

Joaquim Clotet

BIOÉTICA

UMA APROXIMAÇÃO

BIOÉTICA
uma aproximação



Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul

Chanceler:

Dom Dadeus Grings

Reitor:

Ir. Norberto Francisco Rauch

Vice-Reitor:

Joaquim Clotet

Conselho Editorial:

Antoninho Muza Naime
Antonio Mario Pascual Bianchi
Délcia Enricone
Jayme Paviani
Luiz Antônio de Assis Brasil e Silva
Regina Zilberman
Telmo Berthold
Urbano Zilles (presidente)
Vera Lúcia Strube de Lima

Diretor da EDIPUCRS:

Antoninho Muza Naime

Joaquim Clotet

BIOÉTICA
uma aproximação



Porto Alegre
2003

© EDIPUCRS, 2003
Capa: Liana Ravison Leite
Preparação de originais: Eurico Saldanha de Lemos
Revisão: José Renato Schmaedecke
Editoração e composição: Suliani Editografia
Impressão e acabamento: Gráfica EPECÊ

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

C646b Clotet, Joaquim
 Bioética: uma aproximação / Joaquim Clotet.
 – Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003.
 246 p.

ISBN 85-7430-363-1

1. Bioética. 2. Ética Médica. I. Título.

CDD 174.2

Ficha Catalográfica elaborada pelo
Setor de Processamento Técnico da Biblioteca Central – PUCRS

Proibida a reprodução total ou parcial desta obra sem autorização expressa da
Editora.

EDIPUCRS
Av. Ipiranga, 6681 – Prédio 33
Caixa Postal 1429
90619-900 – Porto Alegre – RS Brasil
Fone/fax: (51) 3320.3523
www.pucrs.br/edipucrs/
E-mail: edipucrs@pucrs.br

Sumário

Prefácio	8
Apresentação	10
1 Por que Bioética?	14
1.1 Mudanças questionáveis	15
1.2 O que é bioética?	20
2 A Bioética: uma ética aplicada em destaque	27
2.1 A ética aplicada	28
2.2 A bioética	33
2.3 O conflito	37
2.4 A resposta	41
2.5 A realidade latino-americana	44
3 Princípios da beneficência e não-maleficência	51
3.1 Caso	51
3.2 Introdução	57
3.3 Beneficência e não-maleficência como princípios	62
3.4 O paternalismo	72
4 Reconhecimento e institucionalização da autonomia do paciente: um estudo de <i>The Patient Self-Determination Act</i>	76
4.1 Redimensionamento do princípio da autonomia	78
4.2 Características da PSDA	80
4.2.1 Decisões ou Ordens Antecipadas (DA): <i>Advance Directives</i>	82
4.2.1.1 A Manifestação Explícita da Própria Vontade (MEPV)	83
4.2.1.2 O Poder do Responsável Legal ou Curador para o Cuidado da Saúde (PRCS)	85
4.2.1.3 A Decisão ou Ordem Antecipada para o Cuidado Médico (DACM)	86
4.3 Avaliação da PSDA	86
4.3.1 Observações	86
4.3.2 Aspectos Positivos	88
4.3.3 Dificuldades	88
5 O consentimento informado nos comitês de ética em pesquisa e na prática médica: conceituação, origens e atualidade	91
5.1 Conceituação	92
5.2 Origens	97

