que desafiam a humanidade há séculos ou milênios pode eliminar escrúpulos e produzir resultados desastrosos, eticamente injustificáveis.

Sinal evidente desse risco é demonstrado por Schramm quando, expondo o pensamento de G. Hottois, registra a “emergência de um *paradigma bioético*, um paradigma moral constituído pela coexistência de princípios e teorias em conflito e, muitas vezes, inconciliáveis, embasados numa pluralidade de cosmovisões e de concepções do Bem e do Mal” (3). Na realidade, essa aparente coexistência de princípios significa, inevitavelmente, que nenhum deles é levado em conta, pois sendo inconciliáveis serão neutralizados uns pelos outros. E o “paradigma bioético” acaba resultando, em última análise, na ausência de paradigma ético.

Aqui entra a necessidade de consideração jurídica dos mesmos valores de que se ocupa a Bioética, pois são valores humanos fundamentais, que precisam ser tutelados em benefício de cada ser humano e de toda a humanidade.

A vida humana como valor jurídico

Para a consideração da vida como valor jurídico, um ponto de partida adequado é a observação, ainda que sucinta, do tratamento dispensado à pessoa humana e suas características essenciais ao longo dos tempos. O exame dos documentos mais antigos, inclusive dos mais remotos textos legislativos, mostra que se perde na origem dos tempos o reconhecimento de que os seres humanos são criaturas especiais, que nascem com certas peculiaridades. Com o avanço dos conhecimentos humanos foi havendo maior precisão, esclarecendo-se que há certas necessidades básicas, de natureza material, psicológica e espiritual, que são as mesmas para todas as pessoas. Entre as peculiaridades da condição humana encontra-se a possibilidade de se desenvolver interiormente, de transformar a natureza e de estabelecer novas formas de convivência.

Essa evolução levou à conclusão de que o ser humano é dotado de especial dignidade, bem como de que é imperativo que todos recebam proteção e apoio tanto para a satisfação de suas necessidades básicas como para o pleno uso e desenvolvimento de suas possibilidades físicas e intelectuais. Em decorrência de todos esses fatores, foi sendo definido um conjunto de faculdades naturais necessitadas de apoio e estímulo social, que hoje se externam como direitos fundamentais da pessoa humana. Nos textos da antiguidade se confundem preceitos religiosos, políticos e jurídicos, mas já se percebe a existência de regras de comportamen-

to social impostas à obediência de todos e com a possibilidade de punição para os que desobedecerem. Em vários casos a punição vai além da sanção moral e uma autoridade pública pode impor castigos ou restrições a direitos.

Aí está a origem humana e social dos direitos, inclusive do direito à vida, que através dos séculos será reconhecido e protegido como um valor jurídico. Conforme observam muitos autores, durante séculos a proteção da vida como direito se deu por via reflexa. Não havia a declaração formal do direito à vida, mas era punido com severidade quem atentasse contra ela. Isso chegou até os nossos dias, sendo interessante assinalar que no Brasil o direito à vida só foi expresso na Constituição de 1988, embora desde 1830 a legislação brasileira já previsse a punição do homicida.

Existem divergências quanto ao momento e local em que surgiram as primeiras normas que, à luz das concepções atuais, podem ser identificadas como de direitos humanos. Mas em autores da Grécia antiga, assim como em documentos de diferentes épocas e que hoje recebem a qualificação de monumentos legislativos da humanidade, encontram-se afirmações e dispositivos que correspondem ao que atualmente denominamos normas de direitos humanos. A partir do século V da era cristã, no início da Idade Média, a humanidade passou por transformações profundas, incluindo grandes movimentos migratórios, aquisição de novos conhecimentos que passariam a influenciar consideravelmente a vida e a convivência das pessoas, invenção de novas

formas de organização política e muitas outras descobertas que mudariam substancialmente os rumos da história humana.

Nesse ambiente surgiram graves confrontos de valores e de objetivos temporais imediatos ou permanentes, favorecendo a formação de grupos sociais privilegiados, fundados na acumulação dos poderes militar, político e econômico. Como parte desse processo, foi-se definindo também uma situação de submissão de indivíduos e de coletividades, fragilizados por não terem participação nos instrumentos de poder. E como sempre acontece quando há grupos sociais com o privilégio de uso do poder, os direitos fundamentais daquelas pessoas e coletividades mais fracas foram sendo anulados pela vontade e pelos interesses dos dominadores, a tal ponto que nem mesmo a dignidade inerente à sua condição humana foi respeitada.

Assim nasceu a moderna diferenciação entre nobres e plebeus, entre os ricos proprietários, sempre participantes diretos ou indiretos do poder político, e os outros, incluindo pequenos proprietários e também muitas pessoas pobres ou miseráveis que só tendo a força de seu corpo e de sua mente viviam, como vivem ainda hoje, em situação de sujeição, sendo forçados, mediante coação expressa ou disfarçada, a contribuir para a prosperidade dos primeiros.

Durante essa fase histórica, que irá durar alguns séculos, os chefes que dispunham de mais força assumiram poderes absolutos, exercendo, inclusive, o poder de julgar e de impor penas escolhidas segundo seu arbítrio, o que incluía a pena de morte, muitas vezes

aplicada para eliminar um inimigo ou competidor, como também para servir de exemplo e fator de intimidação, prevenindo eventuais rebeliões. Na segunda metade da Idade Média, com o aumento do número de cidades e o crescimento de suas populações, vai-se definir e desenvolver a figura do comerciante e emprestador de dinheiro o qual, muitas vezes, será também vitimado pelo poder absoluto dos governantes – que sob diversos pretextos eliminavam os credores e confiscavam seu patrimônio.

O excesso de agressões à vida, à integridade física e à dignidade da pessoa humana, em decorrência do egoísmo, da insaciável voracidade, da insensibilidade moral dos dominadores, acabaria por despertar reações tanto no plano das idéias quanto no âmbito da ação material. Desse modo, surgiram teorias e movimentos revolucionários que foram contribuindo para que um número cada vez maior de seres humanos tomasse consciência de sua dignidade essencial e dos direitos a ela inerentes.

Os direitos humanos: defesa da pessoa e da vida

No final da Idade Média, no século XIII, aparece a grande figura de Santo Tomás de Aquino, que terá grande importância para a recuperação do reconhecimento da dignidade essencial da pessoa humana. Embora sendo um pensador cristão, Santo Tomás de Aquino retomou Aristóteles, sob muitos aspectos, e procurou fixar conceitos universais. De seus estudos,

pondo-se de parte alguns pontos de suas idéias que se apóiam em dogmas de fé, resultam noções fundamentais que foram e podem ser acolhidas mesmo por quem não aceite os princípios cristãos. Tomando a vontade de Deus como fundamento dos direitos humanos, Santo Tomás condena as violências e discriminações dizendo que o ser humano tem Direitos Naturais que devem ser sempre respeitados, chegando a afirmar o direito de rebelião dos que forem submetidos a condições indignas. Nessa mesma época nasce a burguesia, uma nova força social, composta por plebeus que foram acumulando riqueza mas continuavam excluídos do exercício do poder político e, por isso, eram também vítimas de violências, discriminações e ofensas à sua dignidade.

Durante alguns séculos foram ainda mantidos os privilégios da nobreza, que, associada à Igreja Católica, tornara-se uma considerável força política e usava a fundamentação teológica dos direitos humanos para sustentar que os direitos dos reis e dos nobres decorriam da vontade de Deus. E assim estariam justificadas as discriminações e injustiças sociais. Os séculos XVII e XVIII trouxeram elementos novos, que acabaram pondo fim aos antigos privilégios. No campo das idéias surgem grandes filósofos políticos, que reafirmam a existência dos direitos fundamentais da pessoa humana, sobretudo os direitos à liberdade e à igualdade, mas dando como fundamento desses direitos a própria natureza humana, descoberta e dirigida pela razão.

Isso favoreceu a eclosão de movimentos revolucionários que, associ-

ando a burguesia e a plebe, ambas interessadas na destruição dos seculares privilégios, levaram à derrocada do antigo regime e abriram caminho para a ascensão política da burguesia. Os pontos culminantes dessa fase revolucionária foram a independência das colônias inglesas da América do Norte, em 1776, e a Revolução Francesa, que obteve a vitória em 1789. A nova situação criada a partir daí foi inteiramente favorável à burguesia, mas adiantou muito pouco para os que não eram grandes proprietários. Em 1789 foi publicada a Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão, onde se afirmava, no artigo primeiro, que “todos os homens nascem e permanecem livres e iguais em direitos”, mas, ao mesmo tempo, admitia “distinções sociais”, as quais, conforme a Declaração, deveriam ter fundamento na “utilidade comum”.

Logo foram achados os pretextos para essas distinções, instaurando-se, desse modo, um novo tipo de sociedade discriminatória, com novas classes de privilegiados, estabelecendo-se enorme distância entre as camadas mais ricas da população, pouco numerosas, e a grande massa dos mais pobres. Sob o pretexto de garantir o direito à liberdade, e esquecendo completamente a igualdade, foram criadas novas formas políticas que passaram a caracterizar o Estado liberal-burguês: o mínimo possível de interferência nas atividades econômicas e sociais; supremacia dos objetivos do capitalismo, com plena liberdade contratual, garantia da propriedade como direito absoluto, sem responsabilidade social; e ocupação dos cargos e das funções públicas mais relevantes

apenas por pessoas do sexo masculino e com independência econômica.

As injustiças acumuladas, as discriminações formalmente legalizadas, o uso dos órgãos do Estado para sustentação dos privilégios dos mais ricos e de seus serviços acarretaram sofrimentos, miséria, violências e inevitáveis revoltas, agravadas pelas disputas, sobretudo de natureza econômica, entre os participantes dos grupos sociais mais favorecidos, em âmbito nacional e internacional. Essa produção de injustiças teve como conseqüência a perda da paz, com duas guerras mundiais no século XX, chegando-se a extremos, jamais imaginados, de violência contra a vida e a dignidade da pessoa humana.

Um aspecto paradoxal da história dos direitos humanos é que, apesar de serem direitos de todos os seres humanos, o que deveria levar à conclusão lógica de que nenhuma pessoa é contra os insumos, pois não é razoável que alguém se posicione contra seus próprios direitos, não é isso o que se tem verificado. Há pessoas que colocam suas ambições pessoais, busca de poder, prestígio e riqueza acima dos valores humanos, sem perceber que desse modo eliminam qualquer barreira ética e semeiam a violência, criando insegurança para si próprias e para seu patrimônio. Isso explica as violências da Idade Média, com o estabelecimento dos privilégios da nobreza e a servidão dos trabalhadores. Essa é, também, a raiz das agressões sofridas pelos índios da América Latina com a chegada dos europeus, estando aí, igualmente, o nascedouro das violências contra a pessoa humana inspiradas nos valores do capitalismo, que tenta renovar agora sua imagem desgastada, propondo a farsa da

globalização. Aí estão pessoas que são contra os direitos humanos.

Assinale-se também que existem pessoas ingênuas, mal informadas ou excessivamente temerosas, que não chegam a perceber o jogo malicioso dos dominadores, feito especialmente através dos meios de comunicação de massa. A defesa dos direitos humanos é apresentada como um risco para a sociedade, uma subversão dos direitos, especialmente dos direitos patrimoniais, aterrorizando-se essas pessoas com a afirmação de que a defesa dos mais pobres significa uma caminhada para a pobreza generalizada, pois não há bens suficientes para serem distribuídos. Outros, igualmente ingênuos, mal informados ou excessivamente temerosos, aceitam o argumento malicioso de que protestar contra a tortura, exigir que a pessoa suspeita, acusada ou condenada tenha respeitada a dignidade inerente à sua condição humana é fazer a defesa do crime. Aí está outra espécie de pessoas que pensa ser contra os direitos humanos, por não perceberem que esses são os seus direitos fundamentais, que deveriam defender arduamente.

São também contra os direitos humanos os que, em nome do progresso científico e de um futuro e incerto benefício da humanidade, ou alegando atitude piedosa em defesa da dignidade humana, pregam ou aceitam com facilidade a inexistência de limites éticos para as experiências científicas ou o uso dos conhecimentos médicos para apressar a morte de uma pessoa. E assim estes últimos defendem a eutanásia e o suicídio assistido, que são formas de homicídio, atitudes que levam à antecipação da extinção da

vida, que nenhuma norma de direitos humanos autoriza. Há hipóteses em que só resta uma aparência de vida e, neste caso, tomadas todas as cautelas para a eliminação de dúvidas quanto ao verdadeiro estado do paciente e obtida a autorização livre e consciente de quem pode decidir pela pessoa – que, na realidade, já deixou de viver – aí sim é possível deixar de prolongar a vida aparente e optar pela ortotanásia, em nome da dignidade humana. Isso é compatível com os direitos humanos.

Um dado importante é que, por meio da experiência, da reflexão e, muitas vezes, do sofrimento, muitas pessoas de boa fé, que se julgavam contrárias aos direitos humanos, adquiriram consciência de sua contradição e mudaram de atitude. É necessário e oportuno ressaltar que, embora sem a rapidez que seria ideal, vem aumentando sempre o número de pessoas conscientizadas, sendo necessário um trabalho constante de esclarecimento e estímulo para que se acelere a ampliação do número de defensores dos direitos humanos.

Os direitos humanos no século XX: avanços e resistências

A segunda metade do século XX ficará marcada na história da humanidade como a abertura de um novo período, caracterizado pelos avanços dos direitos humanos. Terminada a II Guerra Mundial, estando ainda abertas as feridas da grande tragédia causada pelo egoísmo, pelo excesso de ambições materiais, pela arrogância dos poderosos e pela desordem social resultante, iniciou-se um trabalho visando a criação de um

novo tipo de sociedade, informada por valores éticos e tendo a proteção e promoção da pessoa humana como seus principais objetivos. Foi instituída, então, a ONU, com o objetivo de trabalhar permanentemente pela paz. Demonstrando estarem conscientes de que esse objetivo só poderá ser atingido mediante a eliminação das injustiças e a promoção dos direitos fundamentais da pessoa humana, os integrantes da Assembléia Geral da ONU aprovaram, em 1948, a Declaração Universal dos Direitos Humanos.

Embora não tenha a eficácia jurídica de um tratado ou de uma Constituição, a Declaração Universal é um marco histórico, não só pela amplitude das adesões obtidas mas, sobretudo, pelos princípios que proclamou, recuperando a noção de direitos humanos e fundando uma nova concepção de convivência humana, vinculada pela solidariedade. É importante assinalar, também, que a partir da Declaração e com base nos princípios que ela contém já foram assinados muitos pactos, tratados e convenções tratando de problemas e situações particulares relacionados com os direitos humanos. Estes documentos implicam obrigações jurídicas e o descumprimento dos compromissos neles registrados acarreta sanções de várias espécies, como o fechamento do acesso a fontes internacionais de financiamento e aos serviços de organismos internacionais, além de outras consequências de ordem moral e material.

Um exemplo muito significativo dos avanços obtidos a partir da Declaração Universal é a generalização da proibição de discriminações contra a mulher. A partir da proclamação da igualdade de todos os seres humanos, em direitos

e dignidade, como está expresso no artigo primeiro da Declaração Universal, vários pactos e tratados dispuseram sobre situações específicas em que a igualdade vinha sendo negada, fixando regras e estabelecendo responsabilidades. E essa mesma diretriz, tanto no caso dos direitos das mulheres como em outros de igual magnitude, já penetrou nas Constituições, o que significa um reforço, de ordem prática, da eficácia das normas, bem como facilidade maior para seu conhecimento e aplicação.

Todos estes fatores que marcam a existência de uma nova mentalidade, caracterizada pela valorização da ética e pelo reconhecimento dos direitos humanos, não foram feitos e não ocorrem sem resistências. Os que põem acima de tudo a consecução de objetivos econômicos têm aliados numa intelectualidade que usa argumentos sofisticados, chamando de “idealistas utópicos” os defensores dos direitos humanos. O deslumbramento com os avanços no mundo da ciência e da tecnologia também cria resistências, estando entre estes os que se opõem à Bioética ou que tentam manipulá-la, propondo o estabelecimento de padrões de comportamento que, aparentando uma nova ética, são de tal modo flexíveis que equivalem à negação da ética. E por esse caminho negam também os direitos humanos.

Direitos humanos e Bioética: conjugação necessária

Os direitos humanos e a Bioética andam necessariamente juntos.

Qualquer intervenção sobre a pessoa humana, suas características fundamentais, sua vida, integridade física e saúde mental deve subordinar-se a preceitos éticos. As práticas e os avanços nas áreas das ciências biológicas e da medicina, que podem proporcionar grandes benefícios à humanidade, têm riscos potenciais muito graves, o que exige permanente vigilância dos próprios agentes e de toda a sociedade para que se mantenham dentro dos limites éticos impostos pelo respeito à pessoa humana, à sua vida e à sua dignidade. Na prática, a verificação desses limites é facilitada quando se levam em conta os direitos humanos, como têm sido enunciados e clarificados em grande número de documentos básicos, incluindo a Declaração Universal dos Direitos Humanos e os pactos, as convenções e todos os acordos internacionais, de caráter amplo ou visando a objetivos específicos, que compõem o acervo normativo dos direitos humanos.

O que se pode concluir disso tudo é que a Declaração Universal dos Direitos Humanos marca o início de um novo período na história da humanidade. E a Bioética está inserida no amplo movimento de recuperação dos valores humanos que ela desencadeou. Os que procuram a preservação ou a conquista de privilégios, os que buscam vantagens materiais e posições de superioridade política e social, sem qualquer consideração de ordem ética, os que pretendem que seus interesses tenham prioridade sobre a dignidade da pessoa humana, os que supervalorizam a capacidade da inteligência e se arrogam poderes divinos, pretendendo o controle irresponsável

da vida e da morte, esses resistem à implantação das normas inspiradas nos princípios da Declaração Universal.

Apesar das injustiças e da violência muito presentes no mundo contemporâneo, o exame atento da realidade, através das grandes linhas das ações humanas e num período de tempo mais amplo, mostra um avanço considerável na conscientização das pessoas e dos povos. Existem razões objetivas para se acreditar que a história da humanidade está caminhando no sentido da criação de uma nova sociedade, na qual cada pessoa, cada grupo social, cada povo, terá reconhecidos e respeitados seus direitos humanos fundamentais. O que reforça essa crença é a constatação de que vem aumentando incessantemente o número dos que já tomaram consciência de que, para superar as resistências, cada um deverá ser um defensor ativo de seus próprios direitos humanos. A par disso, verifica-se que já não é possível ignorar as normas fundamentais de direitos humanos ou sustentar sua importância secundária sob o pretexto de que isso é necessário para o progresso econômico e social ou para o desenvolvimento das ciências.

O significado atual dos direitos humanos e sua importância prática para toda a humanidade e, em conjugação com esta, a imperativa obediência aos seus preceitos, foram sintetizados de modo magistral num documento da UNESCO em que foram fixadas diretrizes para estudiosos de todas as áreas:

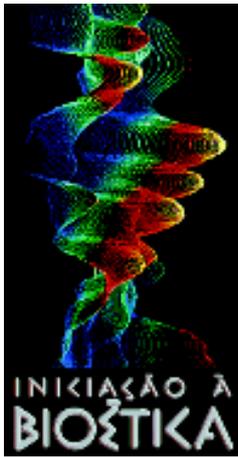
“Os direitos humanos não são uma nova moral nem uma religião leiga, mas são muito mais do que um

idioma comum para toda a humanidade. São requisitos que o pesquisador deve estudar e integrar em seus conhecimentos utilizando as normas e os métodos de sua ciência, seja esta a filosofia, as humanidades, as ciências naturais, a sociologia, o direito, a história ou a geografia” (4).

A consciência dos direitos humanos é uma conquista fundamental da humanidade. A Bioética está inserida nessa conquista e, longe de ser opor a ela ou de existir numa área autônoma que não a considera, é instrumento valioso para dar efetividade aos seus preceitos numa esfera dos conhecimentos e das ações humanas diretamente relacionada com a vida, valor e direito fundamental da pessoa humana.

Referências bibliográficas

1. Cranston M. O que são os direitos humanos? São Paulo: DIFEL, 1979: 25-27.
2. Clotet J. Bioética como ética aplicada e genética. *Bioética (CFM)* 1997;5:173-83.
3. Schramm FR. Eugenia, eugenética e o espectro do eugenismo: considerações atuais sobre biotecnociência e bioética. *Bioética (CFM)* 1997;5:203-20.
4. UNESCO. Medium-term plan 1977-1982. Genebra: UNESCO, 1977: 7, parágrafo 1122. (Documento 19 C/4).



Parte IV - Bioética Clínica

Júlio César Meirelles Gomes
Genival Veloso de França

Erro Médico

Introdução

O presente capítulo tem como preocupação central estudar a natureza do erro médico, estimar seus determinantes essenciais e buscar os meios de conjurá-los, se não reduzi-los à expressão mínima. Em segundo lugar, pretende avaliar a atitude dos Conselhos como órgãos fiscalizadores e julgadores da classe médica, no sentido de averiguar sua tolerância na fiscalização e punição do erro médico; particularmente, aferir se os Conselhos punem com rigor os desvios de conduta do médico que resultam em danos para o paciente. E em que medida isto contribui para a profilaxia do erro médico.

O último desafio enseja um natural aprofundamento das reflexões oferecidas com base em estatísticas de Conselhos de Medicina e, sobretudo, numa recente pesquisa de cunho científico sobre o perfil do médico no Brasil, a qual oferece elementos técnicos consistentes para uma avaliação rigorosa e desapassionada do erro médico,

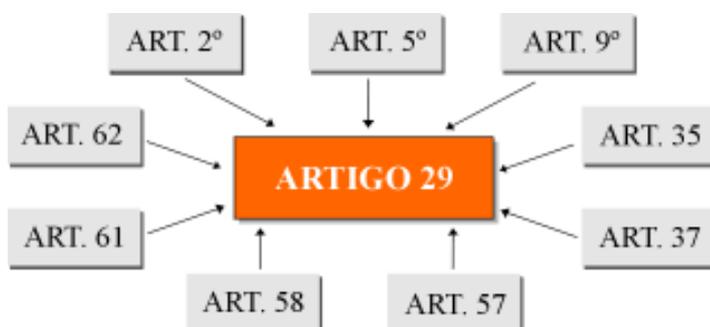
além de estudar o próprio médico como agente exclusivo do ato médico, do seu universo de trabalho e da sua eventual propensão para erros e acertos na profissão, crime, castigo, glória e miséria.

A segunda questão, de natureza judicante/punitiva, em princípio, parece mal situada quando considera a formulação sobre o maior ou menor rigor das punições. Essa formulação oferece nuances da suspeição pela tolerância, ou seja, que os Conselhos não atuariam com rigor máximo, unguídos de um espírito repressivo marcial. Rigor no presente caso deve ser considerado como severidade máxima ou sentença desproporcional à infração (para mais, é claro). Esse tipo de indagação advém quase sempre da imprensa leiga, isto é, da mídia, e traduz uma provocação e oferece a presunção da culpa médica sem pena, pouco apenada ou não apenada.

Basta ferir um destes artigos, como se vê no gráfico abaixo, se não dois ou mais artigos combinados ou seqüenciais para alcançar o núcleo do

algoritmo que configura o erro/dano. É possível, ainda, admitir a dupla ação

por paralelismo ou então composição mista para o erro médico.



Definição

Erro médico é o dano provocado no paciente pela ação ou inação do médico, no exercício da profissão, e sem a intenção de cometê-lo. Há três possibilidades de suscitar o dano e alcançar o erro: imprudência, imperícia e negligência. Esta, a negligência, consiste em não fazer o que deveria ser feito; a imprudência consiste em fazer o que não deveria ser feito e a imperícia em fazer mal o que deveria ser bem feito. Isto traduzido em linguagem mais simples.

A negligência ocorre quase sempre por omissão. É dita de caráter omissivo, enquanto a imprudência e a imperícia ocorrem por comissão.

O mal provocado pelo médico no exercício da sua profissão, quando involuntário, é considerado culposo, posto não ter havido a intenção de cometê-lo. Diverso, por natureza, dos delitos praticados contra a pessoa humana, se a intenção é ferir, provocar o sofrimento com dano psicológico e/ou físico para negociar a supressão do mal pela maldade pretendida.

A Medicina presume um compromisso de meios, portanto o erro médi-

co deve ser separado do resultado adverso quando o médico empregou todos os recursos disponíveis sem obter o sucesso pretendido ou, ainda, diferenciá-lo do acidente imprevisível. O que assusta no chamado *erro médico* é a dramática inversão de expectativa de quem vai à procura de um bem e alcança o mal. O resultado danoso por sua vez é visível, imediato na maioria dos casos, irreparável quase sempre e revestido de sofrimento singular para a natureza humana. Muitos outros erros, de outras profissões, passam despercebidos. Menos os erros dos médicos.

Erro médico – definição e distinção

Erro médico é a conduta profissional inadequada que supõe uma inobservância técnica capaz de produzir um dano à vida ou à saúde de outrem, caracterizada por imperícia, imprudência ou negligência.

Cabe diferenciar erro médico oriundo do acidente imprevisível e do resultado incontrolável. Acidente imprevisível é o resultado lesivo,

adviado de caso fortuito ou força maior, incapaz de ser previsto ou evitado, qualquer que seja o autor em idênticas circunstâncias. Por outro lado, o resultado incontrolável é aquele decorrente de situação incontornável, de curso inexorável, próprio da evolução do caso – quando, até o momento da ocorrência, a ciência e a competência profissional não dispõem de solução.