5.3 Atualidade	101
6 Bioética como ética aplicada e genética	107
6.1 Ética aplicada e Bioética	107
6.2 Bioética e genética	112
6.2.1 O genoma humano e a autonomia	117
6.2.2 O genoma humano e a beneficência	122
7 Posicionamento ético diante do progresso da genética no <i>Convênio para a Proteção dos Direitos Humanos e a Dignidade do Ser Humano com Respeito às Aplicações da Biologia e da Medicina: Convênio sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina</i>	127
7.1 O Convênio: origem e constituição	127
7.2 A ética no Convênio	132
7.3 Posicionamento ético ante o progresso da genética	136
8 Considerações éticas no tratamento das epilepsias e protocolos de investigação clínica	144
8.1 Os princípios da Bioética e o tratamento das epilepsias	145
8.1.1 O princípio de não-maleficência	146
8.1.2 O princípio de beneficência e a práxis médica do tratamento das epilepsias	148
8.1.3 O princípio da autonomia	149
8.2 A dignidade do paciente epilético	151
8.3 Bioética e tecnologia médica	152
8.4 Cautela na práxis médica do tratamento das epilepsias	153
8.5 Bioética e cirurgia da epilepsia	154
8.6 Orientações na pesquisa clínica em epilepsia	155
8.7 Conflitos de interesses na pesquisa clínica em epilepsia	156
8.8 Consentimento Informado em pesquisa da epilepsia	157
8.9 Ensaios clínicos “randomizados” (ECR)	158
8.10 Ensaios clínicos com drogas antiepiléticas em crianças	159
8.11 Ensaios clínicos em países em desenvolvimento	160
8.12 Ética na alocação de recursos nas epilepsias	161
9 O Modelo utilitarista na construção e desenvolvimento da Bioética	164
9.1 Utilitarismo e bioética	164
9.2 Contribuição utilitarista na construção da Bioética	172
9.2.1 Os princípios fundamentais de autonomia e beneficência	172
9.2.2 A contribuição utilitarista na formação e enriquecimento dos princípios de autonomia e beneficência.	176
9.3 Utilitarismo e desenvolvimento da Bioética	180
9.3.1 O tema da veracidade na ética utilitarista e o problema de dizer a verdade na prática médica.	181

9.3.2 A sensibilidade como umbral moral nos seres vivos e o uso dos animais na investigação biomédica	185
10 Bioética: o que é isso?	191
10.1 O conceito	191
10.2 O conflito e o pluralismo moral	192
10.3 O uso adequado do termo <i>ético</i>	193
10.4 Realidade da nossa Bioética	194
11 Bioética, a nova disciplina	196
12 Além da Deontologia – a Ética	199
13 Pessoas ou objetos?	204
14 Vida humana: legalidade e justiça	207
15 Bioética e análise do genoma humano	210
16 A ovelhinha Dolly e a medicina genética	213
17 Acerca de dignidade, direito e bioética	215
18 Bioética – a perspectiva ética para os grandes avanços científicos	218
19 Ciência e ética: onde estão os limites?	222
19.1 Reduccionismo <i>versus</i> Diálogo	222
19.2 O problema do limite na filosofia moral aristotélica ou ética aristotélica	224
19.3 A necessidade de estabelecimento de limites de caráter ético para um bom uso das ciências biomédicas e da genética molecular	226
20 O consentimento informado: uma questão do interesse de todos	231
21 Caso clínico	236
21.1 Histórico	236
21.2 Comentários	237
Referências	239

Prefácio

No Brasil, o crescimento das publicações em Bioética está a exigir que Mestres neste tipo de saber disponham-se a oferecer aos colegas de especialidade, aos profissionais da área da saúde e à sociedade em geral, compêndios que, não apenas abordem uma variedade de temas mas também traduzam **uma linha de pensamento ético fundamentado em sólida formação filosófica, consistente em princípios e bem definida em objetivos**. O presente livro, da autoria do Professor Joaquim Clotet, intitulado *Bioética: uma aproximação*, cumpre esta desejada missão.

Reunindo cerca de duas dezenas de trabalhos do Professor Joaquim Clotet, e previamente oferecidas ao público através de publicações isoladas, o livro permite, ao leitor, amplo e agradável encontro com a Bioética que vai desde o entendimento do que é Bioética no Capítulo 10 – *Bioética: O Que é Isso?* – passando por suas razões de ser – *Por que Bioética?* – no Capítulo 1, até às mais específicas aplicações práticas da Bioética, sem perder de vista a importância da compreensão de modelos filosóficos que fundamentam este saber – Capítulo 3 e 9.

A reconhecida preocupação do Autor em enfatizar o respeito à dignidade das pessoas, sadias e doentes, está bem traduzida no Capítulo 4, ao discutir questões sobre a autonomia do paciente; no Capítulo 5, sobre diversos aspectos do consentimento informado nos comitês de ética em pesquisa e também na prática médica; e, sobretudo, no Capítulo 13, no qual, sob o título *Pessoas ou objetos*, Joaquim Clotet apresenta de forma clara e firme por que é que nós, seres humanos, plenos de valor e dignidade, não podemos ser confundidos ou igualados a “coisas” comerciáveis, nem também sermos usados como meios para objetivação de qualquer fim.