Um pouco da história do erro médico

O Código de Hamurabi (2400 a.C.) já estabelecia que: “O médico que mata alguém livre no tratamento ou que cega um cidadão livre terá suas mãos cortadas; se morre o escravo paga seu preço, se ficar cego, a metade do preço”. Entre os povos antigos há notícias de que Visigodos e Ostrogodos entregavam o médico à família do doente falecido por suposta imperícia para que o justicassem como bem entendessem. Outros códigos antigos, como o livro dos Vedas, o Levítico, já estabeleciam penas para os médicos que não aplicassem com rigor a medicina da época. Assim, eles poderiam ter as mãos decepadas ou perder a própria vida se o paciente ficasse cego ou viesse a falecer, quando este fosse um cidadão e, se escravo fosse, indenizariam o senhor com outro servo. Entre os egípcios havia a tradição de punir o médico quando este se afastava do cumprimento das normas, e ainda que o doente se salvasse estava o médico sujeito a penas várias, inclusive a morte. Entre os gregos havia também um tratamento rigoroso do suposto

erro médico. Conta-se que “a mando de Alexandre Magno foi crucificado Clauco, médico de Efésio, por haver este sucumbido em consequência de uma infração dietética enquanto o médico se encontrava num teatro”. Em Roma, à época do Império, os médicos pagavam indenização pela morte de um escravo e com a pena capital a morte de um cidadão quando considerados culpados por imperícia (Lei Aquília). Na Idade Média, a rainha Astrogilda exigiu do rei, seu marido, que fossem com ela enterrados os dois médicos que a trataram, aos quais atribuía o insucesso no tratamento.

“Hoje pode-se descobrir os erros de ontem e amanhã obter talvez nova luz sobre aquilo que se pensa ter certeza”. Este pensamento do médico judeu espanhol Maimonides reflete a preocupação em evitar o erro e aprender com sua ocorrência. Em suma, a existência de sanções inscritas nos livros sagrados ou nas constituições primitivas denota a atenção dispensada ao erro médico desde os primórdios da Medicina.

A visão da mídia

O erro médico tem sido mal focado pela mídia, que busca no rol dos eventos sociais a exceção, a ocorrência extravagante com forte fascínio e forte apelo comercial; a mídia vai em busca da versão factual da atitude humana com o duplo interesse da denúncia e da promoção de venda da notícia. Despreza em regra as causas concorrentes mais expressivas, como a má formação profissional, o ambiente

adverso ao ato médico, a demanda assustadora aos órgãos de assistência médica, os baixos e tenebrosos padrões de saúde pública, etc.

Há, sim, uma atenção especial sobre o erro médico por parte das entidades fiscalizadoras e não apenas essas, como também por parte das entidades associativas responsáveis pelo aprimoramento técnico no exercício ético-profissional, bem como temos, ainda, a convicção de um percentual expressivo de punição que recai sobre o médico, maior do que em outras profissões. Punições nem sempre tomadas públicas para não infundir descrédito sobre uma profissão que fundamenta-se na estreita relação de confiança entre médico e paciente, além da discricção própria dos tribunais de discernimento médico. Vale citar Dioclécio Campos Júnior em seu livro “*Crise e Hipocrisia*”, onde dispõe:

“Pretende-se que ao médico não assista o direito de errar porque a medicina lida diretamente com a vida. Mas, a vida não é apenas a antítese da morte. Sua plenitude depende igualmente da economia, da moradia, da alimentação, do direito, da educação, do lazer, da imprensa, da polícia, da política, do transporte, da ecologia.

Os erros cometidos pelos profissionais de qualquer uma destas áreas atentam conseqüentemente contra a vida humana. Embora sejam freqüentes e graves, não têm merecido a mesma indignação, nem o mesmo destaque que os meios de comunicação dedicam às incorreções de médicos.”

E sintetiza:

“Em conclusão, o problema da sociedade brasileira não é o *erro médico*, mas o erro.”

Quanto à ação fiscalizadora e punitiva dos Conselhos de Medicina não existe rigor na acepção leiga do termo, há sim uma justiça singular, educativa, sábia, pluralista, que tem como objetivo fundamental a reabilitação do profissional e como tal não pode se restringir à simples punição.

Há quem postule na reforma da lei dos Conselhos a prerrogativa de instituir programas de treinamento para reabilitação técnica do médico, quando seu erro advém de imperícia, inabilidade ou conhecimentos insatisfatórios. A leitura obrigatória de um tratado de medicina interna educa mais o médico relapso do que três anos de castigos corporais.

Mais do que a classe médica, carece a sociedade como um todo de uma reforma ética e estrutural, profunda e vigorosa, sobre a qual deve brotar a nova medicina como flor de rara beleza, furando o asfalto, o tédio, o nojo e erguendo-se pura e radiosa, meio ciência, meio arte, mas inteira na sua vocação do bem.

Pontos fundamentais na prevenção do erro médico: um roteiro crítico para a formação e modelagem do profissional médico, conforme avaliação da Comissão Interinstitucional Nacional de Avaliação do Ensino Médico – CINAEM (Associação Brasileira de Educação Médica; Associação Médica Brasileira; Associação Nacional dos Médicos Residentes; Conselho de Reitores das Universidades Brasileiras; Conselho Federal de Medicina; Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro; Direção Executiva Nacional dos Estudantes de Medicina; Federação

Nacional dos Médicos; Sindicato Nacional dos Docentes das Instituições de Ensino Superior). A CINAEM foi criada a partir de 1989 como uma resposta à crise da medicina no fim da década de 80 por iniciativa, sobretudo, do CFM e da Associação Brasileira de Ensino Médico – ABEM.

O que se propõe:

- graduação voltada ao SUS; terminativa;
- residência / necessidades sociais;
- não ao sistema hospitalocêntrico;
- educação continuada;
- condições adequadas de trabalho;
- forte relação médico-paciente;
- justiça salarial;
- estabelecimentos de objetivos;
- estímulo ao vínculo único;
- código de ética nos serviços;
- saneamento ético dos congressos;
- atuação efetiva dos CRMs e do CFM;
- avaliação das escolas médicas.

O que se pretende obter:

- integração das escolas com o SUS e a comunidade;
- política educacional do país favorecendo as universidades;
- modelo pedagógico integrando os ciclos básico e profissional e apresentando currículo interdisciplinar adequado à realidade so-

cial, orientando-se por critérios epidemiológicos;

- infra-estrutura adequada às atividades das escolas médicas, com programa de manutenção eficaz e racionalização do uso dos equipamentos;
- gestão autônoma, participativa e com perspectiva estratégica, enfatizando a avaliação contínua e global das escolas médicas;
- comunidade acadêmica motivada e participativa, atuando ativamente nos programas de formação e gestão das escolas médicas;
- tecnologias incorporadas de forma adequada;
- dotações orçamentárias suficientes;
- profissionais capacitados, contratados criteriosamente e remunerados condignamente por meio de um plano de cargos, carreiras e salários.

A razão mais essencial do erro

O médico representa o ser humano investido da prerrogativa sobre-humana de amenizar a dor, mitigar o sofrimento e adiar a morte do semelhante. Por isto, o seu erro assume proporções dramáticas, representa a negação do bem, mas nunca a intenção do mal. No entanto, a repercussão do erro sobre o paciente depende do grau de parceria estabelecido no binômio médico-paciente, no âmago dessa relação complexa e melindrosa voltada para a busca do bem. Quando há uma par-

ceria ativa, bilateral, marcada pelo respeito, pela afeição e pela transparência e consumada sob os auspícios da autonomia, essa relação alcança um elevado e primoroso grau de compreensão e tolerância mútuas. Não a ponto de consentir erros de parte a parte, mas de tornar as falhas compreensíveis e ensejar o exercício do perdão na parte ofendida ou pelo menos uma respeitosa tolerância. O que mais irrita o paciente e sua família é a arrogância do médico apoiada à sua concepção de excelência técnica. A arrogância, unilateral e de cima para baixo é incompatível com a boa relação médico-paciente. O âmago dessa relação depende do respeito bilateral, da atenção ao paciente como um ser humano subtraído de seu ambiente familiar e do seu convívio social de origem, refém de uma instituição não prazerosa, além da ameaça de estranhas enfermidades, dolorosas ou humilhantes.

É preciso prestar atenção ao ser humano que se esconde no estado de paciente. Para tanto, vale a pena conhecer a ilustração poética do professor de Pneumologia Gerson Pomp, hoje beletrista de elevada estirpe e refinado saber:

“EU SOU UMA PESSOA”, cuja síntese é:

“Dona Enfermeira, Seu Doutor
o que me magoa,
quero confessar,
é que me tratam como caso
mas, por favor,
eu sou é uma pessoa”

Não há como afirmar que uma boa relação médico-paciente possa inibir a denúncia ou fomentar no paciente um sentimento de resignação pelo prejuízo orgânico ou funcional. Não! Mas seguramente a boa relação médico-paciente é um estímulo subjetivo para o acerto de atitudes e um espaço adequado ao entendimento das partes, sobrevivendo um diálogo mais rico e proveitoso onde o médico, mais a vontade, formula perguntas acertadas e capricha no exame físico; nesse ponto sobrevêm o prazer do toque que presume amizade e não rejeição. O paciente, por sua vez, mostra-se mais relaxado, mais disposto a informar e aceitar testes diagnósticos. Uma primorosa sentença de Leterneau: “a melhor maneira de evitar ação por responsabilidade médica é estabelecer e manter uma boa relação médico-paciente.”

Por fim, em nossa experiência de tantos anos em Conselhos Regional e Federal de Medicina temos visto uma significativa redução da denúncia como represália diante do *erro médico* e, às vezes, até mesmo a sua reversão quando as partes superam o momento agudo de insatisfação. Longe de nós admitir que uma boa relação médico-paciente possa ser usada para “abafar” o *erro médico*, mas com certeza os *erros médicos* levados ao conhecimento dos Conselhos têm sempre na sua origem uma relação médico-paciente adversa, áspera.

A questão mais crucial: como avaliar os deveres de conduta do médico?

Os deveres de conduta do médico constituem predicados essenciais na

construção das virtudes inerentes à qualidade do ato médico. Se observados a contento, e mais do que isto, se estimulados e desenvolvidos, contribuem de forma primorosa para amenizar ou reduzir ao mínimo a possibilidade do erro médico. Daí porque entendemos sua inserção neste capítulo que trata do erro médico, em suas possibilidades e matizes, como fator preventivo.

Qualquer que seja a forma de avaliar a responsabilidade de um profissional em determinado ato médico, no âmbito ético ou legal, é imprescindível que se levem em conta seus deveres de conduta.

Entende-se por responsabilidade a obrigação de reparar prejuízo decorrente de uma ação onde se é culpado. E por dever de conduta, no exercício da medicina, um elenco de obrigações a que está sujeito o médico, e cujo não cumprimento pode levá-lo a sofrer as conseqüências previstas normativamente.

Desse modo, responsabilidade é o conhecimento do que é justo e necessário por imposição de um sistema de obrigações e deveres em virtude de dano causado a outrem.

Discute-se muito se o médico responde por *erro de diagnóstico* ou por *erro de conduta*. A maioria tem se pronunciado admitindo que o erro de diagnóstico não é culpável, desde que não tenha sido provocado por manifesta negligência; que o médico não tenha examinado seu paciente ou omitido as regras e técnicas atuais e disponíveis; que não tenha levado em conta as análises e resultados durante a emissão do diagnóstico, valendo-se do chamado “olho clínico”, ou que tenha optado por

uma hipótese remota ou absurda.

Mais discutida ainda é a possibilidade do médico responder por erro de prognóstico. É claro que não se pode exigir dele o conhecimento de tudo o que venha a acontecer em imponderáveis desdobramentos. O que se exige é prudência e reflexão.

Já os erros de conduta podem ocorrer – e são os mais comuns –, mas convém que sejam analisados criteriosamente pois, nesse sentido, há discordâncias sobre a validade de cada método e conduta.

Enfim, para a caracterização da responsabilidade médica basta a voluntariedade de conduta e que ela seja contrária às regras vigentes e adotadas pela prudência e pelos cuidados habituais, que exista o nexo de causalidade e que o dano esteja bem evidente. As regras de conduta argüidas na avaliação da responsabilidade médica são relativas aos deveres de informação, de atualização, de vigilância e de abstenção de abuso.

Dever de informação

São todos os esclarecimentos na relação médico-paciente que se consideram como incondicionais e obrigatórios, tais como:

a) *informação ao paciente*. É fundamental que o paciente seja informado pelo médico sobre a necessidade de determinadas condutas ou intervenções e sobre os seus riscos ou conseqüências. Mesmo que o paciente seja menor de idade ou incapaz, e que seus pais ou responsáveis tenham

tal conhecimento, ele tem o direito de ser informado e esclarecido, principalmente a respeito das precauções essenciais. O ato médico não implica num poder excepcional sobre a vida ou a saúde do paciente. O dever de informar é imperativo como requisito prévio para o consentimento. O consentimento pleno e a informação bem assimilada pelo paciente configuram numa parceria sólida e leal sobre o ato médico praticado.

Com o avanço cada dia mais eloqüente dos direitos humanos, o ato médico só alcança sua verdadeira dimensão e seu incontestável destino com a obtenção do consentimento do paciente ou dos seus responsáveis legais. Isso atende ao *princípio da autonomia ou da liberdade*, onde todo indivíduo tem por consagrado o direito de ser autor do seu próprio destino e de optar pelo rumo que quer dar a sua vida.

Se o paciente não pode falar por si ou é incapaz de entender o ato que se vai executar, estará o facultativo obrigado a obter o consentimento de seus responsáveis legais (*consentimento substituto*). Mesmo assim é importante saber o que é representante legal, pois nem toda espécie de parentesco qualifica um indivíduo como tal; importante saber também o que se pode e o que não se pode consentir.

Deve-se considerar, ainda, que a capacidade do indivíduo consentir não reflete as mesmas proporções entre a ética e a lei. O entendimento sob o prisma ético não tem a mesma inflexibilidade da lei, pois certas decisões, em-

bora de indivíduos considerados civilmente incapazes, devem ser respeitadas principalmente quando se avaliam situações mais delicadas. Assim, por exemplo, os portadores de transtornos mentais, mesmo legalmente incapazes, não devem ser isentos de sua capacidade moral de decidir.

Sempre que houver mudanças significativas nos procedimentos terapêuticos deve-se obter o *consentimento continuado*, pois a permissão dada anteriormente tinha tempo e atos definidos (*princípio da temporalidade*). Admite-se, também, que em qualquer momento da relação profissional, o paciente tem o direito de não mais consentir uma certa prática ou conduta, mesmo já consentida por escrito, revogando assim a permissão outorgada (*princípio da revogabilidade*). O consentimento não é um ato inexorável e permanente.

b) *Informações sobre as condições precárias de trabalho*. Ninguém desconhece que muitos dos maus resultados na prática médica são originados pelas péssimas e precárias condições de trabalho, mesmo que se tenha avançado tanto em termos propedêuticos. Nesse cenário perverso, que pode parecer desproposital e alarmista, é fácil entender o que pode acontecer em certos locais de trabalho médico onde se multiplicam os danos e as vítimas, e onde o mais fácil é culpar os médicos.

Por tais razões, não se pode excluir dos deveres do médico o de informar as condições precárias de trabalho, registrando-as em locais próprios e

até omitindo-se de exercer alguns atos eletivos da prática profissional, tendo, no entanto, o cuidado de conduzir-se com prudência nas situações de urgência e emergência.

Deve o médico manifestar-se sempre sobre as condições dos seus instrumentos de trabalho, para não ser rotulado como negligente tendo em conta a teoria subjetiva da guarda da coisa inanimada, principalmente se o dano verificou-se em decorrência da má utilização ou de conhecidos defeitos apresentados pelos equipamentos.

c) *informações registradas no prontuário*. Uma das primeiras fontes de consulta e informação sobre um procedimento médico contestado é o prontuário do paciente. Por isso, é muito importante que ali estejam registradas todas as informações pertinentes e oriundas da prática profissional. Infelizmente, por questão de hábito ou de alegada economia de tempo, os médicos têm se preocupado muito pouco com a documentação do paciente, com destaque para a elaboração mais cuidadosa do prontuário.

Entende-se por prontuário médico não apenas o registro da anamnese do paciente, mas todo acervo documental ordenado e conciso, referente às anotações e cuidados médicos prestados e aos documentos anexos. Consta do exame clínico do paciente, com suas fichas de ocorrências e de prescrição terapêutica, dos relatórios da enfermagem, da anestesia e da cirurgia, da ficha de registro dos resultados de exames complementares e, até mes-

mo, das cópias de atestados e das solicitações de práticas subsidiárias de diagnóstico.

d) *informações aos outros profissionais*. Em princípio, o médico não pode atuar sozinho. Muitas são as oportunidades em que a participação de outros profissionais de saúde é imprescindível. Para que essa interação transcorra de forma proveitosa para o paciente, é necessário não existir sonegação de informações consideradas pertinentes.

Essa exigência não representa apenas simples cortesia entre colegas, nem requisito de caráter burocrático. São práticas recomendadas em favor dos alienáveis interesses do paciente. Deixar de enviar informações sobre o tratamento e meios complementares de diagnóstico é uma forma de deslize grave nos deveres de conduta do médico.

O censurável, no entanto, é a omissão de informações julgadas importantes em determinado quadro clínico e cuja não revelação possa trazer irreparáveis danos ao paciente, pois o alvo de toda atenção do médico é a saúde e o bem-estar do ser humano. Muitas vezes essas informações são sonegadas por simples capricho do profissional, que não se conforma em ter seu paciente transferido para outro colega.

Outro fato, nesta mesma linha de raciocínio, é a falta de informações aos substitutos do plantão sobre pacientes internados, principalmente os mais graves, seja de forma verbal ou através do registro circunstanciado em livros de ocorrências.

Dever de atualização

O regular exercício profissional do médico não requer apenas uma habilitação legal. Implica também no aprimoramento continuado, adquirido por meio dos conhecimentos mais recentes de sua profissão, no que se refere às técnicas de exame e aos meios de tratamento, seja nas publicações especializadas, congressos, cursos de especialização ou estágios em centros hospitalares de referência. A capacidade profissional é sempre ajuizada toda vez que se discute uma responsabilidade médica.

No fundo, mesmo, o que se quer saber é se naquele discutido ato profissional pode-se admitir a imperícia, se o dano deveu-se à inobservância de normas técnicas ou despreparo profissional, em face da inadequação de conhecimentos científicos e práticos da profissão. Os erros de técnica são difíceis de ser apurados e, por isso, os magistrados devem se omitir dessa avaliação valendo-se da experiência dos peritos, pois os métodos utilizados na prática médica são discutíveis e às vezes controversos. Por sua vez, a *culpa ordinária* não é difícil de comprovação, como, por exemplo, a do médico que se ausenta do plantão e um paciente vem a sofrer dano pela sua omissão. A *culpa profissional*, esta não, traz um certo grau de dificuldade na sua apreciação, pois nem sempre há consenso na utilidade e na indicação de uma técnica ou conduta.

O que se procura em tais avaliações é saber se o facultativo portou-se com falta de conhecimento e habilidades exigidos minimamente aos que

exercem a profissão. Ou seja, se ele não se credenciou para o que ordinariamente se sabe na profissão, ou se poderia ter evitado o dano caso não lhe faltasse o mínimo conhecimento para exercer suas atividades.

Dever de vigilância

O ato médico, quando avaliado na sua integridade e licitude, deve estar isento de qualquer tipo de omissão que venha a ser caracterizada como inércia, passividade ou descaso. Essa omissão tanto pode ser por abandono do paciente como por restrição do tratamento ou retardo no encaminhamento necessário.

É omissor do dever de vigilância o médico que inobserva os reclamos de cada circunstância, concorrendo para a não realização do tratamento necessário, a troca de medicamento por letra indecifrável e o esquecimento de certos objetos em cirurgias. É omissor do dever de vigilância o profissional que permanece em salas de repouso limitando-se a prescrever sem ver o paciente, medicar por telefone sem depois confirmar o diagnóstico ou deixar de solicitar os exames necessários.

A forma mais comum de negligência é a do abandono do paciente. Uma vez estabelecida a relação contratual médico-paciente, a obrigação de continuidade do tratamento é absoluta, a não ser em situações especiais como no acordo mútuo ou por motivo de força maior. O conceito de abandono deve ficar bem claro, como no caso em que o médico é certificado de que o paciente ainda

necessita de assistência e, mesmo assim, deixa de atendê-lo.

Pode o médico faltar com o dever de vigilância pela omissão de outro médico? Alguém já chamou isso de negligência vicariante. Isto é, quando certas tarefas exclusivas de um profissional são repassadas a outro, e o resultado não é satisfeito. Exemplo: um médico, confiando no colega, deixa o plantão na certeza de pontualidade deste, o que não vem a se verificar. Em consequência, um paciente sofre danos pela ausência do profissional naquele local de trabalho. Pergunta-se: qual dos dois faltou com o dever de vigilância. O Código de Ética Médica considera que ambos são infratores. O mesmo não pode ser dito quando um médico é substituído por um colega, a seu pedido, e este age negligentemente. Seria injusto que o primeiro médico respondesse pelo descaso do outro, quando este poderia atender o paciente de maneira cuidadosa. O médico indicado para substituir um outro não pode ser considerado como preposto dele. A condição de profissional liberal habilitado legal e profissionalmente afasta a possibilidade de preposição, cabendo-lhe responder por seus próprios atos. É patente que tal substituição deva ser realizada por outro profissional que tenha a devida qualificação, baseada no “princípio da confiança”, no qual alguém acredita que o outro venha atuar de forma correta, sempre que as circunstâncias o permitam. Isto também se verifica quando se analisa a responsabilidade do membro de uma equipe, desde que qualificado para exercer aquele tipo de tarefa. Não se deve responsabilizar um chefe de equipe se um dos seus mem-

bros faltou com o dever de vigilância para aquilo que é de sua competência.

Compreende-se também como falta do cumprimento do dever de vigilância a displicência que favorece resultados inidôneos de exames complementares, capazes de comprometer o diagnóstico e a terapêutica dos doentes, em laboratórios de anatomia patológica, patologia clínica, radioisótopos, citologia, imunologia, hematologia e serviços de radiodiagnóstico. Os responsáveis pelos resultados dos exames subsidiários executados por centros complementares de diagnóstico são seus diretores, cuja presença é imperiosa na elaboração dos laudos, mesmo que tecnicamente o exame possa ser feito sob sua supervisão. O radiologista que avalia erradamente uma fratura, o patologista que se equivoca no diagnóstico de um tumor e o hematologista que troca o resultado de um exame, vindo tais atitudes causarem dano, faltaram com o dever de cuidado, dentro dos padrões exigidos na prática profissional.

Dever de abstenção de abuso

Quando da avaliação do dano produzido por um ato médico, deve ficar claro, entre outros, se o profissional agiu com a cautela devida e, portanto, descaracterizada de precipitação, inoportunismo ou insensatez. Isso porque a norma penal relativa aos atos culposos exige das pessoas o cumprimento de certas regras cuja finalidade é evitar danos aos bens jurídicos protegidos.

Exceder-se na terapêutica ou nos meios propedêuticos mais arriscados

é uma forma de *desvio de poder* e, se o dano deveu-se a isso, não há porque negar a responsabilidade profissional. Ainda que esses meios não sejam invasivos ou de grande porte, basta ficar patente sua desnecessidade. Basta que o autor assuma o risco excessivo, ultrapasse uma conduta não permitida e que no momento da ação ele conheça, nela, um risco para o bem tutelado. Essa capacidade de previsibilidade de dano em um indivíduo de boa qualificação profissional é o que se chama de *dever subjetivo* de cuidado e tem um grau mais elevado de responsabilidade. No *dever subjetivo* de cuidado avalia-se em cada caso o que deveria ser concretamente seguido, exigindo-se do autor um mínimo de capacidade para o exercício daquele ato e a certeza de que outro profissional em seu lugar teria condição de prever o mesmo dano – se seguiu as regras técnicas naquele procedimento, conhecidas como *lex artis*, ou seja, se não se desviou dos cuidados e das técnicas normalmente exigidos.

Qualquer ato profissional mais ousado ou inovador, fora do consentimento esclarecido do paciente ou de seu representante legal, tem de ser justificado e legitimado pela imperiosa necessidade de intervir. Nisso, é fundamental o respeito à vontade do paciente, consagrada pelo princípio da autonomia. Quando isso não for possível, em face do desespero da morte iminente, que se faça com *sprit de finesse*.

Falta com o dever de abstenção de abuso o médico que opera pelo relógio, que dispensa a devida participação do anestesista ou que delega certas práticas médicas a pessoal técnico

ou a estudantes de medicina, sem sua supervisão e instrução. Nesse último caso, mesmo sendo comprovada a imprudência ou negligência deles, não se exclui a responsabilidade do médico por culpa *in vigilando*.

Constitui abuso ou desvio de poder o médico fazer experiências em seu paciente, sem necessidade terapêutica, pondo em risco sua vida e sua saúde. Isso não quer dizer que se excluam da necessidade do homem do futuro as vantagens do progresso da ciência e a efetiva participação do pesquisador. É preciso que ele não contribua com o ultraje à dignidade humana e entenda que a pretensão da pesquisa é avançar em favor dos interesses da sociedade. Também não se pode julgar como insensato ou intempestivo o risco assumido em favor do paciente, superior ao habitual, o qual se poderia chamar de *risco permitido* ou *risco proveito*.

Sugestões para prevenção do erro médico:

1. Trabalhar com a sociedade para que ela tome parte na luta pela melhoria das condições dos níveis de vida e de saúde;
2. Entender, o médico, que seu ato profissional é antes de tudo um ato político;
3. Lutar pela revisão das propostas do aparelho formador;
4. Melhorar a relação médico-paciente;
5. Promover a atualização e o aperfeiçoamento dos profissionais

por meio do ensino médico continuado;

6. Exigir dos órgãos de fiscalização profissional um enfoque particular com relação à doutrinação e à ação pedagógica.

Conclusões

A despeito de tudo, de uma relação médico-paciente que se aproxima da tragédia e de um número assustador de demandas judiciais, os que exercem criteriosamente a medicina prefeririam estar próximos de seus assistidos por compromissos morais, gravados na consciência de cada um pelo mais tradicional de seus documentos – *O Juramento de Hipócrates*. Por sua vez, a sociedade espera do profissional o respeito à dignidade humana como forma de manter uma tradição que consagrou a medicina como patrimônio da humanidade, desde os tempos imemoriais.

Com o passar dos anos, os imperativos de ordem pública foram pouco a pouco se impondo como conquista da organização social. Foi-se vendo que a simples razão de o médico ter um diploma não o exime de sua responsabilidade. Por outro lado, o fato de se considerar o médico, algumas vezes, como infrator, diante de uma ou outra conduta desabonada pela *lex artis*, não quer dizer que o prestígio da medicina está comprometido.

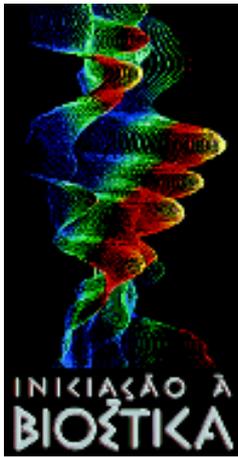
O pior de tudo é que as possibilidades de queixas, cada vez mais crescentes, começam a perturbar

emocionalmente o médico, e na prática isto vai redundar no aumento do custo financeiro para o profissional e para o paciente. Além disso, também se começa a notar, entre outros fatores, a aposentadoria médica precoce, o exagero dos pedidos de exames complementares sofisticados e a recusa em procedimentos de maior risco, contribuindo, assim, para a consolidação de uma “medicina defensiva”. Essa posição tímida do médico, além de constituir um fator de diminuição na assistência aos pacientes de risco, o expõe a uma série de efeitos secundários ou a um agravamento da saúde e dos níveis de vida do conjunto da sociedade. Se não houver, desde logo, um trabalho bem articulado, os médicos, num futuro não muito distante, vão trabalhar pressionados por uma mentalidade de inclinação litigiosa, voltada para a compensação, toda vez que os resultados não forem, pelo menos sob aquela ótica, absolutamente perfeitos.

Finalmente, deve-se conscientizar a sociedade mostrando que além do *erro médico* existem outras causas que favorecem o mau resultado, como as péssimas condições de trabalho e a penúria dos meios indispensáveis no tratamento das pessoas. Afinal de contas, muitos dos pacientes não estão morrendo nas mãos dos médicos, mas nas filas dos hospitais, a caminho dos ambulatórios, nos ambientes miseráveis onde moram e na iniquidade da vida que levam. Desse modo, ignorando tais realidades o mais simples é sempre condenar os médicos.

Bibliografia

- Alcântara HR. Responsabilidade médica. Rio: José Ronnfino Editores, 1971.
- Bandeira MA, Pereira LA. Manual de medicina defensiva. Porto Alegre: AMERIGS, 1997.
- Buchanan AE. What is ethics. In: Iserson KV, Sandres AB, Mathieu D, editors. Ethics in emergency medicine. 2.ed. Tucson, Arizona: Galen Press, c1995: 31-7.
- Campos D Jr. Saúde, crise e hipocrisia. Brasília: Ed. Autor, 1996: 123-24.
- Conselho Federal de Medicina (Brasil). Resolução CFM nº 1.246, de 8 de janeiro de 1988. Aprova o Código de Ética Médica. Diário Oficial da União, Brasília, p. 1574-6, 26 jan. 1988, Seção I.
- Dória A. Responsabilidade profissional médica. In: Ética médica. Rio de Janeiro: Conselho Regional de Medicina do Estado da Guanabara, 1974: 253-68.
- Fávero F. Deontologia médica e medicina profissional. s.l.: Bibliotheca Scientífica Brasileira, 1930.
- França GV. Comentários ao código de ética médica. 2.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997.
- França GV. Direito médico. 6.ed. São Paulo: BYK, 1995: 241-2.
- França GV. Medicina legal. 5.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988
- Gomes JCM. Erro médico: reflexões. Bioética (CFM) 1994;2:139-46.
- Gordon R. A assustadora história da medicina. Rio de Janeiro: Ediouro, 1995.
- Gullo C, Vitória G. Medicina: até os deuses erram. Isto é 1995 Jul 26;(1347):86-91.
- Kfourri Neto M. Responsabilidade civil do médico. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1995.
- Leopoldo Neto LS. O erro diagnóstico. BsB Brasília Médica 1997;34(1/2):44-6.
- Moraes IN. Erro médico. 2.ed. São Paulo: Santos-Maltese, 1991: 35-49.
- Negligência, imperícia ou imprudência. Especial seguros 1996 Set 30;(3):3.
- Penneu J. La responsabilité médicale. Paris: Ed. Sirey, 1977.
- Pomp G. Eu sou uma pessoa. In: _____. Hoje quem joga é o destino. Rio de Janeiro: Eduerj, 1996: 27-8.
- Segre M. O médico e a justiça. Rev AMB 1985;31(5/6):106-8.
- Silva WM. Responsabilidade sem culpa. 2ª ed. São Paulo: Saraiva, 1974.
- Stoco R. Responsabilidade civil e sua interpretação jurisprudencial. 2.ed. São Paulo: RT, 1995.
- Uchoa AC. Erro médico: de senhor da vida a senhor da morte. ARS 1993 Ago.:111-6.
- Wambier LR. Liquidação do dano. Porto Alegre: Fabris, 1988.
- Zapieri S Jr., Moreira A. Erro médico: semiologia e implicações legais. JBM 1995;69(1):116-20.



Marco Segre
Cláudio Cohen

Bioética e Medicina Legal

Há efetiva ligação entre a Bioética e a Medicina Legal. Nossos mestres da ciência forense diziam que a Deontologia Médica é a outra mão de direção da Medicina Legal: enquanto esta consiste na contribuição das ciências médico-biológicas para a aplicação e elaboração das leis, aquela seria a contribuição do Direito para a normatização do exercício profissional do médico. Ou, de forma mais ampla, as deontologias (médica, odontológica, dos psicólogos, dos enfermeiros, enfim de todos os profissionais de saúde), sendo elas embasadas em “códigos de deveres” (*deontos*, em grego, significa dever), são instrumentos jurídicos, emanados portanto do Direito.

Por isso, tradicionalmente, por estarem ambas – a Medicina Legal e a Deontologia Médica – com um pé fincado na Medicina (ou nas ciências médico-biológicas, de maneira mais abrangente, conforme postulava Flamínio Fávero) e outro no Direito, elas são ministradas em conjunto nos Departamentos ou nas disciplinas de

Medicina Legal (e Deontologia Médica) das universidades.

Essa ligação, conceitual e institucional, da Medicina Legal com a Deontologia Médica está presente no Brasil e nos outros países latino-americanos, tendo sua origem na tradição européia (italiana e francesa, principalmente).

Pretende-se, aqui, para enfocar a Ética (e, mais especificamente, a Bioética), revendo os conceitos de Medicina Legal e, principalmente, transpondo o limite entre a moralista e cartorária Deontologia, mostrar que a ligação entre as duas áreas de conhecimento continua existindo, embora, a nosso ver, ela possa ser concebida de uma forma mais abrangente e profunda do que a exposta pelos nossos professores.

Ainda hoje, muitos vêem a Medicina Legal como uma simples aplicação de conhecimentos médicos (ou médico-biológicos) à prática forense. Quando se “pensa” a Medicina Legal, a idéia mais presente, mesmo na mente dos profissionais de saúde, é a do

especialista realizando necrópsias para fins de esclarecimento de crimes. Para os que cursaram Medicina a visão da especialidade é um pouco mais ampla: conseguem agregar, a essa área do conhecimento, o exame genetal para constatação de estupro, a identificação de ossadas humanas e, no máximo, o exame de “corpo de delito” visando ao registro de lesões corporais. Há grande desinformação, por exemplo, quanto à existência de uma “Psicopatologia Forense”, que preferimos denominar “Saúde Mental e Justiça”, uma das áreas de atuação da Medicina Legal. Com relação a esse aspecto, podemos afirmar que não há Medicina puramente biológica sem ênfase na *psyché* humana, assim, como já vimos, não haverá Medicina Legal apenas “corporal”: o estudo do psicopatológico e da sexologia são partes integrantes da ciência forense.

Nossa compreensão da *psyché* não está reduzida a uma visão neurológica ou neuroquímica, mas sim como o ponto de integração entre a “alma e o corpo”; nunca poderemos reduzir o desejo humano a uma simples descarga de enzimas, embora estejamos sempre investigando o seu registro anatômico.

O estudo do DNA permite-nos reconhecer tanto as vítimas de acidentes aéreos que não poderiam ser identificadas de outro modo, como um estuprador através da análise de seu esperma; mas, supomos, o DNA nunca revelará as emoções que levam um estuprador a cometer tal crime, ou os sentimentos das vítimas desses crimes.

E, ainda, não poderemos mais pensar no criminoso nato como queria Lombroso, mas sim no indivíduo

que não entende (ou não aceita) o caráter ilícito de seu ato.

Entretanto, mesmo com relação à importância atualmente dada aos avanços da pesquisa genética, ao DNA — criando-se uma verdadeira *DNAtria* (nova evidência de positivismo exacerbado, que nos coloca, a cada um de nós seres humanos, como mero resultado das diferentes combinações de DNA) —, foge ao conhecimento de muitos que a utilização das técnicas da biologia molecular para o reconhecimento, por exemplo, do vínculo entre pais e filhos também é Medicina Legal. Fato semelhante ocorre com a imunohematologia, também empregada para fins clínicos, que acerca de duas décadas tem valor relevante na perícia de investigação de paternidade.

Ao pouco conhecimento sobre riqueza conceitual da Medicina Legal aliam-se, como agravantes, as características desabonadoras da carreira dos médicos legistas na maioria dos estados brasileiros, aos quais não se dão sequer condições razoáveis de desenvolvimento e atuação profissional.

Com isso, a especialidade médico-legal é quase sempre a segunda ou a terceira opção do médico, que é antes cirurgião, clínico ou de qualquer outra especialidade, não sendo instigado a interessar-se academicamente pela Medicina Legal.

Vem-nos da Medicina Legal europeia a tradição de uma ciência forense abrangente, com doutrina e método próprios, que não se atém tão somente à aplicação de técnicas para fins judiciais, mas que se presta decisivamente para a estruturação das próprias leis.

Transcreveremos um trecho de trabalho anterior (Segre), apresentado por ocasião da “II Jornada Oscar Freire”:

“A Medicina Legal, como queria Flamínio Fávero, abrange a contribuição das ciências médicas e biológicas para a elaboração e aplicação das leis, de cujo conhecimento elas, as leis, necessitam.

Percebeu o prof. Flamínio, alinhando-se com o pensamento exposto por Canuto e Tovo da escola médico-legal de Torino (Itália), que a contribuição das “ciências da vida” (biológicas, *lato sensu*) era necessária para orientar os legisladores na elaboração das “regras”, e os magistrados, na sua aplicação.

Essas mesmas regras, que a sociedade humana teve que redigir, desde sempre, para permitir o convívio entre os seus componentes, não podiam prescindir dos fundamentos biológicos da “vida” que elas pretendiam organizar.

Faz-se uma “biologização” da lei, por exemplo, quando se procura conceituar o que seja um “louco de todo gênero”, nos termos do Código Civil projetado em 1916 por Clóvis Bevilacqua. “Biologiza-se”, ou “medicaliza-se” a lei, outro exemplo, quando se procuram caracterizar os conceitos de semi-imputabilidade e de inimputabilidade. Os conceitos atualizados de morte encefálica, outro exemplo, foram atualmente utilizados para a elaboração da recente Lei dos Transplantes de Órgãos”.

Mais adiante, diríamos, naquela ocasião: “Não se pode mais falar, tão somente, em Medicina Legal. É melhor referirmo-nos às ciências biológicas (como já intuía Flamínio Fávero) – e a

Medicina não é uma ciência biológica? –, às ciências biológicas, portanto, auxiliares do Direito na elaboração das leis (como queria Flamínio) e em sua aplicação. Não será o “conhecimento da vida” o norteador da própria filosofia do Direito, a partir do instante em que o Direito regulamenta o convívio entre os homens?”

Entendemos que até a abrangência da biologia esteja superada, se observarmos a messe das contribuições que a “ciência da vida” pode dar ao Direito.

Um exemplo é a psicanálise, também “ciência da vida”, que, tendo vislumbrado a estrutura da afetividade humana e estabelecido um fio condutor, lógico, para a compreensão dos comportamentos, transcende o fenômeno biológico estudando o psiquismo como algo autônomo.

Como balizaremos, então, esse campo ampliado das ciências do “conhecimento da vida”, que é indispensável para a estruturação do Direito?

Cremos firmemente que não precisamos balizá-lo, eis que os princípios do Direito, constituindo a sua filosofia, já são por si mesmos embasados no conhecimento da vida. Logo, as “ciências da vida” e o Direito estão vinculados, as primeiras indispensáveis ao segundo, sendo despendida uma delimitação precisa de suas áreas.

Queremos dizer que o próprio conhecimento da etiologia do crime transcende a Medicina e a Biologia. O crime apenas existe porque se estabeleceu a regra, e a regra foi criada visando um objetivo pragmático, específico. E a percepção desses aspectos, já na área da Sociologia Criminal, não é ela também fundamento do Direito?

– estamos falando de Criminologia, na qual a Medicina Legal se prolonga.

William Saad Hössne, em 1993, apresentou na Conferência de Abertura da “I Jornada Oscar Freire” uma visão iluminista do que ele considera deva ser a Medicina em geral, e a Medicina Legal em especial.

Iluminista, porque bem nos moldes do movimento que se difundiu na Europa no século XVIII, dirigiu suas “luzes” para o âmago do ser humano. Fez-nos ele muito bem sentir, e compartilhamos esse pensamento, que à Medicina (e, conseqüentemente, também à Medicina Legal) não cabe o rótulo de ciência biológica. A menos que se queira incluir no “bios”, o abrangente (e riquíssimo) conteúdo humano que não pode ser dissociado de qualquer prática de saúde. A Medicina é o cerne de uma integração entre ciências biológicas e humanas. De nossa parte, afirmamos, ainda, que não há Medicina sem a ênfase na *psyché* humana, entendida no sentido *anímico* que os gregos lhe atribuíam, e não apenas de mera decorrência da descarga de dopaminas, ou outras substâncias, emanadas da função de determinadas células nervosas, como pretendem os psicobiologistas.

Esperamos que tenha ficado clara, após todas essas considerações, a extraordinária abrangência que atribuímos à expressão “Medicina Legal” (que preferimos entender como “Ciência da Vida aplicada ao Direito”), abrangência essa que também nossos mestres lhe concediam, embora, talvez, nem sempre a tenham explicitado.

Quanto à bioética, parte da ética que se volta para as questões da vida

(e, portanto, também da morte) e saúde humanas, reportar-nos-emos ao trecho de um capítulo por nós escrito no livro *Bioética*.

“Já vimos que nosso conceito de ética situa esse ramo da filosofia a partir de uma visão tão autônoma quanto possível de cada ser humano, visando a uma situação teórica de descentramento (proposto pelos filósofos da “ilustração” – séc. XVIII, movimento iluminista). Isto significa a tentativa (teórica, conforme já se mencionou) de cada ser humano posicionar-se individualmente com relação às mais variadas situações passíveis de estudo ético, como poderiam ser a pena de morte, a dependência de drogas, o aborto, a engenharia genética, etc.

Fizemos considerações quanto ao fato desse descentramento só poder ser tentado (produzindo certa capacidade individual de abstração quanto às influências afetivas do ambiente em que se vive, e à cultura prevalecente) através da experiência psicanalítica – mediante a qual se obtém acesso às emoções, oferecendo-se a possibilidade de, percebendo-as, valorá-las (hierarquizando-as, portanto, pelo seu “peso” social) e estabelecendo-se para cada indivíduo uma ética ou ética resultante do desenvolvimento do “ego”.

Esse conceito de ética contrapõe-se ao que chamamos de moral, conforme já se expôs em capítulo anterior, que resulta de juízos de valores impostos (pela família, pela sociedade, pela religião, pelos códigos, escritos ou não) e que exclui a autonomia (crítica) do indivíduo, trazendo embutida a idéia de prêmio (pelo ato “bom”) ou de castigo (pelo ato “mau”). A moral é resultado da obediência (o oposto da

autonomia), sendo representada, na pessoa, essencialmente pelo “super-ego”. Assim, podemos observar que um indivíduo poderá agir de forma ilegal sem deixar de ser coerente com sua ética, tomando como paradigma a situação de “Robin Hood”, que rouba-va dos ricos, distribuindo os seus bens aos pobres; ainda poderemos ver uma pessoa agindo moralmente de forma “correta” (não se ajustando, entretanto, aos nossos valores), por exemplo, quando sob o jugo de um regime autoritário se submete à autoridade para realizar atos com os quais ela mesmo não concorda.

A utilização da teoria e da vivência psicanalítica para a nossa conceituação de ética pretende oferecer um instrumental psíquico, a cada pessoa, para discutir, questionar e mesmo contestar todo ordenamento moral ou legal vigente, com o fim de se obter uma dinamização, na sociedade, do julgamento de valores das diferentes situações. Sem o que, conforme tem ocorrido em muitas comunidades, a moral torna-se imutável, estanque, calcificada.

Tentando explicar melhor esta visão do ético, não se trata de moldar o que é lícito ou não à evolução da ciência e da tecnologia, mas, isto sim, à luz dos novos conhecimentos, trazer perspectivas inimagináveis para o futuro da espécie humana e das novas experiências de vida (quantas experiências, por exemplo, trouxe-nos o genocídio de milhões de seres humanos, em épocas recentes), permite-nos os valores tradicionalmente atribuídos à vida, à morte, à saúde e à liberdade.

Reforçando-se o esclarecimento dessa *self*-ética, poderíamos também

denominar “ética da liberdade”, veja-se como exemplo o posicionamento com relação à discriminação do aborto, a pedido da paciente. Não desejando, aqui, tomar uma posição quanto ao problema, a reflexão ética sobre ele deve fincar-se na percepção, individual, de dois sentimentos conflitantes entre si, que estão provavelmente presentes em toda pessoa. Um deles é o respeito pela vida do embrião, com o qual, ser humano em formação, há uma identificação de cada um de nós: fere-nos, magoa-nos, a produção da morte de um organismo em desenvolvimento, semelhante ao nosso. A causa desse sentimento de empatia com o feto, que será tanto maior quanto mais avançada estiver a idade gestacional (o que não tem explicação racional, uma vez que, com dois ou seis meses de gestação, se tratará, sempre, de um ser humano em desenvolvimento), poderá ser inerente a uma pulsão genuína de amor (e de solidariedade) com o “irmão-feto” ou, então, resultado de um sentimento de culpa, super-egóico, decorrente da condenação (castigo) à extinção da vida (só humana?). Poderá estar também presente nesse conflito com relação à realização do aborto a pedido da mãe (porque, para nós, apenas essa situação autônoma da paciente merece ser agora considerada) a empatia com o desejo de sua auto-determinação, que não quer, por razões próprias, dar prosseguimento à gravidez. A resposta à questão “pode a mãe dispor da vida do feto?”, que para alguns é um prolongamento da mãe e, para outros, algo independente, sobre o qual ela não tem poder de decisão, é decisiva para a reflexão ética. Simplificando, a pessoa poderá

posicionar-se francamente contra o aborto se, na reflexão, predominar a repulsa pelo feticídio, ou então poderá pender para um juízo favorável, se prevalecer a sintonia com a vontade da mãe. Nesse “jogo” pela mãe ou pelo feto poderão influir, na decisão, outros valores. Muitos estão a favor da interrupção da gravidez ante uma grave anomalia fetal, ou em situações em que a maternidade possa trazer um grave distúrbio na vida psicossocial da paciente, ou quando a gravidez tiver resultado de estupro (situação, aliás, prevista pela lei penal vigente).

Fica assim clara, através do exemplo acima referido, a nossa defesa de um posicionamento ético individual tão “descentrado” quanto possível dos valores morais de um determinado grupo ou sociedade, e que vai interagir com esse grupo ou sociedade. Idealmente, se toda pessoa tiver a condição intrínseca de poder escolher entre o construtivo e o destrutivo, o eficaz e o ineficaz (rejeitamos, propositalmente, os termos “bom” e “mau”, “certo e errado” porque os consideramos valores consolidados, emanados de um juízo externo ao indivíduo), existirá um contínuo questionamento dos valores anteriormente estabelecidos, com maior liberdade no ajuste das regras às novas situações.

Inserida no contexto mais abrangente de Ética, assim como nós a concebemos, vemos que a Bioética deve ser livre, considerando o mérito de cada uma das questões inerentes à vida e à saúde humana, valendo-se da metodologia psicanalítica e posicionando-se altaneiramente em face dos avanços das ciências biomédicas. Está claro que por ser basicamente livre é

inadmissível o estabelecimento de uma doutrina bioética válida para determinados grupos sociais, comunidades, nações ou conjuntos de países.

O que ora se propõe é uma estratégia de abordagem, esta sim podendo ser comum, dos problemas inerentes à vida e à saúde humana”.

Faremos agora um parêntese para, assim como realizamos com a Medicina Legal ao enfocarmos alguns aspectos de seu exercício lançar uma visão crítica sobre a atuação dos bioeticistas. Atuam eles nas universidades, provindo de áreas como Medicina, Biologia, Psicologia, Saúde Coletiva, Filosofia, Direito, etc., nos hospitais (Comissões de Ética, Bioética, Ética em Pesquisa), em Conselhos de Ética das diferentes profissões, em entidades governamentais e em ONGs.

A Bioética abrange as mais variadas linhas de pensamento, confrontando tendências por vezes absolutamente opostas, sendo paradigmático o exemplo “Bioética sacra x Bioética laica”, a primeira heterônoma (de forma clara ou disfarçada), tendo como pressuposta a existência de uma ordem anterior (religiosa, ou natural); e a segunda autônoma, tendo como pré-requisito exclusivo a capacidade de pensar e de sentir do ser humano.

É imperioso enfatizar que Bioética é uma área de discussão sobre valores, não podendo precipitar-se para a vala comum dos positivismos (busca da “verdade”), sendo portanto nada mais do que um espelho do relativismo ético do qual, ainda que possamos desejar, nunca escaparemos.

Após este parêntese, creio poderemos agora pairar, nas asas da fantasia, num mundo supostamente sem

regras, sem padrões anteriormente estabelecidos (sem cultura anterior, sem religião, etc), imaginando-nos os primeiros seres humanos ensaiando, às custas de suas novíssimas experiências, um convívio comunitário. Esta abstração é necessária para que nos possamos situar (ainda que ficticiamente) num mundo onde a caracterização do “certo” e do “errado” dependerá somente de nós, antes da moral, antes da religião, antes das leis – apenas assim conseguiremos utilizar nosso senso crítico com relação ao que aí está, valendo-nos, para isso, da integração entre nossos sentimentos e nossa razão. Não seremos mais “objetos” (para fins deste raciocínio), de dogmas, tabus e prescrições ditadas por outras pessoas, mas sim “sujeitos” de uma ordem absolutamente fincada em nossos valores humanos, que erigiremos e modificaremos tantas vezes quantas considerarmos necessário.

Nesse mundo fantástico, cada um de nós ama, odeia, sente inveja, quer proteger e busca proteção, é palco, enfim, desse caleidoscópio que é a sucessão dos sentimentos humanos. Mas, também, cada um de nós percebe que o grupo social necessita de alguma forma de normatização, não podendo esse convívio estar apenas sujeito à materialização das emoções de cada um, em cada momento, sob pena de destruição do próprio grupo social. Surge então a necessidade de estabelecermos o que é lícito e o que não o é, buscando-se a definição da moralidade e do crime.

Desnecessário repetir que o “ato moral” e o “crime” são conceitos por si mesmos absolutamente vazios, uma

vez que requerem um delineamento anterior da normalidade de licitude e ilicitude legal. E esse delineamento poderá ser totalmente diverso em momentos e geografias diferentes.

É nesse terreno, por irreal que pareça, que não é propriamente do Direito, mas da filosofia do Direito, que não é da Moral (constituída), mas sim da ética (ou meta-ética?), entendida enquanto busca de cada indivíduo, de uma hierarquização de seus próprios valores – (leia-se, para melhor entendimento, o *Breve discurso sobre valores, ética, eticidade e moral*, Cohen C., Segre M., *Bioética*, 1994; 2(1):19-24) –, terreno que não é apenas da Medicina e da Biologia, mas que é também o que transcende a essas ciências, partindo da visão holística do ser humano – é justamente aí que vamos encontrar a confluência entre a Bioética e a Medicina Legal.

Para melhor explicitar essas colocações teóricas vamos nos valer de alguns exemplos.

Tomemos o caso da reprodução assistida: já se consegue, nos dias atuais, a gemelaridade induzida. Já se pratica a fecundação *in vitro*, bem como o desenvolvimento do embrião fora do útero materno. Realiza-se, também, a implantação do embrião em outro útero, que não o da mãe biológica, tendo-se assim criado a figura da “mãe substituta”. Surgem problemas impregnados de conflitos éticos, morais e legais, como o de indicar a quem pertencerão os embriões criopreservados em caso de separação do casal, ou o que se fazer com os embriões que não foram implantados (a inutilização dos embriões, com interrupção da vida fetal, em qualquer

momento, caracteriza o aborto, segundo a lei brasileira) ou, ainda, quanto à moralidade de se aceitar a “barriga de aluguel”.