Relembrando que a ética médica transcende o código normativo ou deontológico de ética médica, e defendendo com firmeza a dignidade do

paciente epiléptico, Joaquim Clotet traz ao leitor uma riqueza de reflexões éticas sobre diagnóstico, tratamento e ensaios clínicos pertinentes a pessoas portadoras dessa enfermidade. A raridade de estudos sobre aspectos éticos específicos a uma enfermidade, epilepsia, torna esse capítulo modelar no sentido de trazer estímulo à ampliação da reflexão a outras enfermidades também circunscritas por preconceitos e sofrimentos.

Implicações éticas do avanço do conhecimento em genética médica, em genômica, e, nos grandes desenvolvimentos científicos de um modo geral, são, cuidadosamente revistos, não apenas como impulsionadores da Bioética, mas, sobretudo, como desafiadores às tradições da moralidade comum. A profunda formação do Autor em filosofia moral ou ética aflora com extraordinária riqueza ao discutir tais temas.

A vasta relação de assuntos abordados no livro inclui ainda discussões sobre o ensino da Bioética e, no último capítulo, uma magna aula prática, na discussão, do ponto de vista ético, de um caso clínico.

Para concluir, gostaria de registrar o reconhecimento à imbatível capacidade do Autor de, sabiamente, ser capaz de conseguir conciliar horas de desafiante trabalho administrativo no cargo de Vice-Reitor de uma grande universidade, a Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, PUCRS, e horas de trabalho intelectual, tão bem traduzidas no presente livro. Poucas pessoas vivem tão plenamente sua cidadania. Parabéns, Professor Joaquim Clotet.

ELIANE S. AZEVEDO

Médica, PhD em Genética

Professora Emérita da Faculdade de Medicina da UFBA

Professora Titular de Bioética da UEFS

Membro da Academia de Medicina da Bahia

Ex-Reitora da UFBA.

Apresentação

Este volume reúne alguns dos trabalhos – capítulos, artigos e editoriais – já publicados em livros, revistas e jornais do nosso país ou no exterior. Esta é uma amostra da minha trajetória como docente, pesquisador e colaborador em Bioética. Alguns dos conteúdos aqui compilados foram parte de meu programa em cursos, aulas e palestras proferidas inicialmente na Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul e também na Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Universidade Federal da Bahia, Universidade Católica de Salvador, Universidade de Brasília, Universidade de Buenos Aires e Universidade Nacional de La Plata, entre outras. Dois capítulos foram realizados em co-autoria. O primeiro deles, *Os princípios da beneficência e não-maleficência*, foi escrito com a valiosa colaboração do Professor Délio José Kipper. O segundo, *Considerações éticas ao tratamento das epilepsias e protocolos de investigação clínica*, foi redigido a pedido dos eminentes neurologistas Jaderson Costa da Costa e Magda Lahorgue Nunes e contando com a sua experiente ajuda. Um outro, *Além da deontologia – a ética*, tem forma coloquial, pois é a transcrição de uma palestra. A ordem de exposição é o resultado de uma amálgama temática e cronológica. Se hoje tivesse que escrevê-los de novo, certamente mudaria alguns conceitos e acrescentaria outros dados.

A presente obra quer também ser uma comemoração, uma homenagem, um apelo e um agradecimento.

Uma *comemoração* pelos quinze anos da instauração da Bioética no programa de mestrado e posteriormente de doutorado em Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. O primeiro curso no Brasil. Logo após, a Bioética integrou também os programas de mestrado e doutorado em Cirurgia e Traumatologia Bucomaxilofacial, bem como os de Estomatologia Clínica. Hoje, uma plêiade de mestres e doutores em Medicina e Odontologia, espalhados pelo Brasil e também por outros países latino-

americanos, têm uma visão mais ampla das suas responsabilidades como profissionais da saúde, professores, pesquisadores e cidadãos. Fruto do aprimoramento nos estudos e pesquisas, surgiram os primeiros profissionais preparados para a criação do Comitê de Ética em Pesquisa e do Comitê de Bioética. Daquele ano em diante, um número considerável de palestras, seminários, jornadas e congressos foram realizados. Estudantes e profissionais do Direito, da Enfermagem, da Psicologia, do Serviço Social, da Filosofia e da Teologia ampliaram o círculo inicial.