Vemos, claramente, nessas situações, o papel da ciência médico-biológica. Ai está ela, com sua doutrina e com sua técnica, informando-nos como ocorre a fecundação artificial, a divisão provocada do ovo, e a nidação induzida de embriões em úteros, bem como oferecendo os recursos para a implementação dessas práticas.

É a reflexão bioética que, empreendida com o tom de liberdade sobre o qual tanto insistimos, pré-moral e pré-legal, tentará avaliar as prioridades, em termos de valores, dosando o risco de se produzirem anomalias fetais (com relação às quais a ciência nos dá informações) com a prática da Reprodução Assistida (RA) – veja-se a Resolução nº 1.358/92, do CFM –, ou o de se permitir através da pesquisa genética que os futuros homens sejam elaborados com características pré-determinadas, visando a objetivos também variáveis (casais que querem ter filhos masculinos, ou com olhos azuis, ou, até, o Estado pretendendo impor uma natalidade mais freqüente de homens) ou, ainda, de se permitir a inutilização de embriões que não serão implantados ou, por fim, da validade de se pagarem mulheres para levar adiante gestações de outras mães.

Todos esses aspectos, e muitos outros também relativos à RA, deverão ser vistos, antes de qualquer lei, utilizando, conforme já foi referida, a disponibilidade dos informes científicos.

A reflexão bioética – que poderá por exemplo concluir que os embriões não implantados podem ser “descar-

tados”, tendo como valor prioritário a saúde e a vontade do casal a partir do qual eles foram gerados ou, então, que a condição autonômica da mãe (ou do casal) é fator suficiente para que as características somáticas do feto sejam previamente escolhidas, ou, ainda, que não nos cabe impedir quem quer que seja de “alugar” o próprio útero, pois cada um tem o direito de dispor de seu corpo e de seus órgãos – servirá para se elaborarem regras que normatizem todas essas práticas. Reflexão semelhante pode ser empreendida com relação à clonagem em seres humanos. De um lado está o conhecimento biológico, informando o que é e como se obtém a clonagem, bem como as características genéticas do ser assim gerado; do outro, a reflexão sobre os valores humanos em jogo ante a existência desse ser. São “faces” diversas, a científica e a da reflexão sobre valores (bioética) – da qual se poderá concluir que nada há de mal quanto à clonagem de seres humanos desde que a técnica não vá ser utilizada contrariamente aos ideais de respeito à dignidade e liberdade –, mas os dois enfoques emanam das “ciências da vida”, devendo sempre servir de alicerce para a legislação (que, no caso dos clones humanos, não poderá ser inquisitorialmente proibitiva, conforme se está atualmente propondo). Parece-nos ter ficado claro que a ciência médico-biológica limitou-se a oferecer subsídios para a reflexão bioética, sendo que, nesta última, influirão aspectos afetivos (inclusive religiosos) e racionais de cada pessoa.

É com este exemplo, e logo mais mencionaremos outros, que pretendemos delimitar o alcance da medicina

e da biologia (ofertando subsídios) com relação à valoração bioética (que é também do médico e do biólogo, no sentido de se utilizar o seu conhecimento das “ciências da vida”, mas também o seu pensamento de homens dotados de sentimentos e de razão), e o papel do legislador, assessorado pelo que os nossos mestres denominavam simplesmente “Medicina Legal”, criando as leis e determinando as sanções para os que as descumprirem.

Use-se agora um outro exemplo, que é o da discussão da ideologia que norteou a lei antitóxicos. No momento em que se estabelece punição para o usuário de drogas (ou mesmo para quem as transporte, em doses mínimas, para uso pessoal) assume-se, implicitamente, uma postura paternalista da sociedade, não permitindo que uma pessoa se valha de suas percepções (ainda que com risco de dependência) na busca do “seu” prazer. Mesmo transcendendo ao enfoque penal, a simples conotação de “doente”, aplicada ao fármaco-dependente, que portanto “precisa ser tratado”, pressupõe que as pessoas não são livres para procurarem sua satisfação da maneira que preferirem, ainda que não prejudiquem de qualquer forma a dinâmica social. Não sendo este o momento para que nos posicionemos sobre o assunto, fica claro que nossa legislação é heteronômica (paternalista) e, conseqüentemente, não-autônoma, impondo punição (ou tratamento compulsório) a quem realize escolhas que fogem ao consenso social.

Observamos, uma vez mais, que a reflexão bioética lastreada no conhecimento científico dos efeitos da droga sobre a personalidade – reflexão

essa onde se visa à definição do que é mais importante, a autonomia da pessoa ou o suposto bem-estar social – é ao mesmo tempo criminológica e, na acepção mais abrangente do termo, também médico-legal. Muitos outros exemplos poderão ser aqui trazidos. A legislação sobre transplantes de órgãos fundamenta-se num “pensar bioético” e, a partir do momento que se visou uma normatização jurídica, num “pensar médico-legal”. São um rim, um segmento de fígado, a medula óssea, o próprio sangue, bens disponíveis? Uma pessoa pode doá-los, estando em vida, ou até vendê-los? É a própria vida um bem disponível (ou não), a ponto de aceitarmos (ou não) a eutanásia (em termos de o médico ser parceiro do seu paciente num processo de abreviação da vida), ou ela pertence ao médico, à família, ao Estado ou a Deus (só eles poderiam retirá-la)? Essa reflexão é tipicamente bioética, posicionando-se as pessoas num ou noutro sentido segundo suas crenças e razões.

Ponderações semelhantes ocorrem com relação ao cadáver, tendo sido questionada a legislação que tornou a retirada de órgãos de cadáveres para transplantes obrigatória, a menos que exista objeção expressa em vida por parte da própria pessoa ou de sua família. E os juristas necessitam deste “pensar médico-legal”, que se complementa com o “bioético”, ao redigirem as leis.

E o que se dizer da discussão ético-jurídica quanto à discriminação das cirurgias de “mudança de sexo” de transexuais, a seu pedido, ou, mesmo, das laqueaduras de trompa e das vasectomias por solicitação dos

pacientes, para controle da natalidade? Andaram bem, o Conselho Federal de Medicina e o Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CFM e CREMESP) – embora, a nosso ver, de forma tímida –, ao emitirem resoluções referentes às cirurgias de “mudança de sexo” em transexuais e de “esterilização (laqueaduras de trompas e vasectomias) – Resolução CFM nº 1.482/97 e parecer/consulta CRM nº 20.613/94 –, dando aso a que essas intervenções, tendo a autonomia como norte, possam ser realizadas.

Não há mais dúvidas, a esta altura, quanto à convergência, na sua conceituação mais profunda, entre a Bioética e a Medicina Legal. Não se trata mais, apenas, do Direito Médico sendo a contramão da Medicina Legal. É a própria ideologia da Bioética que se superpõe à da Medicina Legal, considerada no seu sentido mais amplo.

Eminentes professores de Medicina (e também de Medicina Legal) pretenderam (e raramente conseguiram) influir nos parâmetros de moral vigente. Transcrevem-se, aqui, trechos da tese de doutoramento de José Leopoldo Ferreira Antunes:

“Senhores, quando se trata de estudar a civilização, bem como qualquer outra condição, qualquer outro fenômeno moral complexo ...” A.J. de Souza Lima, 1885.

Com estas palavras, o Dr. Agostinho José de Souza Lima introduzia uma questão de método relativa à abordagem de algum tema que interessou a classe médica durante sua gestão como presidente da Academia Imperial de Medicina do Rio de Janeiro”.

O autor da tese, partindo da afirmação de Souza Lima, observa em seguida, iniciando seu trabalho, a tentativa de se dar à Medicina uma conotação positivista, transformando-a em “ciência da moral”.

E escreve: “Assim deslocado de seu contexto original, assim recortado e isolado, esse trecho de frase serve bem como epígrafe para a introdução de um trabalho que procurou mostrar o pensamento médico dirigindo-se a objetos da vida social, mais especificamente aos fatos morais relacionados ao crime, ao sexo e à morte. Um trabalho que se debruçou sobre um período da história da medicina no Brasil, no qual se produziu uma ampla e criteriosa reflexão sobre esses temas. Uma reflexão que se pretendeu “científica”, isto é, submetida às confrontações teóricas e verificações empíricas. De algum modo, a citação refere esse esforço dos médicos que fizeram da medicina uma verdadeira ciência do social. Mais que isso, fizeram da medicina algo bem próximo daquilo que Augusto Comte queria fazer da sociologia: uma ciência da moral.

Com esses predicados, o trabalho que ora se introduz deveria interessar especialmente aos médicos e aos sociólogos; mas corre o risco de desagradar tanto uns como outros. Aos primeiros, porque possivelmente não reconhecerão a medicina legal na projeção histórica delineada para a especialidade. Talvez rejeitem, como excessiva, a amplitude dos temas e abordagens; talvez reivindicuem um perfil técnico mais restrito para sua atividade profissional. Aos segundos, porque muitos deles dificilmente aceitarão a leitura do pensamento médico como

um capítulo da reflexão social no Brasil. Talvez acusem, como não científicas, as perspectivas analíticas recuperadas pelo levantamento histórico; talvez, proclamem a originalidade e a especificidade de seus próprios métodos”.

E, mais adiante:

“Nos capítulos que se seguem, veremos que diferentes perspectivas teóricas separavam Nina Rodrigues e Souza Lima, um contraste que não deveria ser reduzido à sucessão de fases evolutivas da medicina legal, até porque Souza Lima faleceu quase vinte anos depois de Nina Rodrigues, tendo se mantido profissionalmente ativo durante todo esse período. Como indicação de seus diferentes posicionamentos quanto às questões envolvidas pela medicina legal, poderíamos destacar o agudo sentimento antiliberal de Nina Rodrigues, para quem inexistiria um substrato comum a toda a espécie, um “espírito humano” que igualasse os indivíduos de diferentes raças. Desse modo, para o médico maranhense, o estudo da composição étnica das populações brasileiras impor-se-ia como pré-requisito essencial tanto para a orientação médica como para às formulações jurídicas. Ainda mais; seria necessário não fundamentar as avaliações médico-legais nas conclusões da literatura médica internacional, porque esta teria sido inspirada pela observação de povos de raízes biológicas distintas. Ora, para Souza Lima, que partia de premissas diferentes, eram outras as consequências. Assim, o “primaz” da medicina legal no Brasil (título com que Nina Rodrigues saudara o colega ilustre) pôde fazer um uso pródigo da produção médica vinda do exterior”.

Vimos, assim, que os médicos, e neste caso os médicos-legistas, sempre se envolveram (com toda pertinência) em questões morais. Mas nem sempre foram capazes de discernir as razões de seus posicionamentos e de suas divergências, atribuindo-as, equivocadamente, à sua ciência médico-biológica. Faltou-lhes o “pensar bioético”, que, conforme estudamos, faz parte do âmbito maior das “ciências da vida”, conjuntamente com a Medicina Legal.

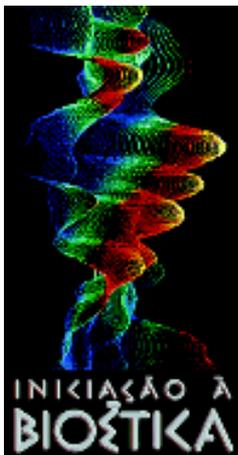
Vemos que este capítulo se iniciou com a exposição de uma visão ampliada da Medicina Legal, que se propõe a integrar as “Ciências da Vida aplicadas ao Direito”; postula, conseqüentemente, a sua transcendência quanto à Medicina e à Biologia; procura, finalmente, conceituar a Bioética, dentro de um enfoque moderno e amplo.

Aí percebemos que Bioética e Medicina Legal, ambas “ciências da vida”, ambas fundamentais para o Direito, em sua própria estruturação, e também na sua aplicação, são áreas do conhecimento muito próximas, ligadas conceitualmente entre si, de forma muito mais profunda do que as definições meramente deontológicas as caracterizavam.

Referências bibliográficas

1. Antunes JLF. Crime, sexo, morte: avatares da medicina no Brasil.[tese]. São Paulo: Departamento de Sociologia, Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo, 1995.

2. Segre M. Retrato atual da medicina legal brasileira. Conferência proferida no Primeiro Seminário de Estudos Médico-Legais; 1985 Out; Blumenau.
3. Segre M. Medicina legal do século XXI: mesa-redonda. Segunda Jornada Oscar Freire; 1994 Abr 28-30; São Paulo.
4. Segre M. Definição de bioética e sua relação com a ética, deontologia e diceologia. In: Segre M, Cohen C, organizadores. Bioética. São Paulo: EDUSP, 1995: 13-22.
5. Segre M. Bioética e medicina legal. Saúde, Ética e Justiça 1996;1(1):1-10.



Carlos Fernando Francisconi
José Roberto Goldim

Aspectos Bioéticos da Confidencialidade e Privacidade

Introdução

A confidencialidade, embora um dos preceitos morais mais antigos da prática médica, continua um tema extremamente atual no exercício da relação médico-paciente. O mais das vezes o seu exercício não apresenta dificuldade maior para os profissionais da saúde, haja vista que a imensa maioria tem uma idéia do significado e valor da preservação dos segredos em medicina. Não é difícil, para um médico, entender que a confidencialidade é um dos pilares fundamentais à sustentação de uma relação médico-paciente produtiva e de confiança. É esta garantia que faz com que os pacientes procurem auxílio profissional quando necessitam, sem medo de repercussões econômicas ou sociais que possam advir de seu estado de saúde (1).

As informações fornecidas pelos pacientes, quando de seu atendimen-

to em um hospital, posto de saúde ou consultório privado, assim como os resultados de exames e procedimentos realizados com finalidade diagnóstica ou terapêutica, são de sua propriedade. Durante muito tempo houve o entendimento de que estas informações pertenciam ao médico assistente ou à instituição. Desta visão é que surgiram as denominações “prontuário médico” e “arquivo médico”. Esta maneira de tratar as informações do paciente deve ser atualizada. Os profissionais e as instituições são apenas seus fiéis depositários. Os médicos, enfermeiros e demais profissionais de saúde e administrativos que entram em contato com as informações têm apenas autorização para o acesso às mesmas em função de sua necessidade profissional, mas não o direito de usá-las livremente. Dessa forma, os profissionais somente deverão ter acesso às informações que efetivamente contribuam ao atendimento do paciente.

A garantia da preservação do segredo das informações, além de uma obrigação legal contida no Código Penal (2) e na maioria dos Códigos de Ética profissional (3), é um dever *prima facie* de todos os profissionais e também das instituições. Este conceito foi proposto por Sir David Ross, em 1930 (4). Ele propunha que não há, nem pode haver, regras sem exceção. O dever *prima facie* é uma obrigação que se deve cumprir, a menos que conflite, numa situação particular, com um outro dever de igual ou maior porte. Por exemplo, como veremos posteriormente, existem situações que claramente constituem exceções à preservação de segredos devido ao risco de vida associado ou ao benefício social que pode ser obtido.

A preservação de segredos profissionais é um direito do paciente e uma conquista da sociedade (5). Esta relação de confiança se estabelece entre o paciente e seu médico, e se estende a todos os demais profissionais das áreas de saúde e administrativa, incluindo-se as secretárias e recepcionistas que tenham contato direto ou indireto com as informações obtidas. Muito do vínculo que se estabelece pode ser creditado a esta garantia.

A preservação das informações é um compromisso de todos e para com todos. Algumas vezes observamos que os médicos têm mais facilidade em manter a confidencialidade de seus pacientes mais abonados, sendo mais “flexíveis” em deixar escapar informações de seus pacientes mais empobrecidos tanto social como intelectualmente. No entanto, é moralmente inaceitável que os médicos, em função de variáveis socioeconômicas, ajam de

maneira diferente em relação a qualquer princípio. É este um valor que deve ser precocemente transmitido e exemplificado aos alunos dos cursos médicos através de uma atitude correta por parte dos professores quando do seu exercício docente-assistencial nos hospitais universitários. As populações vulneráveis devem ser protegidas por políticas extremamente claras sobre o uso das informações geradas ao longo de seu atendimento pelo sistema de saúde.

Muitos autores e códigos utilizam indistintamente os termos sigilo e segredo. A palavra segredo pode ter o significado de mera ocultação ou de preservação de informações. Os segredos dizem respeito à intimidade da pessoa, portanto devem ser mantidos e preservados adequadamente. A palavra sigilo tem sido cada vez menos utilizada. A sua utilização em diferentes idiomas tem caracterizado cada vez mais os aspectos de ocultação e menos os de preservação.

A omissão de informações é uma situação que permite verificar a diferença entre segredo e sigilo. Não raro familiares de pacientes solicitam aos médicos que omitam informações ou mintam aos mesmos, principalmente na situação de diagnóstico de doenças malignas. Neste caso, o médico estará mantendo uma informação em sigilo, quando deveria comunicá-la a quem de direito. Os pacientes também pedem para que os médicos omitam ou mintam para as suas famílias, pelos mais diferentes motivos. A primeira circunstância, omitir informações a pedido do paciente, pode ser encarada como um claro exercício de sua autonomia, preservando sua intimidade e

segredos. A segunda solicitação – mentir – pode constituir-se em um ato eticamente inadequado. Recomenda-se ao médico muita prudência nestas situações. Ele deverá entender bem os aspectos psicodinâmicos envolvidos e discuti-los claramente com a família ou com o paciente, conforme o caso, antes de tomar uma decisão séria como esta: enganar deliberadamente a alguém.

A veracidade, a exemplo da confidencialidade, é também um dever *prima facie*. Desta forma, a única justificativa moralmente aceitável para que o médico omita a verdade é a de que o bem maior para o paciente, naquela circunstância específica, é não ter acesso a uma dada informação. A caracterização deste caráter de exceção deve ser feita pelo próprio médico, em função dos argumentos de familiares próximos e baseando-se essencialmente em sua observação e julgamento.

Esta situação é peculiar às culturas latinas, que têm caráter mais coletivo em suas relações familiares (6). Muitas vezes as informações médicas são primeiro relatadas às famílias e, posteriormente, aos pacientes. Nos países anglo-saxões, de formação mais individualista, o paciente, de maneira quase que obrigatória, terá primeiramente acesso às informações e, então decidirá se alguém mais compartilhará das mesmas.

O dilema ético, na realidade, não está situado entre revelar ou não o diagnóstico, ao paciente, ou qualquer outra informação relevante, mas sim na forma e momento de revelar. Vale lembrar que a garantia recíproca de comunicar a verdade e de não ser en-

ganado, ou seja a veracidade, é um dos princípios básicos sobre os quais se estabelece a relação médico-paciente.

A preservação de segredos está associada tanto à questão da privacidade quanto da confidencialidade. A privacidade, mesmo quando não há vínculo direto, impõe ao profissional os deveres de resguardar as informações que teve contato e de preservar a própria pessoa do paciente – pode ser considerada como sendo um dever institucional. A confidencialidade, por sua vez, pressupõe que o paciente revele informações diretamente ao profissional, que passa a ser o responsável pela preservação das mesmas.

Confidencialidade

A confidencialidade é uma característica presente desde os primórdios das profissões de saúde. O juramento hipocrático, do século V a.C., estabelecia que: “qualquer coisa que eu veja ou ouça, profissional ou privadamente, que deva não ser divulgada, eu mantere em segredo e contarei a ninguém” (7). Thomas Percival, em seu livro *Medical Ethics*, de 1803, também reiterava a importância da garantia da preservação das informações para uma adequada relação médico-paciente (8). Confidencialidade, desta forma, é a garantia do resguardo das informações dadas em confiança e a proteção contra a sua revelação não autorizada (9).

A confidencialidade não é uma prerrogativa dos pacientes adultos, ela se aplica a todas as faixas etárias.

As crianças e os adolescentes têm, como um adulto, o mesmo direito de preservação de suas informações pessoais, de acordo com a sua capacidade, mesmo em relação a seus pais ou responsáveis (10). Com relação aos pacientes idosos, especial atenção deve ser dada à revelação de informação aos familiares e, especialmente, aos cuidadores. Estes deverão receber apenas as informações necessárias ao desempenho de suas atividades (11).

Confidencialidade tem origem na palavra confiança, que é a base para um bom vínculo terapêutico. O paciente confia que seu médico irá preservar tudo que lhe for relatado, tanto que revela informações que outras pessoas, com as quais convive, sequer supõem existir.

Os deveres do terapeuta para com a preservação dos dados de um paciente não cessam com a morte deste, nem com o fato de ser uma pessoa pública. O profissional não deve sequer confirmar uma informação que já é de domínio público. Os familiares, por sua vez, não têm o direito de acesso e, muito menos, de obrigar o terapeuta a fornecer estas informações, que devem permanecer resguardadas. Neste tipo de situação o profissional somente poderá dizer à família, ou a qualquer outra pessoa que solicitar informações, que está impedido de atender a estes pedidos por motivos morais e legais, justificando a sua conduta sob o ponto de vista da adequação ética.

Privacidade

A privacidade é a limitação do acesso às informações de uma dada

pessoa, bem como do acesso à própria pessoa e à sua intimidade. É a preservação do anonimato e dos segredos (12). É o respeito ao direito de o indivíduo manter-se afastado ou permanecer só. É o direito que o paciente tem de não ser observado sem sua autorização. O artigo XII da Declaração Universal dos Direitos Humanos, proposta pela ONU em 1948, já estabelece o direito à não interferência na vida privada pessoal ou familiar (13).

As instituições têm a obrigação de manter um sistema seguro de proteção aos documentos que contenham registros com informações de seus pacientes. As normas e rotinas de restrição de acesso aos prontuários e de utilização de senhas de segurança em sistemas informatizados devem ser continuamente aprimoradas. Por sua vez, o acesso de terceiros envolvidos no atendimento, como seguradoras e outros prestadores de serviços, deve merecer especial atenção.

Em média, durante uma internação clínica habitual em hospitais norte-americanos, 75 diferentes pessoas lidam com o prontuário de um paciente (14). Estes dados são semelhantes aos verificados no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Os médicos, psicólogos, enfermeiros e outros profissionais de saúde, assim como todos os demais funcionários administrativos (secretárias de unidade, funcionários do setor de arquivo de prontuários, de setores de internação, da área de faturamento e de contas de pacientes, entre outros) que entram em contato com as informações têm o mesmo comprometimento, ou seja, apenas autorização para o acesso às mesmas em função de sua necessidade profissional,

mas não o direito de usá-las livremente. Cabe às instituições e profissionais responsáveis pelo atendimento dos pacientes, especialmente aos médicos, um importante papel educativo no processo de manutenção das informações (15).

A garantia da preservação da privacidade deve limitar o acesso à própria pessoa, à sua intimidade. Deve impedir que um paciente seja observado sem a devida autorização. Isto é extremamente importante no atendimento de pacientes em Ginecologia, por exemplo, tendo em vista o tipo de exposição a que são submetidas na maioria dos exames físicos realizados de rotina. Muitas vezes, o espaço de intimidade destas pacientes é invadido por diferentes pessoas com as quais nunca tiveram qualquer contato prévio. Esta situação se agrava quando o atendimento ocorre em um hospital de ensino, onde, além dos profissionais, também os alunos participam dos procedimentos (16).

As diferentes formas de quebra de privacidade e confidencialidade

As quebras de privacidade ou de confidencialidade podem surgir na relação do terapeuta com terceiros, tais como com a família, cuidadores ou empresas seguradoras. Em todas estas relações deve ficar claro que o dever de lealdade do terapeuta é para com o paciente. A este cabe a decisão de quais dados devem ser revelados ou não. É extremamente importante que este compromisso seja preservado, esteja o paciente em estado

de inconsciência e, até mesmo, após sua morte.

Algumas vezes os médicos se vêem em uma situação difícil, quando o paciente, fazendo uso de sua autonomia, toma alguma decisão que não visa ao seu melhor interesse biomédico e exige a preservação destas informações, por parte do médico, quanto às razões que o levam a tal decisão. Não havendo qualquer elemento que leve a pensar em prejuízo do exercício da autonomia do paciente e não havendo qualquer razão moral que justifique a quebra da confidencialidade, estas informações deverão ser preservadas, por mais difíceis sejam os problemas que porventura surjam no contato com os familiares do paciente.

Uma vez estabelecido um trato com o paciente, ou seja, a concordância do médico em seguir a vontade do paciente, ele deve resistir a todas as pressões de familiares ou de outras pessoas – como amigos, colegas, superiores hierárquicos e imprensa – para manter a confidencialidade da informação médica. Vale ressaltar que nem mesmo a morte do paciente desobriga o médico a preservar as informações privilegiadas, isto é, ele não pode tornar pública quaisquer informações biomédicas de pacientes, tanto vivos como mortos, se com eles assumiu um compromisso. Recomenda-se que estas situações sejam discutidas com os pacientes para que eles orientem o médico como proceder em relação a quem deve ou pode ter acesso às informações médicas.

Mesmo segredos podem, em algumas situações específicas, por força de obrigação legal, ser comunicados sem que haja quebra de confidencialidade

(17), constituindo-se em uma exceção à preservação de informações.

A exceção à preservação de informações pode existir, desde que por justa causa e com amparo na legislação, em circunstâncias tais como:

- testemunhar em corte judicial, em situações especiais previstas em leis e compatíveis com a gravidade;
- comunicar, à autoridade competente, a ocorrência de doença, procedimento ou situação de informação compulsória, de maus-tratos em crianças ou adolescentes, de abuso de cônjuge ou idoso – ou de ferimento por arma de fogo ou de outro tipo, quando houver a suspeita de que esta lesão seja resultante de um ato criminoso.