Comemoração do décimo aniversário da revista *Bioética*, publicada pelo Conselho Federal de Medicina, cujo Conselho Editorial integrou desde a sua fundação e publicação do seu primeiro número em 1993. O seu primeiro editor, Prof. Sérgio Ibiapina Ferreira Costa, pela sua dedicação, eficiência e comprometimento, merece nesta data singular a distinção e o reconhecimento da sociedade brasileira, bem como o Conselho Federal de Medicina pelo seu apoio e patrocínio ao longo desses dez anos.

Uma *homenagem*:

- aos meus alunos das diversas universidades e faculdades mencionadas acima; aprendi muito com eles; sempre me senti feliz e realizado em sala de aula;
- aos meus colegas de docência que se transformaram em parceiros de pesquisa, trabalho e amigos incondicionais;
- aos sócios da Sociedade Rio-grandense de Bioética e da Sociedade Brasileira de Bioética, com os quais partilhei idéias, projetos e realizações;
- aos componentes do Conselho Editorial da revista *Bioética*, do Conselho Federal de Medicina; de modo especial, ao seu primeiro Editor, já mencionado, e aos membros da equipe inicial, pelo seu trabalho, estímulo, pluralismo, diálogo e dedicação;

□ aos membros da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, ao seu presidente Prof. Dr. William Saad Hossne e à Secretária Dra. Corina Bontempo Duca de Freitas; juntos refletimos, examinamos e avaliamos protocolos, projetamos resoluções e diretrizes objetivando sempre o cuidado por uma pesquisa em seres humanos eticamente correta em todos os seus aspectos e detalhes, cientes de nossa responsabilidade política e profissional; este foi um novo e proveitoso aprendizado na minha vida; devo muito a todos eles.

Um *apelo*:

□ a continuar e progredir no estudo, na pesquisa e na prática profissional com padrões de justiça e retidão, aprimorando as atividades dos Comitês de Ética em Pesquisa, nacional e locais, bem como as dos Comitês de Bioética;

□ a prosseguir o estudo e a difusão de Bioética a partir de perspectivas diferentes e multidisciplinares; as diferenças filosóficas, científicas, políticas, culturais e religiosas deveriam nos aproximar para um diálogo fecundo em benefício da sociedade toda;

□ a respeitar a vida da natureza, dos animais, e particularmente dos seres humanos, sem discriminação por causa da idade, gênero, posses, doença e cor, pois eles têm um valor incomensurável, expresso com o termo dignidade; a dignidade humana é o denominador comum das declarações e dos acordos contemporâneos que visam ao respeito e à autonomia da pessoa; ela é conceito fundamental da ética ou filosofia moral, princípio geral do direito, cerne da democracia e o eixo principal da ordem constitucional; se não for assim, corre-se o risco de uma ordem ou estado pós-humano, de acordo com a exposição de Francis Fukuyama, membro do *President's Council on Bioethics* dos EE.UU., na sua mais recente obra *Our posthuman future*

Finalmente, um *agradecimento* a quantos me ajudaram na redação e revisão desses trabalhos. Merecem uma menção especial o Prof. José Renato Schmaedecke, tradutor, consultor e corretor da língua portuguesa e as Secretárias Fabiana Oliveira da Rocha e Licione Torres Marques que digitaram o texto.

Por que Bioética?*

Nas duas últimas décadas, os problemas éticos da Medicina e das ciências biológicas explodiram em nossa sociedade com grande intensidade. Isto mudou as formas tradicionais de fazer e decidir utilizadas pelos profissionais da Medicina. Constitui um desafio para a ética contemporânea providenciar um padrão moral comum para a solução das controvérsias provenientes das ciências biomédicas e das altas tecnologias aplicadas à saúde. A Bioética é o estudo sistemático da conduta humana na área das ciências da vida e cuidado da saúde, enquanto essa conduta é examinada à luz dos valores e princípios morais.

INTRODUÇÃO

Cultura, liberdade, respeito e diálogo são valores que aperfeiçoam a quem os possui ou que se esforça para alcançá-los, quer na vida individual, quer na coletiva. Esta é nossa **concepção da ética, a realização ou crescimento das pessoas ou sociedades por meio da aquisição, integração e partilha dos valores.**

A vida e a saúde são bens inestimáveis, cuja posse e distribuição determinam o grau de desenvolvimento e qualidade de uma sociedade e da eficiência de um governo.