Nesses casos o profissional fica desobrigado de cumprir com o dever de preservar as informações, objetivando beneficiar a sociedade como um todo. É o exemplo de quando um dever maior se sobrepõe a um outro, constituindo-se em um novo dever *prima facie*. Porém, mesmo nestas situações existem diferentes abordagens. Na legislação norte-americana há o conceito de “informações privilegiadas” – aquelas dadas em confiança a um advogado, médico, clérigo ou cônjuge, que não podem ser reveladas em corte judicial se este privilégio for solicitado pelo cliente, paciente, fiel ou cônjuge. No Brasil, os códigos de ética profissional dos médicos (18) e dos fonoaudiólogos (19) impedem a estes profissionais prestar informações mesmo a um juiz, independen-

temente da solicitação de privilégio por parte dos pacientes.

O profissional de saúde, ao ser chamado para testemunhar em uma Corte Judicial, deve comparecer perante a autoridade e declarar-se impedido de revelar qualquer informação, pois está moralmente comprometido com a preservação das informações. Existem opiniões, contudo, que admitem que um juiz pode assumir a responsabilidade de inquirir a revelação de informações, mesmo contrariando o código de ética profissional, desde que isto fique claramente configurado nos autos do processo. Desta forma estaria caracterizada uma exceção – e não uma quebra à confidencialidade. Essa alternativa pode contemplar os aspectos legais do ato de revelar informações tidas como confidenciais, porém não atende plenamente aos aspectos morais envolvidos.

As situações de abuso ou maus-tratos devem ser avaliadas com cautela. No Brasil, existe a obrigação legal de comunicar essas ocorrências quando constatadas em crianças ou adolescentes (20). As demais situações de abuso de cônjuge ou idoso da família não estão previstas em lei, mas podem ser equiparadas, desde o ponto de vista moral, às verificadas em menores. Nestes casos é bom contatar um Comitê de Bioética ou alguma outra estrutura de defesa dos direitos dos pacientes porventura existente na própria instituição. No caso de trabalho em consultório privado a situação fica mais delicada, pois as decisões são mais solitárias. Nessa circunstância pode ser solicitada uma consultoria ou supervisão formal a algum colega com experiência nesta área ou ao Conselho Regional de Medicina do estado.

Em todos estes episódios os profissionais envolvidos também passam a ser solidários na manutenção da confidencialidade e privacidade do caso.

A comunicação de doença de notificação compulsória (21) ou da suposição de preenchimento dos critérios de morte encefálica (22), assim como de situações com possíveis desdobramentos judiciais como, por exemplo, lesão por arma de fogo, tem por base o princípio da beneficência, tomado no seu sentido mais amplo e utilitarista, isto é, como beneficência expandida ou beneficência social. O indivíduo não tem benefício pessoal, mas a sociedade, potencialmente, sim. Uma situação de notificação compulsória, porém, não se enquadra nesta justificativa: é a referente aos procedimentos de esterilização cirúrgica (23), cuja comunicação não tem benefício social.

Com relação à comunicação de crimes, o médico tem o dever legal de comunicá-los à autoridade competente, salvo, segundo Nelson Hungria (24), quando esta revelação possa vir a prejudicar seu paciente.

Resumindo, a exceção de confidencialidade pode ser eticamente aceitável desde que o paciente dê a sua permissão; que a lei obrigue a revelação; que haja risco de vida ou possibilidade de dano físico ou psicológico para uma ou mais pessoas identificadas (25).

Podemos fazer a distinção entre quebra de privacidade e quebra de confidencialidade: a primeira consiste no acesso desnecessário ou uso de informações sem a devida autorização do paciente; a segunda, é a ação de revelar ou deixar revelar informações fornecidas em confiança.

As quebras de confidencialidade ou de privacidade, conforme o caso, podem ocorrer em situações muito comuns entre os profissionais de saúde, por exemplo, quando realizam comentários sobre pacientes em elevadores, corredores, restaurantes, cantinas ou refeitórios. Uma pesquisa (26) revelou que em 13,9% das situações observadas em elevadores houve comentários inadequados, dos quais metade claramente revelavam informações confidenciais.

Devem ser estabelecidas medidas para evitar que pessoas sem qualquer envolvimento com o paciente, ou que não necessitam saber detalhes imprescindíveis à sua atividade profissional, venham a ter informações sobre o mesmo. Estas informações só devem ser utilizadas no próprio local de trabalho, para o cumprimento específico da tarefa de cada profissional. A política a ser seguida deve tomar por base a questão: “quem necessita saber, profissionalmente, o quê, de quem?”

Uma situação de igual risco é o uso de dados para exemplificar situações clínicas ou administrativas. Essa utilização, que pode ser necessária para ensino, por exemplo, deve ter sempre o cuidado de descaracterizar plenamente a identificação do paciente, preservando, assim, as informações. Na área administrativa, a utilização de dados para fins de auditoria ou avaliação da qualidade do atendimento prestado pode expor desnecessariamente um ou mais pacientes. Nas atividades de pesquisa, muitas vezes são utilizados dados constantes em prontuários e bases de dados. Essa utilização deve ser resguardada e permitida apenas para projetos previamente

aprovados por um Comitê de Ética em Pesquisa, desde que plenamente descaracterizada a identificação do paciente, inclusive quanto as suas iniciais e registro hospitalar. Mesmo nas publicações científicas não deve ser possível identificar os pacientes através de fotografias ou outras imagens. Em caso de necessidade imperiosa, isto será permitido apenas com o consentimento, por escrito, dos mesmos – o que tem amparo na própria Constituição Federal, em seu Art. 5º, item X (27).

O Caso Tarasoff, que ocorreu na Universidade da Califórnia, em Berkeley/EEUU, em 1969, provocou grande discussão sobre a adequação da quebra de confidencialidade. O desfecho judicial só ocorreu sete anos após, em 1976, na Suprema Corte da Califórnia. Neste caso, um paciente atendido por um psicólogo em um ambulatório universitário, sob a supervisão de um psiquiatra, revelou que iria matar sua ex-namorada. O psicólogo recomendou formalmente a internação compulsória do paciente. As providências, contudo, não foram seguidas pela segurança do campus universitário, responsável pelos procedimentos de internação nessas circunstâncias. O paciente não foi internado, por ter sido considerado mentalmente capaz pelos seguranças, e veio a matar a ex-namorada. Os pais desta processaram a universidade por não avisá-los do risco que sua filha corria, pois desta forma poderiam ter tomado medidas preventivas que impedissem o trágico desfecho. Os três juízes da Suprema Corte do Estado da Califórnia/EEUU, encarregados do caso, se dividiram: um defendeu o direito de preservar totalmente as informações, mesmo aque-

las que pudessem ter repercussões graves como as deste caso; os outros dois propuseram que existiam motivos suficientes para que as informações fossem reveladas.

A partir principalmente deste caso, Junkerman e Schiedermayer (28), da Universidade de Wisconsin/EEUU, estabeleceram critérios que devem ser observados para lidar com situações deste tipo. A quebra de confidencialidade, isto é, a revelação não autorizada de informações fornecidas em confiança, somente é eticamente admitida quando:

- um sério dano físico a uma pessoa identificável e específica tiver alta probabilidade de ocorrer (não-maleficência);
- um benefício real resultar desta quebra de confidencialidade (beneficência);
- for o último recurso, após ter sido utilizada a persuasão ou outras abordagens (autonomia);
- este procedimento for generalizável, ou seja, o mesmo será novamente utilizado em outra situação com características idênticas, independentemente da posição social do paciente envolvido (justiça, tomando por base o imperativo categórico de Kant (29)).

Mesmo quando estes quatro critérios estiverem contemplados é prudente apresentar o caso ao Comitê de Bioética, se houver, a um colega ou ao Conselho Regional de Medicina de seu estado, em situação formal de consultoria, esclarecendo adequadamente os fatos e a situação encontrada.

Em suma, o fundamental é compreender a importância do respeito que

merecem todas as informações dos pacientes e o desenvolvimento de estratégias de como lidar com as mesmas de forma eticamente adequada.

O prontuário do paciente

Os documentos com as informações obtidas com ou sobre o paciente são armazenados no prontuário. O prontuário é um arquivo, em papel ou informatizado, cuja finalidade é facilitar a manutenção e o acesso às informações que os pacientes fornecem, durante o atendimento, seja em uma área de internação ou ambulatorial, bem como os resultados de exames e procedimentos realizados com finalidade diagnóstica ou de tratamento. O prontuário é de propriedade do paciente. O hospital ou outra instituição de saúde detém a guarda destes documentos visando preservar o histórico de atendimento de cada paciente.

Como já citado anteriormente, em um hospital universitário, durante o período de uma internação média de oito dias, pelo menos 75 diferentes pessoas podem lidar com o prontuário do paciente. Deve-se ressaltar que tanto os médicos como os enfermeiros e demais profissionais de saúde, assim como todos os funcionários administrativos que entram em contato com as informações por dever de ofício, têm autorização para o acesso às mesmas apenas em função da necessidade profissional. Vale salientar que qualquer outra pessoa, que não o paciente, não tem o direito de usar as informações do prontuário livremente, salvo no caso de pacientes menores de idade ou declarados como incapazes.

Nessas situações, os seus representantes legais assumem este direito.

As recentes propostas de compartilhamento de informações entre diferentes instituições de saúde, com o objetivo de permitir o rápido acesso às informações de um paciente, independentemente de se ele foi atendido localmente ou não, agregam novas questões. A principal delas talvez seja a da garantia da preservação das informações durante a transmissão dos dados. A utilização de linhas telefônicas convencionais pode facilitar o uso indevido das informações, mesmo que os dados estejam criptografados e existam sistemas de segurança para acesso às bases de dados.

A consulta aos prontuários de pacientes pode ser necessária para fins de comprovação de realização de procedimentos. Esta verificação deverá ser feita apenas por auditores credenciados, preferencialmente médicos, no próprio estabelecimento de saúde. Os prontuários não podem ser retirados da instituição, pois poderiam acarretar prejuízos na eventualidade de um atendimento ao próprio paciente.

As autoridades policiais não têm acesso aos dados constantes no prontuário, pois isto caracterizaria uma invasão de privacidade. No caso de autoridade judicial, devidamente justificada e solicitada por escrito em documento oficial, as informações poderão ser fornecidas, mas não enviados os documentos originais do prontuário.

Os alunos e professores também utilizam os dados do prontuário com finalidade educativa, essencial à formação de novos profissionais de

saúde. Este acesso é eticamente adequado, desde que especificamente vinculado às atividades de ensino-aprendizagem; qualquer outro uso implica quebra de privacidade.

Para as atividades de pesquisa como já dito, o pesquisador somente pode acessar o prontuário após ter elaborado um projeto e o mesmo ter sido aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa. No Hospital de Clínicas de Porto Alegre foi baixada uma norma específica sobre este tema, que obriga os pesquisadores a assinarem um Termo de Compromisso para Uso de Dados (30). Este documento formaliza o dever de preservar os dados e o anonimato dos pacientes estudados – este procedimento foi adotado, posteriormente, em outras instituições.

Situações especiais

HIV-AIDS

A AIDS trouxe um desafio ao princípio da confidencialidade, na medida em que um valor mais alto, no caso a vida das pessoas que têm contato direto com o paciente, surge na discussão. Na prática, estamos obrigados tanto moralmente como legalmente a informarmos ao cônjuge/companheiro do nosso paciente a sua situação de doença (31). É igualmente compulsória a notificação da doença às autoridades de saúde. É ainda controversa e, portanto não universalmente aceita, a atitude de informar contatos do caso mesmo garantindo-se o anonimato do caso-índice. Obviamente, na situação de contato monogâmico e não

exposto a outra situação de risco, a quebra da confidencialidade seria imediata. Não se provou, até o momento, que este tipo de medida é eficiente no controle da epidemia da AIDS e, por outro lado, uma política desta natureza pode ter o efeito perverso de afastar dos centros de saúde pacientes de risco pelo medo da quebra de confidencialidade de informação tão delicada (32).

Os critérios que serviram de base para a elaboração da Resolução nº 1.358/92, do Conselho Federal de Medicina, relativa a situações que envolvam pacientes com AIDS, foram os mesmos utilizados por Junkerman e Schiederemayer (1993) com base no caso Tarasoff. Esta resolução estabelece que o segredo profissional deverá ser rigorosamente cumprido, mesmo após a morte do paciente, inclusive com relação à família. O diagnóstico de que o indivíduo é HIV+ será informado a seus parceiros sexuais ou usuários de seringas em comum quando o paciente se negar a fazê-lo, desde que observados todos os critérios para a quebra de confidencialidade.

Crianças e adolescentes

As crianças e os adolescentes, sob o ponto de vista legal, são considerados incapazes. Porém, moralmente, podem ser considerados como portadores de autonomia crescente e, segundo vários autores, a partir dos doze anos de idade, como não passíveis de distinção de um adulto capaz (33).

Os responsáveis legais têm o direito de acessar as informações constantes no prontuário de seus dependentes. O Código de Ética Médica de 1988, em seu artigo 103, consagra que

o médico deve respeitar a confidencialidade dos pacientes menores de idade, desde que capazes de avaliar e conduzir adequadamente o problema abordado. Estes pacientes, em uma pesquisa realizada com oncologistas e cirurgiões pediátricos, tiveram a sua autonomia considerada como igual a de um adulto a partir dos 10 anos, com mediana de 16 anos (34).

O atendimento de pacientes adolescentes, especialmente na área ginecológica, pode levar a situações de conflito de fidelidade do médico com sua paciente, com a eventual responsabilidade de informar seus pais ou representantes legais.

As crianças e adolescentes têm o direito de ter a sua imagem e identidade preservadas. A confidencialidade de seus dados, assim como o acesso aos mesmos, também deve ser garantida (35).

Pacientes psiquiátricos

Todo paciente tem o direito de acessar seus dados pessoais. Uma questão ética que emerge é se este direito também se aplica de forma integral ao paciente psiquiátrico. Por exemplo, algumas vezes este não tem conhecimento de seu próprio diagnóstico, apesar de o mesmo já estar registrado no seu prontuário ou ficha de atendimento. Com o acesso aos registros, o paciente poderia ter conhecimento de uma informação-chave, agravada pelo fato de que, algumas vezes, o psiquiatra pode anotar, no prontuário, observações com relação à interpretação de elementos da história, que dizem respeito ao inconsciente de seu paciente. Estas informações,

em alguns casos, podem ainda não ter sido discutidas com ele. Este acesso indiscriminado poderia mudar o curso de seu tratamento e, talvez, de sua própria vida. Esta questão pode talvez ser incluída na discussão anteriormente feita sobre a questão da veracidade.

Na área da Terapia de Família pode surgir outro problema, que é o de estabelecer os critérios de acesso ao prontuário de família. Qualquer dos membros da família atendida pode solicitar uma cópia do prontuário ou é necessária a autorização ou solicitação coletiva de todos os participantes? Como os dados foram gerados em conjunto, a alternativa mais adequada talvez seja a de sua liberação pelo grupo, e não como um exercício de direito individual de seus participantes. Por prudência, estes critérios devem ser estabelecidos com todos os participantes desde o início do processo psicoterapêutico. O registro de informações de atendimentos individuais em prontuários de família, prática utilizada em algumas instituições, pode trazer riscos adicionais à confidencialidade. Um deles é o compartilhamento indevido de informações entre terapeutas de diferentes membros da família, simultaneamente ou em momentos distintos. Isto poderia se constituir em quebra de confidencialidade e de privacidade.

Na área psiquiátrica, a supervisão é um eficiente meio de aprendizado especialmente em psicoterapia. O importante é ressaltar que os pacientes atendidos durante a etapa de formação do terapeuta não devem ser vistos apenas como um instrumento didático, mas como a finalidade desta atividade. O uso de informações

confidenciais, pelo terapeuta, deve ser feito com extrema cautela. As situações envolvidas em supervisões devem ser cercadas de cuidados formais para com o comprometimento do supervisor na preservação de todas estas informações. O objetivo de revelar informações a um supervisor, além do aprendido com o caso, deve ser o de prestar o melhor atendimento possível ao paciente (36).

Estas recomendações também são válidas para digitadores e datilógrafos contratados por tarefa. Muitas vezes, os terapeutas e, principalmente, os alunos em período de formação ou estágio supervisionado utilizam-se destes serviços na transcrição de atendimentos psicoterápicos e na formação de relatórios.

Demonstrações médicas

Na área da psicoterapia é muito comum a prática da observação através de janelas espelhadas, com visão unidirecional. O paciente tem o direito de ser informado sobre esta observação por terceiros. Previamente, deve ser solicitada a sua autorização para que este tipo de atividade ocorra. O fato do atendimento ser realizado em uma instituição de ensino não pressupõe a autorização implícita para a observação.

Uma prática cada vez mais utilizada para fins pedagógicos é a demonstração de atos médicos tanto em transmissões ao vivo quanto com a utilização de diferentes recursos audiovisuais. Não é difícil imaginar com que frequência quebra-se a confidencialidade ou a privacidade nestas situações: expõem-se dados

médicos, imagem dos pacientes e procedimentos médicos tanto invasivos no sentido orgânico quanto psicológico. Com muita frequência, podem ser vistos diapositivos ou vídeos com imagens radiológicas, endoscópicas ou anatomopatológicas com o nome por extenso de pacientes. Muitas vezes o paciente não tem conhecimento desta utilização indevida de seu nome ou imagem, tanto por omissão quanto por engano deliberado.

A utilização de registros de atendimentos através de gravações em áudio ou vídeo devem ser expressamente autorizadas pelos pacientes. As gravações devem ter sua finalidade previamente estabelecida, inclusive com a indicação do destino a ser dado ao material após este uso. As gravações em vídeo, assim como as fotografias ou outros métodos de registros de imagem pessoal, devem ser realizadas após a obtenção de uma Autorização para Uso de Imagem, semelhante a um Termo de Consentimento Informado. Caso o projeto já venha a utilizar este instrumento, a obtenção das imagens, a sua utilização e o destino dos registros devem constar, de forma explícita, entre os procedimentos que serão realizados.

A utilização de vídeos, em especial, requer alguns cuidados adicionais. Nas fichas de arquivamento dos materiais as pessoas não devem ser identificadas por seus próprios nomes, ou qualquer outra forma que possa ser decodificada como tal, por exemplo: iniciais, números de registros ou outras características pessoais peculiares. A preservação da identidade pessoal no próprio vídeo pode ser feita através de processos de edição, que quando

bem utilizados não descaracterizam a situação a ser apresentada. A citação de terceiros deve ser igualmente descaracterizada, pois os mesmos não foram consultados a este respeito e, se o fossem, isto, por si só, caracterizaria uma situação eticamente inadequada. Devem ser fornecidos apenas os dados necessários à compreensão da situação a ser apresentada, sendo preservadas todas as demais informações.

Não devem ser permitidas cópias dos vídeos para qualquer outra pessoa, mesmo alunos em processo de formação, salvo prévia autorização pelos pacientes, de forma explícita, indicando a finalidade específica de tal procedimento. Os cuidados devem ser redobrados quando são utilizados serviços de outros profissionais em qualquer das etapas de produção dos vídeos. Estes profissionais também têm deveres para com a preservação da privacidade dos pacientes, sendo obrigação do pesquisador ou terapeuta enfatizar tais obrigações. Além disso, estes vídeos não poderão ser utilizados como demonstração ou propaganda dos serviços prestados por estes profissionais.

Pesquisa

A realização de um projeto de pesquisa envolve aspectos de confidencialidade e privacidade em todas as suas etapas. Desde o planejamento até a divulgação, o pesquisador e todas as demais pessoas que vierem a se envolver têm o compromisso de resguardar as informações, ou seja, de impedir que as mesmas sejam utilizadas de forma inadequada.

Durante a fase de planejamento a preservação das informações entre

os membros da equipe é fundamental, pois o projeto ainda não foi apresentado. Da mesma forma, os Comitês de Ética em Pesquisa, em todas as instâncias, e os Comitês Assessores das agências financiadoras assumem o compromisso com a preservação das informações a eles submetidas. Quando forem utilizados consultores *ad hoc*, esta característica deve constar formalmente na solicitação do parecer (37).

Durante a execução do projeto devem ser mantidas todas as propostas contidas no mesmo, ou seja, a não identificação dos indivíduos pesquisados, a preservação de suas imagens, o uso específico para a finalidade do projeto. Os pesquisadores, entre si, devem, igualmente ter uma garantia sobre as informações durante a execução do projeto. Nenhuma informação pode ser divulgada por membros isolados, mesmo que sob a forma de “cartas a editor” ou “temas livres”, salvo quando a toda a equipe autorize tal situação.

Na divulgação, o importante é a garantia de que todos os participantes tiveram as suas identidades preservadas na íntegra. Os editores de revistas científicas, por sua vez devem garantir a preservação dos conteúdos, durante a tramitação do artigo. Novamente, todos os consultores e membros do Corpo Editorial estão comprometidos formal e solidariamente.

Considerações finais

Inúmeros novos desafios estão sendo propostos. O uso crescente de recursos de transmissão de dados sobre

pacientes, utilizando telefone, fax, redes de computadores, podem se constituir em novas situações de quebra de confidencialidade ou de privacidade.

A nova medicina preditiva traz consigo questões complexas como a forma de registrar estas novas informações e seu risco de acarretar danos, muitas vezes irreparáveis, ao paciente. Outra importante questão, ainda na área da genética, é a do tempo adequado para revelar informações a um paciente que ainda terá vários anos de vida antes que sua doença genética venha a se expressar. O profissional deve revelar esta informação ou, baseado na não-maleficência, deve evitar causar um dano deliberado?

A telemedicina também é um desafio, pois o médico e o paciente estarão em locais diferentes, muitas vezes sem qualquer contato pessoal anterior ou futuro. Este novo tipo de vínculo não alterará o compromisso do profissional para com seu paciente, porém sempre haverá a participação de outros profissionais mediando a relação entre ambos. Isto por si só poderia ser caracterizado como sendo uma quebra de privacidade.

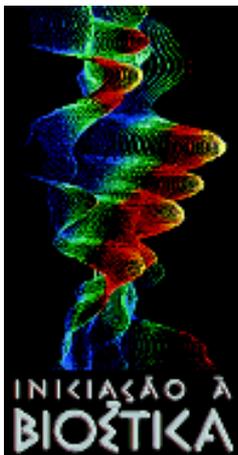
Estes e outros novos desafios devem ser enfrentados com sabedoria, entendida como o conhecimento necessário para lidar com o próprio conhecimento. Novas situações exigem novas soluções, que muitas vezes resgatam antigas proposições, apenas adequando-as ao novo contexto. O fundamental é reconhecer que as pessoas sempre possuem dignidade, independentemente de sua idade ou capacidade, merecendo, desta forma, todo o nosso respeito e cuidado para com as informações a elas pertinentes.

Referências bibliográficas

1. Edwards RB. Confidentiality and the professions. In: Edwards RB, Graber GC. Bio-Ethics. San Diego: Harcourt Brace Jovanovich, 1988: 74-7.
2. Brasil. Código Penal Brasileiro 1941. Violação do segredo profissional: Art. 154. Revelar alguém, sem justa causa, segredo de que tem ciência em razão de função, ministério, ofício ou profissão, e cuja revelação possa produzir dano a outrem: Pena – detenção, de 3 (três) meses a 1 (um) ano, ou multa.
3. Conselho Federal de Medicina (Brasil). Código de Ética Médica. Resolução CFM nº 1.246/88. É vedado ao médico: Art. 102 - Revelar fato de que tenha conhecimento em virtude do exercício de sua profissão, salvo por justa causa, dever legal ou autorização expressa do paciente.
4. Ross W.D. The right and the good. Oxford: Clarendon, 1930: 19-36.
5. França GV. Comentários ao Código de Ética Médica. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 1994: 103.
6. Hofstede G. Cultures and organizations. New York: McGraw-Hill, 1997: 67.
7. Lloyd GER. Hippocratic writings. London: Penguin, 1983: 67.
8. Percival T. Medical ethics. Manchester: Russel, 1803: 101.
9. Bioethics Information Retrieval Project. Bioethics thesaurus. Washington: Kennedy Institute of Ethics, 1995: 9
10. Conselho Federal de Medicina (Brasil). Código de Ética Médica. Resolução CFM nº 1.246/88. É vedado ao médico: Art. 103 - Revelar segredo profissional referente a paciente menor de idade, inclusive a seus pais ou responsáveis legais, desde que o menor tenha capacidade

- de avaliar seu problema e de conduzir-se por seus próprios meios para solucioná-lo, salvo quando a não revelação possa acarretar danos ao paciente.
11. Goldim JR. Bioética e envelhecimento. *Gerontologia* 1997;5(2):66-71.
 12. Bioethics Information Retrieval Project. *Bioethics thesaurus*. Washington: Kennedy Institute of Ethics, 1995: 38.
 13. Goldim JR. Pesquisa em saúde: leis, normas e diretrizes. Porto Alegre: HCPA, 1997: 77.
 14. deBlois J, Norris P, O'Rourke K. *A Primer for health care ethics*. Washington: Georgetown, 1994: 30-32.
 15. Conselho Federal de Medicina (Brasil). Código de Ética Médica. Resolução CFM nº 1.246/88. Art. 107, veda ao médico "deixar de orientar seus auxiliares e de zelar para que respeitem o segredo profissional a que estão obrigados por lei".
 16. Goldim JR, Matte U, Francisconi CF. Bioética e ginecologia. In: Freitas F, Menke CH, Rivoire W, Passos EP. *Rotinas em ginecologia*. 3ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997: 162-7.
 17. Junkerman C, Schiedermaier D. *Practical ethics for resident physicians: a short reference manual*. Wisconsin: MCW, 1993.
 18. Conselho Federal de Medicina (Brasil). Código de Ética Médica. Resolução CFM nº 1.246/88. O item b, do art. 102, estabelece que mesmo quando do depoimento como testemunha continua vedado ao médico revelar fato que tenha conhecimento em virtude de sua profissão, salvo por justa causa, dever legal ou autorização expressa do paciente. O médico comparecerá perante a autoridade e declarará seu impedimento, mesmo que os fatos já sejam de conhecimento público e/ou o paciente tenha falecido.
 19. Conselho Federal de Fonoaudiologia. Código de Ética do Fonoaudiólogo. O art. 31 estabelece que este profissional "não revelará, como testemunho, fatos de que tenha conhecimento no exercício de sua profissão, mas intimado a depor, é obrigado a comparecer perante a autoridade para declarar-lhe que está preso à guarda do sigilo profissional".
 20. Estatuto da Criança e do Adolescente: Lei nº 8.069/90. Brasília: Ministério da Saúde, 1991. Art. 2 - Considera-se criança, para os efeitos desta Lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade. (...) Art. 13 - Os casos de suspeita ou confirmação de maus-tratos contra crianças ou adolescentes serão obrigatoriamente comunicados ao Conselho Tutelar da respectiva localidade, sem prejuízo de outras providências legais.
 21. Brasil. Ministério da Saúde. Port. MS/GM nº 1.100, de 24 de maio de 1996. Especifica quais as doenças de notificação compulsória. Brasília: Diário Oficial da União, n. 154, p. 15131, 9 ago. 1996. Seção 1. As doenças de notificação compulsória são as seguintes: Cólera, Coqueluche, Dengue, Difteria, Doença meningocócica e outras meningites, Doença de Chagas (casos agudos), Febre amarela, Febre tifóide, Hanseníase, Leishmaniose tegumentar e visceral, Oncocercose, Peste, Poliomielite, Raiva humana, Rubéola e síndrome da rubéola congênita, Sarampo, Sífilis congênita, Síndrome de imunodeficiência adquirida (AIDS), Tétano, Tuberculose, Varíola, Hepatites virais, Esquistossomose (exceto nos estados do Maranhão, Piauí, Ceará, Rio Grande do Norte), Filariose (exceto em Belém e Recife) e Malária (exceto na região da Amazônia Legal).
 22. Brasil. Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Estabelece os critérios para a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. Brasília: Diário Oficial da União, p. 2191-3, 5 fev. 1997. Seção 1.