Poder falar de saúde, de qualidade de vida e dos meios para sua consecução, num ambiente de diálogo livre e respeitoso, iniciado e mantido por profissionais da medicina, da ética e do direito, eis a grande oportunidade que

* Publicado na revista *Bioética*, Brasília, Conselho Federal de Medicina, v.1, n.1, p.13-19, 1993.

nos é oferecida pelo Conselho Federal de Medicina com a criação desta nova revista: Bioética.

Mas, por que Bioética? O que é Bioética?

Bioética não é apenas o que foi proposto, é algo mais.

1.1

MUDANÇAS QUESTIONÁVEIS

Razões não faltariam para justificar uma nova revista. No caso de uma revista dedicada à Bioética os motivos são prementes. A sociedade brasileira está sendo surpreendida pelos meios de comunicação com novas técnicas de transmissão e término da vida, e de inovações maravilhosas no tratamento de algumas doenças. Não há dúvida de que o impacto social é grande, e tem repercussões na esfera familiar, na conduta individual e coletiva. Trata-se de um fato sociocultural que atinge a humanidade e que provoca perplexidade, mas também esperança. Enquanto os *mass-media* exploram alguns desses temas, a classe médica, protagonista e testemunha de exceção, tem que se posicionar quanto ao seu modo de agir e às suas responsabilidades. Mas, quais as mudanças a que nos estamos referindo e quais as suas características?

a) O inquestionável progresso das ciências biológicas e biomédicas que altera os processos da medicina tradicional e que apresenta novidades insuspeitas. Quem acreditaria, vinte anos atrás, que um ser humano pudesse ser concebido fora do corpo de uma mulher? Ou que duas senhoras reclamassem o direito à maternidade sobre o mesmo nenê, por terem participado, uma e outra, da fecundação e gestação do mesmo? Ou que um ser humano pudesse ser mantido em um estado vegetativo irreversível por vários anos? Ou que um casal gerasse um filho com a finalidade precípua de ser doador de tecido medular para filha afetada de leucemia? Com razão, Robert M. Veatch, diretor do Kennedy Institute of Ethics, afirma que “os problemas da Medicina e das ciências biológicas têm explodido nos últimos anos, de modo

exponencial, na consciência pública”.¹ Certamente o aperfeiçoamento das biociências implica a renovação das formas costumeiras de agir e decidir dos envolvidos no mundo da medicina.

b) A socialização do atendimento médico. O reconhecimento e o exercício do direito de todo cidadão a ser atendido na sua saúde, seja na emergência de hospitais de pronto-socorro, hospitais conveniados, públicos ou particulares, multiplica e generaliza o relacionamento entre pacientes e profissionais da saúde, exigindo o reconhecimento dos direitos e deveres de ambas as partes. O conflito tornou-se comum nesses centros. A imagem do médico que conhecia seu paciente e cuidava dele anos a fio, já não é mais comum. Novos padrões de conduta presidem as relações e decisões na medicina contemporânea. De outro lado, o aprimoramento das diversas formas da medicina não pode ficar restrito ao ambiente individual. Atinge também a comunidade, implicando, portanto, uma resposta comunitária e, em conseqüência, política, quer em nível nacional ou internacional. Essa democratização da medicina deve concretizar-se na hora da fixação do percentual a ser destinado à saúde nos orçamentos municipais, estaduais ou federais.

Um fato manifesto da universalização da saúde em nível internacional é a fundação de grandes entidades responsáveis pelo assessoramento técnico aos países que delas participam. Como exemplo, a Organização Panamericana da Saúde e o Conselho da Europa que não tem poupado esforços neste sentido,² oferecendo estas últimas recomendações de grande valor na área da fecundação assistida³ e experimentação em embriões e fetos humanos.⁴

c) A progressiva medicalização da vida. O relacionamento com os profissionais da saúde nas sociedades desenvolvidas é, cada vez mais, uma praxe e não um fato isolado ou uma situação emergencial. Existem

¹ VEATCH, R.M. *Medical ethics*. Boston: Jones and Barlett Pub., 1989. p. III.

² KOKKONEN, P. Human artificial procreation. Council of Europe's Report 1989. *Ann N Y Acad Science*, n. 626, p. 612-621, 1991.

³ Conseil de l'Europe, Recommendations: 874 (1979), 1046 (1986).

⁴ Idem: 934 (1982), 1046 (1986), 1100 (1989), R(90) 13 (1990).

especialidades médicas para as diversas etapas da vida: neonatologia, pediatria, clínica médica, obstetrícia, geriatria e surgem novas especialidades como a cirurgia estética, cujo fim primordial não é com exclusividade terapêutico. A freqüente presença do médico na vida de cada pessoa implica uma maior aproximação da sociedade com o mundo da medicina da qual pode decorrer uma série de problemas. Essa multiplicidade da oferta de serviços médicos requer o estabelecimento das prioridades a serem atendidas. Nas instituições de saúde mantidas com verbas públicas dever-se-ia realizar uma dermolipectomia quando, por causa de insuficiência financeira da própria instituição, fossem negados serviços mais urgentes? Ou, quem iria ser atendido com procedimentos ou meios quase inacessíveis.

d) A emancipação do paciente. A ênfase social e política pelo reconhecimento dos direitos fundamentais das pessoas, sem distinção de classe, sexo e idade, está repercutindo também no mundo da medicina. Esta não fica alheia à linguagem reivindicatória dos direitos. Expressões como: consentimento informado,⁵ princípios de independência ou de respeito da autonomia do paciente,⁶ são novas na ética médica, desconhecidas pela tradição hipocrática e fruto do influxo das idéias sociais e políticas na teoria e práxis médica. O reconhecimento do paciente como pessoa, com valores fundamentais e determinados, é uma vitória sobre o poder da classe médica profissionalmente exercido ao longo da história. M. Lockwood, ao referir-se a esse mesmo aspecto histórico, às vezes presente ainda em nossa sociedade, não duvida em chamar o médico de “déspota benigno”,⁷ pois nem sempre é dada ao paciente a informação necessária relativa ao diagnóstico e prognóstico da doença, nem solicitado o seu consentimento para o processo terapêutico.

⁵ FADEN, R.R., BEAUCHAMP, T.L. *A history and theory of informed consent*. New York : Oxford University Press, 1986. p. 94.

⁶ BEAUCHAMP, T.L., CHILDRESS, J.F. *Principles of biomedical ethics*. 3.ed., New York : Oxford University Press, 1989. p. 67-119.

⁷ LOCKWOOD, M. (Ed.). *Moral dilemmas in modern medicine*. Oxford : Oxford University Press, 1985. p. 4.

e) A criação e funcionamento dos comitês de ética hospitalar e dos comitês de ética para pesquisa em seres humanos. A função primária desses organismos não é decidir nem policiar, mas proteger e orientar. O caráter pluralista que esses comitês devem ter na sua composição é mais uma demonstração da ampla abrangência da medicina e de sua interferência na vida social.⁸ O imperativo tecnológico, ou o princípio que permitiria realizar sem discriminação tudo aquilo que a ciência ou a tecnologia tem capacidade de fazer, apresenta, certamente, seus limites. Felizmente, o Brasil já possui normas do Conselho Nacional de Saúde para a realização de pesquisas em seres humanos.⁹

f) A necessidade de um padrão moral que possa ser compartilhado por pessoas de moralidades diferentes. Embora a nação brasileira esteja vivendo um período de sensibilidade pelos aspectos éticos na vida política, é uma constatação, em nível mundial, que a nossa época se caracteriza pela apatia e fragmentação moral, em grande parte devido ao caráter pluralista de nossa sociedade. H.T. Engelhardt¹⁰ aceita como um desafio à moral contemporânea o estabelecimento de alguns princípios comuns para que se resolvam problemas também comuns, decorrentes do progresso das ciências biomédicas e da tecnologia científica aplicada à saúde.

g) O crescente interesse da ética filosófica e da ética teológica¹¹ nos temas que se referem à vida, reprodução e morte do ser humano, (hoje redimensionadas pelas novas pesquisas científicas). S.E. Toulmin, especialista em ética filosófica e colaborador da National Commission for the Protection of

⁸ McCARRICK, P.M. Ethics committees in hospitals. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, n. 2, p. 285-306, 1992.