23. Brasil. Lei n° 9.263, de 12 de janeiro de 1996. Regula o artigo 7 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar. Brasília: Diário Oficial da União, v.134, n.10, 15 jan. 1996. Seção 1.
24. Liberal HSP. Sigilo profissional. In: Assad JE, coordenador. Desafios éticos. Brasília: CFM, 1993: 97-103.
25. Edwards RB. Op.Cit. 1988: 81.
26. Ubel PA, Zell MM, Miller DJ, Fisher GS, Peters-Stefani D, Arnold RM. Elevator talk: observational study of inappropriate comments in a public space. *Am J Med* 1995;99:190-4.
27. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil-1988. Brasília: MEC, 1989.
28. Junkerman C, Schiedermayer D. Practical ethics for resident physicians: a short reference manual. Wisconsin: MCW, 1993.
29. Kant E. Fundamentos da metafísica dos costumes. Rio de Janeiro: Ediouro, sd: 70. O imperativo categórico de Kant propõe que todo indivíduo deve agir “somente, segundo uma máxima tal, que possas querer ao mesmo tempo que se torne lei universal”.
30. Goldim JR. Pesquisa em saúde. Op.Cit. 1997: 71-2.
31. Conselho Federal de Medicina (Brasil). Parecer n° 14/88, aprovado em 20 de maio de 1988. Analisa aspectos éticos da AIDS quanto à discriminação na relação médico-paciente, instituições. medicina do trabalho e pesquisa. Relator: Antonio Ozório Lemos de Barros, Guido Carlos Levi.
32. Francisconi CF. AIDS e Bioética. URL:<http://www.ufrgs.br/HCPA/gppg/aids.htm>
33. Goldim JR. A ética e a criança hospitalizada. In: Ceccim RB, Carvalho PRA, organizadores. Criança hospitalizada. Porto Alegre: UFRGS, 1990.
34. Goldim JR, Matte U, Antunes CRH. Paciente menor de 18 anos: autonomia e poder de decisão na opinião de cirurgiões e oncologistas pediátricos. *Revista HCPA* 1996;16(2):126-7.
35. Brasil. Ministério da Justiça. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Resolução n° 41, de 13 de outubro de 1995. Aprova na íntegra o texto da Sociedade Brasileira de Pediatria, relativo aos direitos da criança e do adolescente hospitalizados. Brasília: Diário Oficial da União, 17 out. 1991. Seção 1. O assunto é abordado nos artigos 16 e 18.
36. Goldim JR. Psicoterapias e bioética. In: Cordioli AV. Psicoterapias: abordagens atuais. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998: 119-33.
37. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução n° 196, de 10 de outubro de 1996. Aprova normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Diário Oficial da União, p. 21082-5, 16 out. 1996. Seção 1. Item VII.13.c, sobre as atribuições dos Comitês de Ética em Pesquisa: “manter a guarda confidencial de todos os dados obtidos na execução de sua tarefa e arquivamento do protocolo completo, que ficará à disposição das autoridades sanitárias”.



Guido Carlos Levi
Antonio Ozório Leme de Barros

Ética Clínica: a AIDS como Paradigma

Introdução

A palavra *ética* deriva do grego *ethos*, que significa hábito, comportamento. Afirma Aristóteles que as virtudes éticas provêm do hábito: “não se geram nem por natureza nem contra a natureza, mas nascem em nós, que, aptos pela natureza a recebê-las, nos tornamos perfeitos mediante o hábito” (1).

Admitindo que a filosofia material relaciona-se com determinados objetos e com as leis a que estes estão submetidos, Kant define a *Ética* como a ciência das leis da liberdade, aceitando também que se a compreenda como a teoria dos costumes (2).

Importante, para nós, é reconhecer que a *Ética* encontra sua razão de ser fundamentalmente nas relações humanas, pois nestas deposita o seu caráter teleológico; volta-se, assim, em suma, para a criação de condições que visem à afirmação da dignidade do ser

humano. No pensamento de Kant esse objetivo se impõe como fundamento de um princípio prático supremo, estabelecido da humanidade como fim em si mesma (3).

Parte significativa dos comportamentos que uma determinada sociedade pretende ver observados será organizada sob a forma de *regras jurídicas*, dotadas de força coercitiva destinada a lhes garantir a observância. Há que se ter em vista que o Direito consiste num conjunto de técnicas (ou ferramentas) destinadas a regular sociedades sob uma determinada visão de mundo, voltando-as para a realização de determinados objetivos; não se confunde, portanto, com o conceito de *Justiça*, que é fundamentalmente um valor (admite-se, mesmo, que se diga que o Direito pode ser, ou não, um instrumento de realização da *Justiça*).

Há que se entender que a *Ética* discute o comportamento desejável dos seres que integram uma determinada

sociedade, tendo em vista os valores (dentre estes a Justiça) que a orientam; volta-se, conseqüentemente, para a formulação de uma teoria dos costumes, da qual nos fala Kant.

Do debate de temas éticos resultará sempre, portanto, sob o ponto de vista prático, um conjunto de preceitos de conduta social destinados a tornar as relações humanas mais harmônicas e agradáveis, o que implica, substancialmente, o respeito à pessoa em sua integralidade. Não se perca de vista que esses preceitos estão sujeitos a constantes modificações, decorrentes da natureza dinâmica dos valores sociais.

Dessa linha de raciocínio defluiu a conclusão de que a Ética pode regular campos específicos de atividades sociais; trata a Ética Clínica das condutas desejáveis no âmbito da relação que se forma entre profissionais da área da saúde e seus pacientes, criando-se, com isso, condições para que, por um lado, os valores pessoais dos seres humanos envolvidos sejam preservados e respeitados e, por outro, a prestação do serviço que constitui o objeto especial dessa relação possa alcançar a máxima eficácia possível.

Pode-se afirmar com segurança que a parte mais importante dos códigos éticos que regulam os comportamentos dos profissionais da saúde é a que trata das relações com os seus pacientes, já que estas constituem o eixo de suas atividades.

A relação entre o profissional e seu paciente se dá dentro de riquíssima e variada gama de matizes comportamentais que tornam cada situação única e inigualável. Há, todavia, múltiplos aspectos dessa relação

que podem ser classificados, a fim de se buscar parâmetros éticos que permitam sejam reguladas situações análogas. Dois desses aspectos assumem particularíssima importância, por serem inevitavelmente relevantes para a higidez da relação profissional: **a informação que é devida ao paciente e a preservação de sua intimidade.**

Quando se cuida da informação a que tem direito o paciente, trata-se de se garantir a ele o poder de decidir sobre o próprio destino, permitindo, ou não, que o profissional da saúde realize em seu favor determinado procedimento (exercendo o paciente o que se convencionou chamar de **consentimento informado**); para que possa tomar essa decisão, necessitará o paciente de informações pormenorizadas sobre as hipóteses diagnósticas de seu problema, bem como acerca dos procedimentos destinados à complementação ou à confirmação desses diagnósticos, os tratamentos possíveis (e suas conseqüências) e o prognóstico.

A preservação da privacidade do paciente, por seu turno, está vinculada ao princípio de que tudo que diz respeito à sua intimidade lhe pertence, e somente ele poderá dela dispor; a proteção dessa intimidade se dá por meio da adoção do *sigilo*, que torna a circulação de informações relacionadas à intimidade do paciente restrita apenas ao círculo integrante da relação profissional.

Evidentemente, tais institutos — o consentimento informado e o sigilo profissional — se aplicam a todas as hipóteses possíveis que ensejem a ocorrência da relação entre profissionais e pacientes.

Quando se toma a síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS) como paradigma para este trabalho, leva-se em consideração que não ocorreu, propriamente, o surgimento de alguma nova situação para o campo da Ética Clínica; problemas éticos concernentes à AIDS já haviam sido, de algum modo, identificados no que tange a outras moléstias transmissíveis.

A eclosão da AIDS implicou, na verdade, que alguns aspectos éticos da relação profissional fossem profundamente revistos e exaustivamente rediscutidos, seja em decorrência de aspectos epidemiológicos da infecção, seja em razão do caráter dramático que reveste o aparecimento dessa pandemia, seja em conseqüência do prognóstico sombrio que se desenha para o portador do agente etiológico da doença.

Veremos, a seguir, os pontos que se nos afiguram mais importantes com relação ao consentimento informado e ao sigilo profissional.

Consentimento informado

Guardando-se, sempre, a perspectiva de que se tem, aqui, a AIDS como paradigma deste breve estudo de pontos relevantes da Ética Clínica, ver-se-á que o consentimento informado é um dos mais importantes aspectos que permeiam o atendimento clínico dos pacientes.

O Conselho Federal de Medicina (CFM), interpretando a codificação ética em vigor para os médicos do País, estabeleceu (4,5) que é necessária a autorização (oral e escrita) do pacien-

te (ou de seu responsável legal) a fim de que se proceda à coleta de material destinado à realização de exame sorológico para diagnóstico de infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV).

Muitos, entretanto, se rebelaram contra essa orientação, argumentando não ser procedimento habitual pedir-se autorização para outros exames diagnósticos. Tal insurgência revela, em primeiro lugar, eventual precariedade de comunicação entre o profissional da saúde e o paciente, deixando este de receber informação, por resumida que seja, acerca dos procedimentos diagnósticos a que está sendo submetido (inclusive em circunstâncias em que isso se reveste de especial importância, como, por exemplo, na realização de rotinas diagnósticas pré-natais); em segundo lugar, evidencia uma certa falta de percepção da gravidade com que repercute, em múltiplos aspectos da vida do paciente, o diagnóstico de infecção pelo HIV, sobretudo quando se tem em vista a carga de desconhecimento, incompreensão e preconceito que ainda cerca essa patologia, o que implica a necessidade da adoção de cuidados éticos especiais na sua investigação.

A propósito dessa carga francamente discriminatória que envolve essa infecção, é oportuno lembrar que certas instituições, até mesmo algumas de excelente qualidade técnica, exigiam, até recentemente, investigação sorológica do HIV como condição para a internação de pacientes, sob alegação de que isso permitiria proteção mais adequada não apenas dos infectados como também dos demais internados e dos profissionais

da saúde. A ignorância e o preconceito que permeiam esse tipo de exigência são evidentes, bastando verificar que outras patologias também potencialmente transmissíveis por contato com sangue ou fluidos corporais infectantes — em alguns casos, até muito mais facilmente que a própria infecção pelo HIV, como, por exemplo, a hepatite B — nunca foram alvo desse tipo de triagem. Hoje em dia, felizmente, o reconhecimento de que a adoção de cuidados universais constitui o melhor procedimento profilático implicou a sua ampla aceitação, tornando sem sentido qualquer exigência referente a triagem sorológica nas circunstâncias supramencionadas, restringindo-a a casos excepcionais.

No âmbito de várias especialidades médicas, a orientação do CFM no sentido de se observar a regra do consentimento informado produz significativos efeitos: no campo da medicina do trabalho, torna inaceitável (como se verá mais adiante) a realização, pelo profissional da saúde, de triagem sorológica de empregados (6); na pediatria (mormente na área da neonatologia), leva o profissional da saúde a solicitar a autorização dos pais ou dos responsáveis legais para que se efetuem exames sorológicos nas crianças; na infectologia — campo em que o exame sorológico é, freqüentemente, a chave para a formulação do diagnóstico —, exige, igualmente, do profissional da saúde, que solicite a autorização do paciente para que se proceda à investigação sorológica. É importante ressaltar que essa orientação valerá, ainda, para as atividades de pesquisa (inclusive epidemiológica), nas quais, muitas

vezes, o profissional da saúde se vê tentado a suprimir explicações que possam dificultar a realização de etapas práticas da investigação.

Esses exemplos, como se vê, demonstram a importância do consentimento informado no campo da Ética Clínica. Quando se tem em vista a AIDS, as dificuldades encontradas para se cuidar do consentimento informado revelam, talvez, a ponta do *iceberg* constituído pela magnitude desse problema ético na prática clínica.

Relacionado ao tema do consentimento informado — ainda que como corolário —, há um interessante problema que o advento da AIDS fez emergir: quando profissionais da saúde e instituições começaram a condicionar o atendimento de pacientes ao prévio conhecimento de seu *status* sorológico, estes passaram a ter conduta recíproca, vindo a solicitar — ou mesmo a exigir — que aqueles, sobretudo os cirurgiões, revelassem sua condição sorológica.

Embora, num primeiro momento, tenha havido, por parte de algumas associações de especialistas e alguns dirigentes de instituições, endosso a tal postura dos pacientes, em pouco tempo deu-se praticamente o seu abandono por vários motivos, destacando-se entre estes o fato de que a divulgação do resultado positivo do exame sorológico para detecção da infecção pelo HIV, ao qual se houvesse submetido o profissional da saúde, poderia atentar contra o direito individual ao trabalho (já que a pessoa infectada se exporia a prejuízos de difícil reparação em sua atividade profissional); ademais, concluiu-se pela inocuidade da medida, pois seria impossível

proceder-se continuamente à investigação sorológica de toda a comunidade de profissionais da saúde; além disso, haveria outras patologias também transmissíveis por contaminação com sangue que não seriam detectadas.

Prevaleceu o bom-senso de se recomendar aos profissionais realizadores de práticas invasivas (particularmente aquelas de maior risco de acidentes perfuro-cortantes para os que as realizam) que, se pertencentes a algum grupo com comportamento de risco, submetam-se periodicamente, em caráter voluntário, a exames para detecção de doenças transmissíveis pelo sangue. Caso o profissional da saúde tenha exame sorológico cujo resultado venha a ser positivo para alguma patologia cuja erradicação do agente etiológico ainda não é possível, será desejável seja ele realocado para outro tipo de atividade na qual não haja risco para o paciente; nunca, porém, deverá ser impedido de exercer a sua profissão.

Sigilo profissional

A proteção da intimidade do paciente se dá por meio do reconhecimento daquilo que o Direito identifica como **direito ao resguardo** (definido o resguardo pelo jurista italiano Adriano de Cupis como “o modo de ser da pessoa que consiste na exclusão do conhecimento pelos outros daquilo que se refere a ela só” (7)) e **direito ao segredo** (compreendido em suas diversas formas: epistolar, documental, profissional, etc. (8)), integrantes dos chamados **direitos de**

personalidade, nos quais se incluem, além desses já mencionados, os direitos à vida, à integridade física, às partes destacadas do corpo, ao cadáver, à honra, à identidade pessoal e à proteção autoral.

Um ilustre mestre do direito penal brasileiro, Paulo José da Costa Júnior, assevera que na sociedade, “para solver determinados problemas, faz-se necessário socorrer-se de pessoas dotadas de determinada capacidade técnica ou funcional, ou voltadas a ministérios peculiares, às quais se confiam segredos da intimidade pessoal ou doméstica. Convertem-se assim o médico, o advogado, o sacerdote nos chamados confidentes necessários. Via de conseqüência, ficam eles vinculados ao dever de guardar segredo, honrando a função, ministério, ofício ou profissão que exercem e correspondendo à confiança neles depositada” (9).

Estão os profissionais da saúde presos à guarda de tudo aquilo que se acha incluído na esfera da intimidade do paciente e que lhes chega ao conhecimento mediante a observação clínica e os exames subsidiários; o paciente lhes entrega certas informações (ou lhes permite o acesso a elas) a fim de que possam desempenhar suas atividades com a diligência desejada. O **objeto** da proteção gerada pelo instituto do segredo profissional é matéria que pertence, pois, ao paciente, não ao profissional da saúde.

Em anterior trabalho nosso, já sustentávamos que o sigilo que se protege “é aquele que pertence ao paciente. Base da confiança que deve reger a relação profissional, é fundado nele que o paciente revela ao médico

aspectos de sua privacidade essenciais ao perfeito equacionamento do problema. Além daqueles que o próprio paciente expõe, através de sua ação, o médico toma conhecimento de outros pormenores que pertencem exclusivamente ao âmbito do recato pessoal. Se tais dados não fossem obtidos pelo médico, certamente ele estaria impedido de exercer o seu mister. Todavia, não tem o médico o direito de revelar a outrem aquilo que sabe a respeito de seu paciente, sob pena de comprometer irremediavelmente a qualidade da relação profissional” (4).

No ordenamento jurídico brasileiro, o sigilo profissional recebe proteção por meio de norma penal (regra do art.154, do Código Penal), punindo-se com pena privativa de liberdade ou multa aquele que revelar, sem justa causa, segredo, de que tem ciência em razão de função, ministério, ofício ou profissão, e cuja revelação possa produzir dano a outrem. Assim a preservação, pelo profissional da saúde, do segredo que lhe é confiado pelo paciente será a regra, admitindo-se a quebra do sigilo somente quando houver justa causa (da qual trataremos mais adiante).

Além das conseqüências no campo penal, a violação da intimidade pode dar ensejo à busca, pelo prejudicado, da reparação judicial dos danos materiais e morais eventualmente causados pelo profissional da saúde que revele, sem justa causa, matéria protegida pelo instituto do segredo.

Nesse diapasão seguem os códigos de ética dos profissionais da área da saúde, estabelecendo, para os infratores das regras de proteção do sigilo, sanções de caráter administrati-

vo, que geralmente variam da advertência reservada à cassação do registro profissional (punições que devem ser proporcionais, evidentemente, à gravidade da infração).

Como já se disse alhures, a AIDS não trouxe, efetivamente, nenhuma inovação para a abordagem sob o ponto de vista ético da atividade dos profissionais da saúde; acarretou, entretanto, importante revisão e aprofundamento de certos conceitos.

A eclosão dessa pandemia trouxe à tona, por exemplo, a discussão acerca da importância do combate aos chamados **comportamentos de risco** para redução da incidência da infecção; se esse fator de controle não era desconhecido no que tange ao enfoque preventivo de doenças, certamente adquiriu uma relevância nunca antes conhecida no campo da epidemiologia, já que a letalidade da AIDS, associada à pequena eficácia dos tratamentos então disponíveis para as suas múltiplas manifestações, punha em primeiro plano a prevenção da infecção, vista como a única defesa possível à ação do HIV, agente causador dessa moléstia.

A perplexidade em que mergulharam os profissionais da saúde com o advento da AIDS, atingidos pela desconfortável sensação de impotência em face desse novo desafio, ensejou discussões acerca da suposta necessidade de afrouxamento das regras de proteção do segredo profissional, sob a premissa de que não mais fazia sentido a guarda de sigilo diante da ameaça que a pandemia representava para a humanidade.

Reações de verdadeiro pânico levaram, por exemplo, administradores

a exigir que funcionários de suas empresas fossem submetidos, sem que soubessem, a exames para detecção de anticorpos anti-HIV, cobrando dos profissionais integrantes de seus departamentos médicos que os resultados lhes fossem diretamente comunicados; por outro lado, houve quem defendesse a identificação pública dos portadores do HIV, com o seu subsequente isolamento compulsório, em campos de concentração ou ilhas em que viessem a ser privados de qualquer contato com pessoas não infectadas...

O tratamento sereno dessas questões permitiu, entretanto, o afastamento de idéias delirantes e propostas açodadas do bojo das discussões de natureza ética. A infecção pelo HIV não reduz em nada o respeito devido à pessoa por ela atingida; sua dignidade permanece intacta. Nem poderia ser diferente: infectados são, essencialmente, vítimas e como tais devem ser tratados e protegidos pelos demais membros da comunidade.

Não há motivo de ordem técnica, científica, jurídica ou moral que autorize o tratamento da intimidade pessoal de modo diferente quando se está diante de paciente infectado pelo HIV. Outras doenças infecciosas conhecidas há mais tempo pela medicina têm características epidemiológicas que guardam analogia com a AIDS; nem por isso houve ruptura do instituto do segredo ante tais casos.

O sigilo profissional é, portanto, regra em relação a pacientes infectados pelo HIV, não exceção; não seria justo com tais pacientes impor-lhes mais um sofrimento, decorrente, em primeiro lugar, dos preconceitos que freqüentemente os estigmatizam e que

se relacionam à infecção pelo HIV e, em segundo lugar, de sua progressiva marginalização, conseqüência de uma postura obscurantista assumida por grupos sociais que não aprenderam a lidar com essa nova realidade.

Vale a pena analisar alguns tópicos que se relacionam ao conceito de justa causa para o rompimento do segredo profissional.

Sob o ponto de vista jurídico, a justa causa consiste num fator (ou conjunto de fatores) que retira o caráter ilícito da quebra do sigilo pelo profissional que deveria, em tese, protegê-lo. Em outras palavras, havendo justa causa para rompimento do sigilo profissional o profissional que o fizer não cometerá crime, tampouco estará sujeito (sempre em tese) a indenizar danos materiais ou morais decorrentes dessa ruptura.

Quanto ao aspecto ético da questão, não é diverso o tratamento da matéria: não comete infração o profissional que, fundado em justa causa, quebra o segredo de que é portador. Pode-se ir além: na ocorrência de justa causa, o **dever** do profissional será o rompimento do segredo (visto esse rompimento não como um **fim** em si mesmo, mas como **meio** para proteção de um bem de maior relevância).

Não será possível arrolar todas as hipóteses em que a justa causa possa se configurar. Isso não nos impede, todavia, de examinar algumas situações de ordem prática que se manifestam, com alguma freqüência, na atividade clínica dos profissionais da saúde.

A primeira delas diz respeito à necessidade de notificação compulsória dos casos de AIDS aos órgãos responsáveis pelo controle epidemiológico

da doença. Evidentemente, o propósito dessa medida é, em síntese, o recolhimento de dados sobre a evolução da incidência e da prevalência da infecção, o que permitirá um planejamento mais adequado das ações de saúde destinadas, por um lado, a reduzir o impacto da pandemia sobre as populações (orientando as medidas de prevenção) e, por outro, a racionalizar os recursos para o tratamento adequado dos doentes.

Sobrepõe-se, nessas circunstâncias, o interesse de toda a coletividade à proteção da intimidade do paciente; se houver conflito entre esses dois bens jurídicos — bem-estar da sociedade e privacidade do paciente — e um deles tiver que ser sacrificado em favor do outro, será preservado o de maior relevância, que beneficia um número indeterminado de pessoas e tende a assegurar qualidade de vida para as gerações atuais e futuras. Em tais casos, ao comunicar à autoridade sanitária a ocorrência de um caso de notificação compulsória, estará o profissional, em conformidade com a ordem jurídica, agindo em **estrito cumprimento do dever legal**; a lei penal brasileira, aliás, pune com pena privativa de liberdade, além de multa, o médico que deixar de denunciar à autoridade pública doença cuja notificação é compulsória (regra do art.269 do Código Penal).

Registre-se que as autoridades sanitárias, por sua vez, estarão presas ao dever de resguardar a intimidade dos pacientes cujos dados os profissionais da saúde lhes entregaram; o uso de tais informações deve se restringir exclusivamente ao âmbito das ações de saúde pública, sendo vedado o seu em-

prego para outras finalidades que não aquelas que dão fundamento ao caráter compulsório da notificação.