⁹ Conselho Nacional de Saúde, Normas de Pesquisa em Saúde, D.O.U., 14/06/88 e 05/01/89. Hoje acrescentaríamos as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Conselho Nacional de Saúde, 1997.

¹⁰ ENGELHARDT, H.T. *Bioethics and secular humanism: the search for a common morality*. London: SCM Press, Philadelphia: Trinity Press International, 1991. p. XI.

¹¹ WALTERS, L. La religione e la rinascita dell'etica medica negli Stati Uniti: 1965-1975. In: SEP, E.E. (Ed.). *Teologia e bioética. Fondamenti e problemi di frontiera*. Bologna, Dehoniane, 1989. p. 35-57.

Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, afirma que muito tem contribuído a medicina para a revitalização da ética. Esta andava afastada dos problemas práticos, concentrando sua atividade, particularmente no mundo da cultura anglo-saxônica, em especializadas e restritas questões metaéticas.¹² R.M. Hare, figura destacada da ética filosófica contemporânea, faz a seguinte assertiva que confirma nossa posição: “Os problemas da ética médica são problemas tão característicos da moralidade que a filosofia moral, ao que se presume, será capaz de ajudar a sua solução. Um fracasso nesse campo seria, não apenas um sinal da inutilidade da disciplina, mas também da incompetência de quem a utiliza”.¹³ Esse entrecruzamento da ética com o progresso continuado da tecnologia e da medicina produz uma mudança na interpretação tradicional que estava sendo conferida a determinados símbolos ou imagens. C. Viafora enumera como tendo marcado caráter antropológico-religioso os seguintes: a fecundidade como bênção, a doença como prova, a morte como passagem, a vida como dom.¹⁴ Desde a nova ética podem ser questionados alguns desses valores e as interpretações que lhes são dadas. Isto, porém, não implica queda dos princípios da ética, quer filosófica quer religiosa. Trata-se de um sinal da perenidade e atualização da ética que enfrenta novos posicionamentos através da história.

De tudo quanto foi relatado é fácil deduzir que “a Bioética constitui o novo semblante da ética científica”,¹⁵ como afirma Diego Gracia, catedrático de História da Medicina e diretor do primeiro programa de mestrado em Bioética da Europa, na Universidade Complutense de Madri. É preciso contar com alguns princípios que ajudem os profissionais a decidir e agir corretamente, pois a

¹² TOULMIN, S.E. How medicine saved the life of ethics. *Perspect Biol. Med.*, n. 25, p. 736-750, 1982.

¹³ HARE, R.M. Medical ethics: can the moral philosopher help? In: SPICKER, S.F., ENGELHARDT, H.T. (Eds.). *Philosophical medical ethics: its nature and significance*. Boston-Dordrecht: Reidel Publishing Company, 1977. p. 49.

¹⁴ VIAFORA, C. (Ed.). *Vent'anni di bioética*. Padova: Fondazione Lanza Gregoriana Libreria Editrice, 1990. p. 75.

¹⁵ GRACIA, D. *Fundamentos de bioética*. Madrid: Eudema Universidad, 1989. p.11.

ciência, embora sendo a grande esperança, se apresenta também como uma grande ameaça para a vida humana. Cabe, portanto, à sociedade e aos responsáveis pelo exercício do poder conhecer e assumir os compromissos pertinentes ao bom uso da ciência a serviço da saúde e bem-estar da humanidade. Elio Sgreccia, diretor do centro de Bioética da Faculdade de Medicina e Cirurgia Agostino Gemelli, de Roma, sintetiza acertadamente ao afirmar: “é sabido que uma boa política exige hoje uma boa medicina, uma boa medicina precisa de uma ética válida”.¹⁶ A validade da ética biomédica requer que ela se dedique aos problemas atuais, bem diferentes daqueles do passado. Antigamente ela já se preocupava com algumas formas de conduta errada, que deviam ser evitadas, como, por exemplo, o envolvimento sexual com pacientes,¹⁷ ou, numa época bem posterior, com o dever de pagar impostos, ou de não fazer propaganda.¹⁸ Hoje, como foi colocado acima, há, também, outros temas que merecem consideração. Passado e presente, porém, confluem num princípio fundamental: o caráter moral de qualquer atividade médica.

Vamos agora tentar caracterizar o que é Bioética.