Outra situação com a qual os profissionais da saúde podem se deparar é aquela em que se configura a resistência do paciente a revelar, a seus parceiros sexuais, sua condição de infectado. Essa situação assume contornos verdadeiramente dramáticos quando se tem em vista a insuficiente informação levada à população acerca dos mecanismos de transmissão do HIV e dos meios para a prevenção da infecção. Muitas vezes, a uma atitude de revolta dos pacientes (e até mesmo a um desejo indiscriminado de vingança) — observável com frequência quando eles tomam conhecimento da sua condição de infectados — se sobrepõe um sentimento de resignação e de solidariedade para com seus parceiros sexuais que os leva a informá-los de seu estado, bem como a adotar cuidados de prevenção da transmissão do vírus.

Infelizmente, nem sempre isso ocorre; mesmo exaustivamente orientados pelos profissionais da saúde que os atendem, alguns pacientes se recusam terminantemente a informar sua condição de infectados a seus parceiros sexuais e a adotar métodos preventivos. Em tais situações, esgotados os meios para que esses pacientes ajam corretamente, será lícito que o profissional da saúde tome a iniciativa de fornecer tais informações aos parceiros sexuais daqueles.

Nesse caso, o conflito se instala entre a proteção da saúde — até mesmo da vida — de uma pessoa e a proteção da intimidade de outra; inegavelmente, a proteção da vida e da saúde

de uma pessoa deverá preponderar sobre o outro bem em jogo. Admite-se que, nessas circunstâncias, esteja o profissional da saúde agindo, em tese, em **legítima defesa** de terceiro, hipótese que, do mesmo modo que o estrito cumprimento do dever legal, exclui a configuração do crime de violação do segredo profissional, já que presente a justa causa.

Assinale-se que idênticas soluções são preconizadas pela Ética Clínica quando se está diante de pacientes infectados pelo HIV que se recusam a informar sua condição às pessoas que com eles, eventualmente, compartilhem seringas e agulhas no uso de drogas injetáveis. Evidentemente, não se desconhece a enorme dificuldade para que o contato do profissional da saúde com esses co-usuários possa ser estabelecido; tampouco se ignora que há fatores culturais próprios do meio de usuários de drogas injetáveis que dificultam bastante a aceitação de quaisquer informações relativas à infecção; entretanto, o profissional da saúde deve orientar-se pela permanente expectativa de que a informação, nesses casos, possa salvar a vida e a saúde de pessoas até então desavisadas.

Muitas vezes, parentes e amigos dos pacientes, freqüentemente movidos por natural aflição diante do estado clínico destes, procuram o profissional da saúde em busca de informações relativas ao diagnóstico; ainda que a proximidade familiar e afetiva dessas pessoas possa justificar tal iniciativa, há que se ter em mente que a proteção da intimidade se estende, também, às relações de parentesco e de estreita amizade; não se admite, nessas circunstâncias, que o segredo seja rom-

pido e o diagnóstico venha a ser revelado pelo profissional da saúde, a não ser que o paciente consinta no fornecimento da informação pedida (afinal, é ele o verdadeiro titular dessa informação e o único que pode dela dispor).

Cabe consignar que a morte do paciente não autoriza a divulgação, pelo profissional da saúde, do diagnóstico de seu paciente, já que a proteção da imagem, da honra e da intimidade do paciente subsiste mesmo depois do seu desaparecimento.

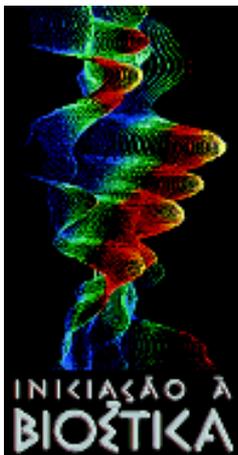
Essa dificuldade de proteção da intimidade da pessoa se torna sensivelmente aumentada quando o paciente é figura de grande notoriedade, ocasião em que ocorre forte pressão de jornalistas em busca de informações sobre o seu estado de saúde, visando, freqüentemente, à obtenção da notícia de grande impacto sobre o público; muitas vezes, a luta pela informação é feroz e nem sempre respeita os limites éticos e legais que devem ser observados; cabe ao profissional da saúde, nesses casos, zelar para que a privacidade do paciente seja mantida intacta, levando à opinião pública apenas os esclarecimentos que esteja autorizado a prestar.

Encerrando esta breve ordem de considerações, registre-se a necessidade de se preservar, no âmbito das empresas, as informações obtidas dos funcionários pelos profissionais dos departamentos de saúde. Não há justificativa para a realização indiscriminada de testes para a detecção de portadores do HIV nas empresas; tampouco se admite que informações que violem a intimidade dos empregados sejam fornecidas por profissionais da saúde

a seus padrões — a estes é devida, apenas, a informação acerca da aptidão, ou não, temporária ou permanente, para o desempenho de determinada atividade, de funcionário submetido a exame pelo departamento de saúde. Também na empresa, a relação entre o profissional da saúde e o paciente está revestida pelo manto do segredo que tutela a intimidade da pessoa.

Referências

1. Aristóteles. A Ética. Tradução de Cássio M. Fonseca. Rio de Janeiro: Tecnoprint, s.d.: 62.
2. Kant E. Fundamentos da metafísica dos costumes. Tradução de Lourival de Queiroz Henkel. Rio de Janeiro: Tecnoprint, s.d.: 25.
3. Kant E. Op.cit. s.d.: 78-91.
4. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (Brasil). Parecer aprovado na 1.295ª Reunião Plenária, no dia 3 de maio de 1988. AIDS e ética médica. Relatores: Antonio Ozório Leme de Barros, Guido Carlos Levi. Adotado, posteriormente, pelo Conselho Federal de Medicina (Brasil) como Parecer CFM nº 14/88, em 20 de maio de 1988.
5. Conselho Federal de Medicina (Brasil). Parecer CFM nº 11/92. AIDS e ética médica. Relatores: Guido Carlos Levi, Gabriel Wolf Oselka.
6. Vide, nesse sentido, Conselho Federal de Medicina (Brasil). Resolução CFM nº 1.359, de 11 de novembro de 1992. Normativa o atendimento profissional a pacientes portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV). In: Conselho Federal de Medicina (Brasil). Resoluções normativas, separatas. Brasília: CFM, 1994. Proíbe a participação de médicos, sob quaisquer pretextos, em procedimentos de triagem sorológica nos exames admissionais de empregados.
7. Cupis A. Os direitos da personalidade. Tradução de Adriano Vera Jardim e Antonio Miguel Caeiro. Lisboa: Moraes, 1961: 129.
8. Cupis A. Op.cit. 1961: 147-64.
9. Costa PJ Jr. Comentários ao Código Penal: parte especial. 2ªed.atual.ampl.. São Paulo: Saraiva, 1989. v.2: 122.



Parte V – Posfácio

Sérgio Ibiapina Ferreira Costa
Volnei Garrafa
Gabriel Oselka

A Bioética no Século XXI

Conforme foi dito no capítulo introdutório deste livro, é impressionante o volume da produção científica e de novas informações sobre *bioética* provenientes dos quatro cantos do mundo, principalmente nesta última década. Dentro de todo este contexto, extremamente variado no que se refere aos temas privilegiados pelos diferentes pesquisadores e estudiosos da área, dois assuntos têm merecido, mais recentemente, uma atenção especial e certamente continuarão compondo no início do século XXI a pauta básica das preocupações dos governos dos diferentes países e das comissões científicas dos congressos bioéticos internacionais.

Apesar de algumas *situações bioéticas persistentes* como o aborto e a eutanásia continuarem dividindo o planeta com posições opostas e aparentemente inconciliáveis, e em que pese a fecundação assistida ter ocupado os principais espaços da mídia na década passada no que se refere às *situações emergentes*, dois assuntos passaram a receber atenções

redobradas dentro do contexto histórico atual – apesar de uma delas ser originária das épocas bíblicas e a outra mais recente. Esses assuntos são, respectivamente, a *saúde pública e coletiva*, pelo lado dos velhos problemas que – se o atual estado de coisas permanecer inalterado – não serão resolvidos tão cedo de modo satisfatório pela inteligência humana; e a *engenharia genética* (incluindo o Projeto Genoma Humano), pelo lado das “novidades” (1).

Um tema persistente: saúde pública e equidade

Em recente número do *IAB News*, publicação periódica da *International Association of Bioethics (IAB)*, o editorial assinado por seu atual presidente, Alastair Campbell, estampa a preocupação e o compromisso da entidade com a proposta de uma *Nova Política Global de Saúde Para o Novo Milênio* sugerida recentemente

pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e referendada por outros importantes organismos internacionais (2). Essa proposta, no entanto, não é nova. Em 1978, na cidade de Alma Ata, na antiga União Soviética, a OMS já havia proposto com grande repercussão mundial seu programa de “Saúde Para Todos no Ano 2000”. Como se sabe, este *slogan* utópico não somente esteve longe de ser cumprido como as distâncias entre os cidadãos necessitados do mundo e aqueles que acumulam bens exagerados e desnecessários aumentaram significativamente neste curto espaço de tempo.

Hoje, a distância entre os excluídos e os incluídos na sociedade de consumo mundial – tanto quantitativa quanto qualitativamente – é paradoxalmente maior que há vinte anos atrás. Enquanto os japoneses, por exemplo, apresentam uma expectativa de vida de quase 80 anos, em alguns países africanos como Serra Leoa ou Burkina Fasso a média mal alcança os 40. Um brasileiro pobre nascido na periferia de Recife, cidade situada na árida e sofrida região Nordeste do país, vive aproximadamente 15 anos menos que um pobre nascido na mesma situação na periferia de Curitiba ou Porto Alegre, no Sul beneficiado pelas chuvas e pela natureza. As contradições brasileiras, além de internas, como acima referido, são também gritantes no que se refere às comparações no âmbito externo: apesar de termos alcançado o 8º maior PIB (Produto Interno Bruto) mundial, com índice superior a 800 bilhões de dólares/ano, continuamos a amargar uma 42ª posição tanto no que se refere aos índices de analfabetismo como de expectativa de vida ao nascer.

O usufruto democrático dos benefícios decorrentes do desenvolvimento científico e tecnológico, portanto, está muito longe de ser alcançado. Esta é a dura e crua realidade: quem tem poder de compra vive mais, quem é pobre vive menos. E a vida, em muitas instâncias, passa a ser um negócio: rentável para alguns, principalmente para os proprietários de companhias internacionais seguradoras de saúde; e inalcançável para uma multidão de excluídos sociais que não têm condições de acesso às novas descobertas e seus decorrentes benefícios.

“A igualdade é a conseqüência desejada da eqüidade, sendo esta o ponto de partida para aquela. Ou seja, é somente através do reconhecimento das diferenças e das necessidades dos sujeitos sociais que se pode alcançar a igualdade. A igualdade não é mais um ponto de partida ideológico que tendia a anular as diferenças. A igualdade é o ponto de chegada da justiça social, referencial dos direitos humanos e onde o próximo passo é o reconhecimento da cidadania” (3).

“A eqüidade é, então, a base ética que deve guiar o processo decisório da alocação de recursos”, sua distribuição e controle. É somente através da eqüidade, associada à ética da responsabilidade (individual e pública) e ao princípio da justiça no seu amplo sentido, que os povos conseguirão tornar realidade o direito à saúde. “A eqüidade, ou seja, o reconhecimento de necessidades diferentes, de sujeitos também diferentes, para atingir direitos iguais, é o caminho da ética prática em face da realização dos direitos humanos universais, entre eles o do direito à vida, representado neste

contexto pela possibilidade de acesso à saúde” (3). A equidade é a referência que permite resolver parte razoável das distorções na distribuição da saúde, ao aumentar as possibilidades de vida de importantes parcelas da população.

A diferença da proposta da OMS no contexto de 1998, comparativamente àquela de Alma Ata, é que nesta oportunidade, procurando ir além do *slogan* e das boas intenções, saiu, em conjunto com outras organizações congêneres de âmbito mundial, em busca de apoio concreto na tentativa de construção de uma nova *ética* para o tema, utilizando como referência o alcance da *equidade*. Em outras palavras, no recente encontro a OMS retomou com vigor o conceito de equidade e esta passou a constituir-se na palavra-chave em saúde para o final deste século e início do próximo. E isso é promissor, sem dúvida, não somente para o campo da saúde, especificamente, como para o aprimoramento dos direitos humanos e ampliação da cidadania de uma forma mais abrangente e solidária, além da busca de uma “igualdade real” que, certamente, se refletirá futuramente nos quadros sanitários.

Um tema emergente engenharia genética, benefícios e distorções

Diferentemente de Baudrillard (4), que entende que neste século aconteceu uma verdadeira banalização do corpo humano, interpretamos os últimos cem anos como aqueles que trou-

xeram as transformações mais significativas no sentido da melhoria de qualidade para a vida humana. Apesar das injustiças sociais e de todas as distorções apontadas no tópico anterior, a expectativa de vida aumentou significativamente, os direitos das mulheres estão sendo crescentemente mais considerados e respeitados, a saúde dos trabalhadores passou a ser vista com mais atenção, e as descobertas científicas, apesar dos altos custos, trazem maior esperança a pessoas, famílias e povos.

Uma das questões-chave para a bioética, com relação às novidades biotecnológicas, diz respeito à sua aplicação: a qual pode trazer benefícios extraordinários, bem como acarretar danos insuportáveis. Tanto a engenharia genérica como o tema do Projeto Genoma Humano, que tomamos como referência neste capítulo final, podem ser analisados sob estes dois prismas.

Apesar da ausência esperada dos Estados Unidos da América (EUA), um conjunto de mais de 80 países – com o apoio da UNESCO – firmou em 12 de novembro de 1997 a Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos (5), onde, para o tema que ora discutimos, alguns artigos merecem ser pinçados. O artigo 5º, por exemplo, diz que nos casos de “pesquisas, tratamento ou diagnóstico que afetem o genoma (...) é obrigatório o consentimento prévio, livre e esclarecido da pessoa envolvida”, além de que “será respeitado o direito de cada indivíduo de decidir se será ou não informado dos resultados de seus exames genéticos e das conseqüências resultantes”. O artigo 6º cita, ainda, que: “Ninguém será sujeito à discriminação baseada em características

genéticas que vise infringir ou exerça o efeito de infringir os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana”. Apesar do tema ser tão novo e dos testes genéticos terem sido introduzidos com segurança apenas recentemente, os dois artigos acima citados já vêm sendo frequentemente desrespeitados em variadas situações, em diferentes países.

Não por acaso, a IAB estabeleceu “Informação genética: aquisição, acesso e controle” como tema oficial de sua reunião de diretoria, realizada na *University of Central Lancashire*, em *Preston*, na Inglaterra, entre 5 e 7 de dezembro de 1997. Nessa reunião, as duas principais conferências tiveram títulos interrogativos e provocatórios: “Nós somos capazes de aprender da eugenia?” e “Os testes pré-natais são discriminatórios com relação aos deficientes?” (6). Enfim, toda esta já longa introdução é para reforçar nossa convicção de que os testes e os diagnósticos preditivos em genética guardam relação direta com as liberdades individuais e coletivas, com os direitos humanos, com a cidadania e com a própria saúde pública.

Na verdade, o domínio de técnicas relacionadas com o melhor conhecimento do DNA passou a possibilitar o diagnóstico pré-natal de problemas genéticos e a identificação dos portadores de genes de risco, ou seja, genes saudáveis mas que podem dar origem a crianças com alguma doença genética. Se, por um lado, esses exames ou testes preditivos permitem o aconselhamento a casais que devido a antecedentes familiares ou individuais correm o risco de gerar uma criança deficiente, por outro criam uma

série de questionamentos éticos, desde a indicação de um aborto até uma futura limitação de um cidadão na sua atividade laboral. Algumas doenças relacionadas com certas mutações genéticas, como a betatalassemia (uma forma de anemia hereditária que incide em certas populações mediterrâneas), a anemia falciforme (que por longo tempo causou problemas em Cuba) ou a doença de Tay-Sachs (que causa graves distúrbios neurológicos entre judeus da América do Norte e Israel) são exemplos positivos de como testes confiáveis, simples e baratos podem trazer resultados positivos. O que não se pode é generalizar, seja no que se refere a testes de aplicação individual ou coletiva, seja no período pré-natal ou na idade adulta.

O perigo que ronda todo este contexto é a transformação de um “risco genético” na própria doença, alterando perigosamente o conceito de “normal” e de “patológico”, tão bem já esclarecido por Ganguilhem, com suas consequências indesejáveis de toda ordem, especialmente sociais. A maioria das chamadas “doenças genéticas” são conhecidas por terem parte de suas causas relacionadas com o meio ambiente, desde cânceres e diabetes até afecções cardíacas e anemias. De modo geral, o termo “doença genética” vem se constituindo nos meios médicos internacionais, nos últimos anos, numa escolha que superestima o fator genético e subestima as implicações dependentes do meio ambiente. Afora algumas poucas doenças em que o gene, isoladamente, desenvolve a patologia de modo inexorável (como no caso da doença ou coréia de Huntington), são raras as

situações onde não ocorra uma interação entre os genes e o meio ambiente. Trata-se, portanto, além de uma análise adequada do que seja ou não “normalidade”, também de uma decisão com relação a “valores”. O aprofundamento e melhor interpretação de questões como esta exigem cada vez mais a atenção da bioética.

Um livro publicado nos EUA sobre pontos de vista opostos em bioética trata exatamente das dificuldades acima apontadas. Em um dos capítulos, Catherine Hayes, diretora de uma entidade norte-americana que congrega famílias que possuem membros portadores da doença de Huntington, defende ferrenhamente os benefícios individuais e familiares dos testes preditivos (7). Sua base argumentativa inspira-se no alívio que os exames geram naquelas pessoas que recebem resultados negativos e na possibilidade de aqueles que tenham um resultado positivo virem a organizar os anos que lhes restam, e mesmo assim com a esperança da descoberta providencial de uma terapêutica salvadora. A doença de Huntington se desenvolve insidiosamente entre os 30 e os 50 anos de idade, levando o paciente à morte após 10-15 anos do diagnóstico, com degeneração crescente dos tecidos cerebrais – que leva à demência.

Uma posição oposta a esta é defendida no capítulo seguinte da mesma obra pela procuradora Theresa Morelli, cujo pai teve um diagnóstico da doença de Huntington (8). Embora ela não apresentasse nenhum sintoma da doença e sequer tivesse realizado exames preditivos, seu nome foi automaticamente incluído na “lista negra” das companhias norte-americanas de

seguro-saúde como possível portadora do problema. O diagnóstico do seu pai foi estampado na capa do seu prontuário, no banco de dados nacional das companhias seguradoras, sediado em Boston, alijando-a da possibilidade de acesso a qualquer tipo de seguro-saúde. Este incidente levou a sra. Morelli a contactar entidades de Direitos Humanos, denunciando com vigor a utilização discriminatória dos testes genéticos pelos empregadores e companhias seguradoras.

Em 1996, o pesquisador Christian Munthe publicou através do Centro de Pesquisas Éticas de Gotemburgo, um interessante estudo intitulado “Raízes morais dos testes pré-natais”, que trata do desenvolvimento histórico do tema na Suécia (9). O autor baseia sua análise em três perspectivas: a primeira, que ele chama de “visão oficial”, a perspectiva típica abraçada pelos médicos especialistas, na qual o diagnóstico pré-natal é a base para o aconselhamento genético; esta perspectiva não dá espaço à coerção (no sentido da definição de um possível aborto, por exemplo), pressões ou manipulação, caracterizando-se pelo respeito à autonomia da paciente. A segunda perspectiva é chamada de “meta preventiva” e tem como propósito prevenir o nascimento de crianças com defeitos genéticos sendo, portanto, muito controversa dos pontos de vista filosófico e moral. A terceira perspectiva, denominada “motivos econômicos”, analisa os testes pré-natais a partir da ótica da redução de custos que significa para a sociedade evitar crianças com desordens genéticas. O que mais chamou a atenção do autor, que desenvolveu sua pesquisa a

partir da análise de 64 artigos publicados por estudiosos suecos do assunto entre os anos 1969/77, foi que “os aspectos éticos não constituíram preocupação freqüente nas apresentações dos especialistas”, demonstrando o pouco interesse por este viés da questão, mesmo num país freqüentemente citado como exemplo em questões de direitos humanos.

Lucien Sfez é um cientista social francês que teve sua principal obra traduzida no Brasil em 1995: o livro chamado “*A saúde perfeita – crítica de uma nova utopia*” (10). Para ele, as mudanças genéticas possíveis – vegetais, animais e humanas – alteraram o transcurso da história. A história, que tinha uma narrativa longa, foi substituída por pequenas narrativas curtas, fragmentadas. Estamos, portanto, longe do “fim da história” desenhado por Francis Fukuyama. A engenharia genética nos devolve uma nova história. Reinventa e renova a história. O perigo, no entanto, reside no fato de a técnica vir a dominar o mundo, a sociedade, a natureza, sem mediação científica e sem conflitos sociais.

Nesse sentido, um exemplo paradigmático é exatamente aquele do uso cada dia maior dos testes genéticos na vida cotidiana das pessoas. Questões como o aborto passam a ser colocadas não somente nos casos de mal-formações, mas também de anomalias cromossômicas. Para os adultos surge a questão da notificação do defeito (ou “doença”) genética. A notificação deve ser feita somente ao indivíduo portador de genes “ruins”, ou também à sua mulher, aos seus filhos, irmãos e demais parentes? Principalmente nos EUA, as conseqüências

resultantes são da maior seriedade social, pois empregadores e empresas seguradoras, como já foi dito, e também escolas e mesmo cortes de justiça, buscam respostas de alta eficácia, com custos mais baixos e menores riscos. Para tanto, utilizam cada vez mais a técnica dos testes.

Desta forma, os testes preditivos passam a ir além dos procedimentos médicos, criando verdadeiras *categorias sociais*, empurrando o indivíduo para quadros estatísticos. Os problemas sociais são reduzidos às suas dimensões biológicas. As doenças mentais, a homossexualidade, o gênio violento ou o próprio sucesso no trabalho são atribuídos à genética. As dificuldades escolares – antes explicadas pelas desigualdades culturais ou nutricionais – são hoje imputadas a desordens psíquicas de origem genética, excluindo quase que completamente os fatores sociais com elas relacionados. Após testes pré-natais, companhias seguradoras ameaçam não cobrir as despesas médicas de uma criança cuja mãe teria sido alertada que um dia esta criança seria vítima de um problema genético. Entre números, estatísticas e exames, os empregadores já valem-se de testes para previsões orçamentárias a longo prazo. O indivíduo-cidadão passa a ser desconsiderado e criam-se “*categorias de indivíduos*”, os *pacientes/coletivos da nova medicina* (10). *Mesmo na ausência de sintomas, o risco genético é endeusado como a própria doença.* Assim, já existem registros de recusas para a concessão de empregos em tal ou qual casos, para a obtenção de carteira de motorista ou para inscrição no seguro-saúde, como dito anteriormente.

Considerações finais

Apesar de toda a forte argumentação acima exposta com relação a alguns abusos relacionados à utilização dos testes preditivos em genética humana, não é nossa intenção assumir posições fechadas mas, sim, alertar para os perigos do endeusamento da técnica e da radicalização irracional do seu uso.

Assim, faz-se necessário que sejam estabelecidas normas e comportamentos moralmente aceitáveis e praticamente úteis, os quais requerem tanto o confronto quanto a convergência das várias tendências e exigências. Ou seja, tornam necessário o exercício da tolerância e da pluralidade. A tolerância deve ser total, se entendida como respeito aos pensamentos e opiniões alheias, mas o mesmo não pode se afirmar acerca dos atos que muitas vezes as acompanham. A intolerância e a unilateralidade, porém, são fenômenos freqüentes tanto nos comportamentos quotidianos quanto nas atitudes em relação aos problemas de limites que surgiram mais recentemente e que crescem todos os dias (11).

Um ponto que ainda merece destaque diz respeito à possibilidade de surgirem propostas de proibições com relação às pesquisas e práticas científicas. Nesse sentido, é indispensável que as regras e leis que dispõem sobre o desenvolvimento científico e tecnológico sejam cuidadosamente elaboradas. Conforme já foi dito em capítulo anterior, existe um núcleo de questões que precisam ser reconduzidas dentro de regras de caráter moral, e não sancionadas juridicamente;

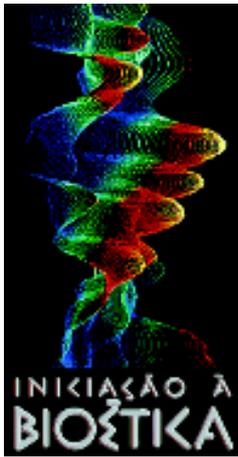
e outro no qual estas questões devam ser mais rigidamente sancionadas e, portanto, codificadas. O primeiro aspecto se refere ao pluralismo, à tolerância e à solidariedade, prevalecendo a idéia de *legitimidade*. O segundo diz respeito à responsabilidade e à justiça, onde prevalece a idéia de *legalidade* (12).

Ao encerrarmos este livro devemos dizer que o *controle social* sobre qualquer atividade de interesse público e coletivo a ser desenvolvida é sempre uma meta democrática. Nem sempre ele é fácil de ser exercido. No caso da saúde pública, da equidade, da engenharia genética e do projeto genoma humano, entre outros temas da problemática bioética, a pluriparticipação é indispensável para a garantia do processo. O controle social – através do pluralismo participativo – deverá prevenir o difícil problema de um progresso científico e tecnológico que submeta o cidadão a novas formas de escravidão, à exclusão social, aos altos custos de técnicas fantásticas porém inacessíveis à maioria populacional.

Referências bibliográficas

1. Garrafa V. O diagnóstico preditivo de doenças genéticas e a ética. Conferência; Encontro Internacional Sobre Ética e Genética. Rio de Janeiro, Instituto Fernandes Filgueira/Fundação Oswaldo Cruz; novembro 1997, 8 p. (mimeo).
2. Campbell A. The president's column. IAB News, 6:1-2, 1997.

3. Garrafa V, Oselka G, Diniz D. Saúde pública, bioética e equidade. *Bioética (CFM)*, 5(1):27-33, 1997.
4. Baudrillard J. A transparência do mal: ensaio sobre os fenômenos extremos. Campinas, Papirus, 2ª. ed., 1995, 185 p.
5. UNESCO. Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos. Folha de São paulo, 15/11/1997, p. 18.
6. Conference Announcement. *IAB News*, 6:10, 1997.
7. Hayes C V. Genetic testing can aid those at risk of genetic disease. In: Bener D , Leone, B. (org.), *Biomedical ethics: opposing viewpoints*. Greennhagen, San Diego, USA, 1994, pp. 281-286.
8. Morelli T. "Genetic testing will lead to discrimination. In: Bener D., Leone B. (org.), *Biomedical ethics: opposing viewpoints*. Greennhagen, San Diego, USA, 1994, pp. 287-292.
9. Munthe C. The moral roots of prenatal diagnosis. Ethical aspects of the early introduction and presentation of prenatal diagnosis in Sweden. Gothenburg, Centre for Research Ethics, 1996, 88 pp.
10. Sfez L. A saúde perfeita - crítica de uma nova utopia. São Paulo, Ed. Loyola, 1996, 402 p.
11. Berlinguer G , Garrafa V. O mercado humano - estudo bioético da compra e venda de partes do corpo. Brasília, Editora UnB, 1996, 212 p.
12. Lecaldano E. Assise Internazionale di Bioetica, Roma, 28-30/05/1992; notas preparatórias ao Encontro, cujo conteúdo completo foi publicado por RODOTÁ, S. (org.). *Questioni di bioetica*. Roma-Bari, Sagittari-Laterza, 1993, 443 p.



Índice Remissivo

- Aborto 17,125-13, 295
AIDS 102
- anomalia fetal 126,136
 - anencefalia 126
 - autonomia 126-127, 132, 133
 - autonomia x heteronomia 132-136
 - dor do feto 128
 - enfoque legal 108
 - enfoque moral 108
 - estatística Latino-americana 129
 - estatística mundial 129
 - estatística no Brasil 129
 - estatística nos Estados Unidos 129
 - e estupro 136
 - eugênico 126
 - legislação comparada 129-131
 - limite gestacional 127,136
 - na Rússia 136
 - medicina legal 261-262
 - religião 104
 - saúde da mãe 126,136
 - seletivo ou racista 126, 127
 - status do feto 134
 - teoria da potencialidade do feto 134-135
 - terapêutico 126
 - tipos 126-128
 - voluntário 126
- ABTO – Associação Brasileira de Transplante de Órgãos 162
Adomo, T 36
AIDS 17, 278, 285-294
- confidencialidade 279, 289-293
 - consentimento 287-289
 - exame pré-admissional 291
- Albert, Michel 212

Almeida, Marcos de 17
Alma-Ata, Declaração 35, 297
Alocação de recursos para saúde 91,92
Aristóteles 20, 27, 39, 41, 49, 72, 101, 219, 236, 285
Arquivo médico 269
Associação Internacional de Bioética 295
Associação Americana dos Hospitais 56
Associação Brasileira de Transplante de Órgãos 160
Auditoria 275
Autonomia 15,16, 26, 35, 41, 49, 53-70, 83, 88, 90, 92, 94, 161,164, 270, 273
 aborto 126-127, 132, 133
 código de ética médica 58,60
 competência 59,88
 conceito 57
 e consentimento 63,65,67
 eutanásia 184
 erro médico 250
 fundamentos 58-60
 história 57
 e justiça 73
 limites 60
 mistanásia 181
 órgãos –transplante e doação 161
 x paternalismo 49,61-62
 paciente terminal 177
 pesquisa em seres humanos 195, 196
 projeto genoma humano 141
 relação médico-paciente 61,63
Autonomia reprodutiva da gestante 126, 127
Autorização para uso de imagem 280
Avanços Científicos 99-110
 controle social 107, 113, 301
 direitos humanos 232-234
 distanásia 189
 justiça 107
 limites éticos 99-110,113
 e religião 104
 uso indevido 233
Avanços tecnológicos 56, 91, 139
 e bioética 99-110
 controle social 107, 108, 301
 declaração da ONU 233
 direitos humanos 232-234
 distanásia 172, 187

eutanásia 173
justiça 107
limites éticos 99-110
e religião 104
uso indevido 233-234
Azevedo, Eliane S. 17
Bacon, Francis 89
Banco Mundial 71
Baudrillard, J 297
Barchiofontaine, Christian de Paul 16
Barros, Antonio Ozório Leme de 17
Beauchamp, T 15, 41, 45, 47, 49, 81, 84-85, 94
Beecher, HK 195
Belmont Report 44, 82-85
Beneficência 15, 16, 35, 45, 37-51, 83, 88
 Belmont Report 82-85
 benevolência 42
 Brasil 41
 característica 42-43
 conceito 42
 consentimento 68
 emergência 68
 eutanásia 184
 limites 45-48
 mistanásia 177
 x não-maleficência 47,85
 órgãos – transplante e doação 163
 x paternalismo 48,62
 pesquisa em seres humanos 196
 relação médico-paciente 46
Bentham, Jeremy 42,78,89
Berlingüer, G 71
Bernard, Jean 39,42
Bill of Rights 56
Biodiversidade 218, 225, 227
Bioética
 América Latina 81, 91-94
 e avanço científico 102
 e avanço tecnológico 56
 e biossegurança 218, 222-229
 casuística 86
 e ciência 99-110
 conceito 16, 87, 262
 das virtudes 86

do cuidado 86
do direito natural 86
do modelo contratualista 86
Estados Unidos 81,88-91
Europa 81,88-91
filosófica 95
princípio 82-98
projeto genoma humano 139-156
relação médico-paciente 56,57
religioso 95
revista 79
e saúde 79,97
teológica 95
Biossegurança 17, 217-230
 e bioética 222-229
 x biotecnologias 219-222
 conceito 222-223
 diretrizes 223
Biotecnociência 100, 219, 221, 223
 x biotecnologia 220-221
 riscos 218
 surgimento 220
Biotecnologia 139, 220, 221
 x biotecnociência 220-221
Bodino, Jean 73
Brenner, Sidney 140
Burris, S 211
Butler, Joseph 42
Cabau, A 114
Campbell, Alastair 16, 95, 100, 295
Carta dos direitos do paciente 56
Casals, JME 103
Católicas pelo Direito de Decidir 132
Chauí, M 59
Childress, James F. 15, 41, 45, 47, 81, 84-85, 94
CIOMS ver Council for International Organization of Medical Sciences
CINAEM 246
Clonagem 100, 107, 134, 154, 221, 224, 226
Clotet, Joaquim 16, 223
Código de ética médica 60, 62, 176, 253, 278
Códigos de ética profissional 40,68,93,101,270
Código de Hamurabi 207
Código de Manu 207
Código de Nuremberg 33, 195

Código penal 40, 61, 64, 270
Cohen, Cláudio 17
Comissão Americana de Credenciamento de Hospitais 56
Comissão Interinstitucional Nacional de Avaliação do
 Ensino Médico ver CINAEM
Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) 17, 198, 202
Comitê de Bioética 276
Comitê de Ética em pesquisa 198-202
Comitê Internacional de Bioética da UNESCO 144, 233
Conferência de Asilomar (1975) 223
Conferência Internacional sobre População e
 Desenvolvimento (Cairo, 1994) 128
CONEP ver Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
Confidencialidade 17, 269-284
 adolescente 272
 AIDS 278
 auditoria 275, 277
 cessação de 273-277
 conceito 271-272
 crianças 272, 278-279
 demonstrações médicas 280-281
 medicina preditiva 282
 notificação compulsória 274, 275, 291, 292
 pacientes psiquiátricos 279-280
 pesquisa em seres humanos 196, 197, 276, 281
 projeto genoma humano 141, 153
 prontuário 277-278
 publicações científicas 276
 quebra de 275-276
 relação médico-paciente 269
 Tarasoff, caso 276
Conte, August 212
Conselho Federal de Medicina 17, 79, 116, 195, 278, 287
Conselhos de Medicina – atuação 243-244
Conselho Nacional de Saúde 196
Conselho das Organizações Internacionais de Ciências Médicas ver
 Council for International Organizations of Medical Sciences
Consentimento 33, 63-69, 83, 88
 América Latina 91
 Brasil 64
 código de ética médica 68
 elementos essenciais 69
 emergência 68
 erro médico 250

esclarecido 16, 53-70, 164, 166
eutanásia 177
formulário 66, 69
informado 64 (ver também consentimento esclarecido)
mistanásia 177
órgãos – transplante e doação 161, 164
padrões de informação 65
projeto genoma humano 141, 143, 153
pronto-socorro 68
renovável 67
Salgo x Liland Stanford Jr, caso 64
Schloendorff x society of New York hospital, caso 64
Slater x baker & staplenton, caso 63
Contextualismo 16
Contratualismo 16
Controle da natalidade 129
Cortina, Adela 102
Costa, Paulo José, Jr 289
Costa, Sérgio Ibiapina Ferreira 15
Council for International Organizations of Medical Sciences 195
Cranston, M 232
Criopreservação de gametas 120-121
Culver, CM 59, 61
Cupis, Adriano de 289
Dallari, Dalmo de Abreu 17
Dallari, Sueli Gandolfi 17
Daniels, Norman 78
Darwin, C 219
Declaração de Alma-Ata 35
Declaração de Helsinque 34, 195, 199
Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão (1789) 56
Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão (1793) 56
Declaração dos Direitos do Paciente 56
Declaração de Ixtapa 98
Declaração sobre a utilização do progresso científico e tecnológico no
interesse da paz e em benefício da humanidade (ONU) 233
Declaração Universal dos Direitos do Homem 56, 231, 239, 241, 272, 274
Declaração Universal do Genoma Humano 144, 152-156, 297
Dejour, C 206
Demonstrações médicas – confidencialidade 278, 280
Descartes 26
Desenvolvimento científico ver Avanços científicos
Desenvolvimento tecnológico ver Avanços tecnológicos
Deserto moral 71

Determinismo neurogenético 148
Dewey, John 89
Diagnóstico genético *in vitro* 121
Diagnóstico pré-natal 298-299
Diagnóstico pré-sintomático 145, 148
Dickens, C 208
Diniz, Débora 17
Direito de recusar tratamento 59
Direitos humanos 17, 34, 55, 73, 107, 217
 avanços científicos 232-234
 avanços tecnológicos 232-234
 e bioética 232-234
 biossegurança 225
 declarações dos direitos fundamentais 56
 engenharia genética 225, 227, 234
 eutanásia 238
 evolução 55-56
 globalização 238
 histórico 235-240
 pesquisa em seres humanos 240
 projeto genoma humano 143, 154, 155
 relação médico-paciente 54-55
 revolução francesa 237
 São Tomás de Aquino 236-237
 século XX 239-240
 suicídio assistido 238
 vida, valor 231-232, 235-236
Direitos individuais 77
Direitos do paciente 55-56, 67
Diretrizes Internacionais para pesquisa biomédica em seres humanos 195
Distanásia 17, 172, 174, 186-189 (ver também Eutanásia)
Distribuição de recursos para a saúde 100
DNA 139, 141, 219, 221, 223, 258
Doação de órgãos ver Órgãos – transplante e doação
Doação de espermatozóides ver Doação de gametas
Doação de gametas 117-119
Doação de óvulos ver Doação de gametas
Doença de notificação compulsória 275
Doença gênica – previsibilidade 149, 298
Doença poligênica – previsibilidade 144, 145, 146, 149
Drane, James 89,91
Dumas, André 112
Ecoética 41
Embrões

pesquisa em 120
transferência 119-120
Encíclica Evangelium Vitae 104, 182
Enciclopédia of Bioethics 87
Engels, Friedrich 75
Engelhardt, Tristram 86
Engenharia genética 100, 218, 223, 221, 295, 297, 300
 conceito 220
 e direitos humanos 225, 227
Erro médico 17, 243-256
 ato médico, avaliação 248-249
 causas 245, 247-248
 CINAEM 246
 conceito 244-245
 condições de trabalho 250, 251
 conselhos de medicina 246
 consentimento 250
 culpa 252
 dever de abstenção de abuso 253-254
 dever de informação 249-251
 dever de vigilância 252-253
 erro de técnica 252
 histórico 245
 mídia 245-247
 mistanásia 176-180
 omissão de socorro 252
 prontuário 251
 relação médico-paciente 247, 248, 247-248, 255
 responsabilidade 249, 254
Espinoza 74
Ética 23-25, 89, 90
 aplicada 32,41,85
 aristotélica 101
 clínica 17
 conflito de valores 19-23
 deontológica 40
 especificidade da 23
 filosófica 19-36
 fundamentos 25-28
 kantiana 34
 médica 54, 89, 90
 x moral 101-103
 normativa 40, 43, 85
 objetiva 89

prática 39, 40, 41
 principialista norte-americana 82
 em saúde 16, 19-36, 41
 teológica 90
 teórica 39, 41
 utilitarista 59

Eutanásia 17, 134, 171-192, 180-186, 295
 na América Latina 175
 ato do médico 183, 184
 autonomia 184
 avanços tecnológicos 187
 beneficência 184
 compaixão 182
 conceito 183, 186
 declaração da 189
 e Direito 186
 distanásia 172, 174, 186-189
Encíclico Evangelium Vitae 104, 182
 ética médica 181
 justiça (princípio) 184
 mistanásia 172-180
 ortotanásia 172, 174, 190-191
 paciente terminal 172, 173, 185, 189
 paradigmas 174
 religião 104
 social 172, 174
 teologia moral 181, 182, 186

Eutanásia social ver Mistanásia

Exclusão social 91, 100

Experimentação em seres humanos ver Pesquisa em seres humanos

Fecundação assistida ver Reprodução assistida

Fecundidade 114

Feto

- aborto 126, 136
- dor 128
- diagnóstico genético *in vitro* 121
- diagnóstico pré-natal 298, 299
- órgãos – transplante e doação 162
- status 132, 134
- teoria da potencialidade do 134-135

Filosofia moral 42, 90

Filosofia política 72

Finnis, John 86

Fletcher, Joseph 102

Fortes, Paulo Antônio de Carvalho 16
França, Genival Veloso 17
Francisconi, Carlos Fernando 17
Franco Júnior, José Gonçalves 17
Frankena, Williank 43, 47
Freitas, Corina Bontempo D. 17
Freitas, João 202
Fried, Charles 78
Fronesis 49
Habbermas, J. 213
Harris, J. 135
Hayes, Catherine 299
Hewlett, S. 65
Hipócrates 39, 113
 juramento 53
HIV ver AIDS
Hobbes, Thomas 42
Hossne, William Saad 17
Hottois, G. 47
Hugo ver Organização do genoma humano
Hume, David 42
Hungria, Nelson 275
Hutcheson, Francis 42
IEG – Interrupção eugênica da gestação ver Aborto
Iluminismo 27
Imperícia 176, 244, 252
Imprudência 176, 244
Informed consent ver consentimento
Inseminação artificial ver Reprodução assistida
Instituto Alan Guttmacher 129
International Association of Bioethics ver Associação Internacional de Bioética
International Guidelines for Ethical Review of Epidemiological studies 196
ISG – Interrupção seletiva da gestação ver Aborto
ITG – Interrupção terapêutica da gestação ver Aborto
IVG – Interrupção voluntária da gestação ver Aborto
João Paulo II, Papa 104
Jonas, Hans 40, 99, 103, 220
Jonsen, Albert R. 83, 85
Justiça
 e autonomia 73
 e bioética 15, 16, 41, 71-80, 83, 84, 88
 e distribuição de recursos 71
 eutanásia 184
 justiça sanitária 78

justiça social 78
pesquisa em seres humanos 196
Platão 72
projeto genoma humano 141
regime socialista 75
relação médico-paciente 73
saúde pública 71, 210, 213, 295, 297
Kant, I 27, 36, 39, 40, 59, 285
Kipper, Délio José 16
Konrad, MS 62
Last, JM 206
Lecaldano, Eugenio 102
Leibniz 20
Lenoir, Noelle 199
Lepargneur, Hubert 87
Levi, Guido Carlos 17
Ligneau, P 208
Locke, John 73, 75
Lorscheider, Ivo (Dom) 112
Macrobioética 95
Mãe de aluguel ver Gravidez de substituição
Marnetti, J.A. 92
Manipulação da vida 103-105, 108
Mapeamento do Genoma humano 140
Martin, Leonard 17
Marx, Karl 75
Medicina legal
 aborto 261-262
 e Bioética 257-268
 ciências biológicas 259-260
 cirurgias transexuais 265, 266
 clonagem 264
 conceito 259
 crime 263
 reprodução assistida 263, 264
Medicina preditiva 17, 144-151, 298
 conduta 149-151
 confidencialidade 153, 154
 controle social 301
 consentimento 153, 154
 diagnóstico pré-sintomático 145, 148
 direitos humanos 154, 156
 discriminação 150, 153
 doença monogênica 144, 145

doença poligênica 144, 145, 146, 149
efeitos 147-149
indústria farmacêutica 150
pesquisa em seres humanos 154
planos de saúde 148, 150
regulamentação 150
testes 144, 149
teste admissional 150
triagem populacional 146
Medicina do trabalho 150, 288, 293, 294
Meio ambiente 99
Mendel, G. 219
Mensagem Genética 140
Metaética 43
Microbioética 95
Mídia 108, 245-247
Mill, John Stuart 59, 89, 133
Mistanásia ver Eutanásia
Moore, George Edward 39
Moral 28-31
 cristã 25-26
 e ética 101-103
 grega 26
 médica 54
Morelli, Theresa 299
Mori, M. 136
Morte digna ver Ortotonásia
Morte encefálica 161, 275
 conceito 158, 164-165
 confirmação 160
 órgãos – transplante e doação 165-166
 pesquisa em seres humanos 197
Mulher
 aborto 125-138
 direitos humanos 239
 reprodução assistida 111-124
Muñoz, Daniel Romero 16
Munthe, Christian 299
Não-maleficência 15, 16, 47-48, 84, 88, 282
 x beneficência 47, 85
 confidencialidade 282
 emergência 68
 eutanásia 184
 órgãos – transplante e doação 163

x paternalismo 62
pesquisa em seres humanos 196
Naturalismo 16
Nazismo 33, 34, 195
Negligência 177, 244
Nietzche, Friedrich 49
Nozick, Robert 77
Omissão de informação 270
Omissão de socorro 68, 175, 177, 254
Organismo geneticamente modificado 218, 227
Organização do Genoma Humano – HUGO 142
Órgãos – transplante e doação
aspectos éticos 159, 160
autonomia 159, 160, 162
beneficência 161
Brasil 160, 161
código de ética médica 159
comercialização de órgãos 161, 163-164
consentimento 159, 162
direito comparado 161, 162
doação de órgãos 41
doação de tecidos 158
doação intervivos 159, 161
doação *post-mortem* 162
doação presumida 158, 159, 165-166
eutanásia 182
fetos anencéfalos como doadores 162-163
histórico 157-158
legislação 158-162
menores como doadores 162, 163
morte encefálica 158, 164
não-maleficência 161
órgãos de origem animal 161
princípios fundamentais sobre transplante (OMS-1991) 161
prisioneiros como doadores 162
projeto genoma humano 161
publicidade 158, 161
sistema de saúde 160
Ortotanásia 172, 174, 192-193 (ver também Eutanásia)
Oselka, Gabriel 15
Paciente psiquiátrico 279-280
Paciente terminal 176
autonomia 177
código de ética médica 176, 177, 178

eutanásia 189
Parize, Regina Ribeiro 17
Parizeau, MH 47
Patenteamento do genoma humano 143, 144
Paternalismo 48-49, 93
 x autonomia 49, 61-62
 x beneficência 48
 Brasil 49
 código de ética médica 62
 conceito 61
 x não-maleficência 62
 na relação médico-paciente 48, 56
 teoria kantiana 49
Pedrosa Neto, Antônio Henrique 17
Pellegrino, Edmund 45, 86, 95
Pena de morte 175-176
Pena, Sérgio Danilo 17
Percival, Thomas 271
Pesquisa em seres humanos 17, 33, 39, 44, 82, 193-204, 275, 281, 283
 autonomia 195, 196
 beneficência 196
 Comissão Nacional de Ética em Pesquisa 202
 comitê de ética em 197, 198-202
 confidencialidade 196, 197
 consentimento 195, 196
 direitos humanos 241
 embriões 120
 erro médico 254
 eutanásia 176
 histórico 193-196
 justiça 196
 morte encefálica 197
 normatização no Brasil 196-198, 200, 201, 202
 normatização internacional 195
 placebo 197, 202, 203
 privacidade 196, 197
 projeto genoma humano 143, 154
 remuneração por 196
 risco e benefícios 197
 vulnerabilidade 203
Pessini, Léo 16
Phronesis 87 (Ver também *Fronesis*)
PGH ver Projeto Genoma Humano
Pinotti, José Aristodeno 79

Pio XII 112
Pitt, JB 165
Placebo
 pesquisa em seres humanos 197, 202, 203
Planos de saúde 148, 150
Platão 54,72
Pluralismo 106
Popper, KR 227
Potter, VR 17, 96
Princípioalismo ver Bioética
Privacidade ver Confidencialidade
Privilégio terapêutico 61
Profissional de saúde
 autonomia 50
 beneficência 50
 não-maleficência 50
Progresso tecnológico 40
Projeto Genoma Humano 17, 100, 139-156, 163
 e bioética 141-142
 Brasil 140-141
 controle social 295, 301, 303
 Estados Unidos 141, 142
 interesses econômicos 142
 organização do genoma humano 142, 143
 patenteamento 143, 144
 pesquisa em seres humanos 143, 154
 prazo 140
 princípios éticos 141-142
 programas genômicos 142
 propriedade industrial 144
 órgãos - transplante e doação 161
Prolongamento da vida ver Distanásia
Prontuário 269
 acesso 269, 272, 277-278
 sistema informatizado 272
Prudência 49
Publicidade médica 276
Rawls, John 77, 89, 213
Rahman, Anika 129
Ratzinger, Joseph 112
Recursos para área da saúde 71
Relação médico-paciente 41, 48, 53, 56, 61, 62-63, 93, 260
 AIDS 285-294
 autonomia 53-70,

autoritarismo médico 63
consentimento 53, 286
confidencialidade 186
direitos humanos 55-57
ética clínica 286
erro médico 247-248
eutanásia 179
informação ao paciente 65
justiça 73
paternalismo 48, 56, 61, 62
projeto genoma humano 150
Relatório Belmont 44,45,81,82-85,94 (ver também Belmont Report)
Renouvier, C 212
Reprodução assistida 17, 111-124, 221, 295
 adoção 115
 Brasil, no 116, 122
 catolicismo 111-113
 controle social 115
 criopreservação de gametas 120-121
 diagnóstico genético *in vitro* 121
 doação de gametas 112
 Estados Unidos 122
 fertilização heteróloga 115
 fertilização *in vitro* 115
 gravidez de substituição 123
 histórico 114
 homossexuais 116
 infertilidade 114
 inseminação artificial 112, 115
 Itália 115-116, 122
 mulher 114
 na menopausa 116
 Normatização 116
 protestantismo 112
 Reino Unido 122
 solteiros 116
 transferência de embriões 119-120
Revolução biológica 219
Rifkin, J 227
Rose, S 148
Ross, William David 43, 84
Santo Agostinho 25
São Antônio de Florença 73
São Tomás de Aquino 72, 73, 236

Saúde 91, 92 (inclui saúde pública)
 aborto 128
 autonomia 210
 avanços científicos 209
 avanços tecnológicos 209
 e bioética 205-216
 Brasil 78-79
 conceito 35, 190, 205-206
 e desenvolvimento econômico 210
 desvalorização 210
 direito a 207
 dos três “is” 79
 e Estado 206-209, 211-214
 eutanásia 175-180
 e globalização 212-213
 justiça 71-80, 100, 210, 213
 postura ecológica 210
 revolução francesa 211
 revolução industrial 207, 209
 socialismo 208
Schramm, FR 17, 100, 234
Segre, Marco 17
Segredo 270 (Ver também Confidencialidade)
Senarclens, M 114
Seppilli, A 206
Ser humano, valor 39
Séve, Lucien 102
Sfez, Lucien 300
Sgreccia, E 86
Shaftesbury 42
Sieghart, P 206
Sigilo 270 (Ver também Confidencialidade)
Singer, Peter 41, 60, 133
Siqueira, José Eduardo 16
Silva, Franklin Leopoldo 16, 19, 48
Silva, Nei Moreira da 17
Sistema Nacional de Transplante 161
Sistema de Saúde 93
 órgãos - transplante e doação 162
Slippery Slope 220, 224
Spinsanti, S 86
Tarasoff, caos 276
Tecnociência 218
Tecnologia médica ver Avanços tecnológicos
Telemedicina 282

Teoria moral kantiana 49
Termo de consentimento 68
Termo de compromisso para uso de dados 278
Testes preditivos ver Medicina Preditiva
Teste genéticos 298
Tettamanzi, D 86
Thomasma, David 45, 86, 95
Thomson, JJ 133
Tichtchenko, P 136
Tolerância 106, 107
Toulmin, Stephen 86, 90
Tratado tecnológico ético 40
Transplante ver Órgãos – transplante e doação
Triagem genética 146, 147
Veatch, Robert 78, 86, 165
Warnock, Mary 107
Watson, JD 219
Winkler, Daniel 93, 200
Yudin, B 136