1.2

O QUE É BIOÉTICA?

Se procurarmos o verbete Bioética num dicionário ou enciclopédia, teremos, provavelmente, a desagradável surpresa de não achá-lo. Trata-se de um conceito novo. O neologismo Bioética foi cunhado e divulgado pelo oncologista e biólogo americano Van Rensselaer Potter no seu livro *Bioethics: bridge to the future*.¹⁹ O sentido do termo Bioética tal como é usado por Potter é

¹⁶ SGRECCIA, E. *Manuale di bioetica II: aspetti medico-sociali*. Milano: Vita e Pensiero, 1991. p. 15.

¹⁷ HIPPOCRATES. *Hippocrates I: the oath*. Cambridge: Harvard University Press, London : William Heinemann, 1984. p. 300-301.

¹⁸ HARRIS, J. *The value of life: an introduction to medical ethics*. London: Routledge and Kegan Paul, 1985. p. XV.

¹⁹ POTTER, V.R. *Bioethics: bridge to the future*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1971.

diferente do significado ao mesmo hoje atribuído. Potter usou o termo para se referir à importância das ciências biológicas na melhoria da qualidade de vida; quer dizer, a Bioética seria, para ele, a ciência que garantiria a sobrevivência no planeta.

Certamente se impõe a necessidade de serem adotados determinados valores até agora considerados de caráter não-relevante. A Terra está em perigo, vítima do crescimento descontrolado da sociedade industrial e de sua tecnologia. O respeito à ecologia e a necessidade de estabelecer limites ao desenvolvimento industrial e tecnológico são inquestionáveis para a sociedade universal no fim do segundo milênio. Assim foi que a Organização das Nações Unidas criou em 1983 a Comissão Mundial para o Meio Ambiente ou Comissão Brundtland. A partir de então, multiplicaram-se o número de entidades e sessões dedicadas a esses temas. Cabe recordar o protagonismo brasileiro na Declaração do Rio de Janeiro sobre o Meio Ambiente e Desenvolvimento, em junho de 1992.

O termo Bioética poderia ser usado também com o significado amplo referente à ética ambiental planetária, por exemplo: o tema dos agrotóxicos ou o uso indiscriminado de animais em pesquisa ou experimentos biológicos. Mas não é essa, atualmente, sua conotação específica e mais comum. Segundo a *Encyclopedia of Bioethics*²⁰ – resultado da colaboração de 285 especialistas e 330 supervisores, e a maior contribuição coletiva para a Bioética numa só obra, com sua segunda edição em fase final de elaboração –, Bioética é “o estudo sistemático da conduta humana na área das ciências da vida e dos cuidados da saúde, na medida em que esta conduta é examinada à luz dos valores e princípios morais”.²¹ Outros autores preferem a expressão ética biomédica,²² porém sem ampla aceitação. A Bioética ocupa-se, principalmente, dos

²⁰ REICH, W.T. (Ed.). *Encyclopedia of bioethics*. New York: The Free Press, London: Collier Macmillan Publishers, 1978.

²¹ Idem, v.I, p.XIX.

²² MAHOWALD, M.B. Biomedical ethics: a precious youth. In: DEMARCA, J., FOX, R.M. *New directions in ethics*. London: Routledge and Kegan Paul, 1986.

problemas éticos referentes ao início e fim da vida humana, dos novos métodos de fecundação, da seleção de sexo, da engenharia genética, da maternidade substitutiva, das pesquisas em seres humanos, do transplante de órgãos, dos pacientes terminais, das formas de eutanásia, entre outros temas atuais.

Convém salientar que a Bioética não possui novos princípios éticos fundamentais. Trata-se da ética já conhecida e estudada ao longo da história da filosofia, mas aplicada a uma série de situações novas, causadas pelo progresso das ciências biomédicas. Para K.D. Clouser, a Bioética “não é direcionada para busca de princípios, mas sim para o esgotamento de todas as implicações relevantes a partir daqueles que já possui”.²³ A Bioética é a resposta da ética aos novos casos e situações originadas da ciência no âmbito da saúde. Poder-se-ia definir a Bioética como a expressão crítica do nosso interesse em usar convenientemente os poderes da medicina para conseguir um atendimento eficaz dos problemas referentes à vida, saúde e morte do ser humano.

A disparidade existente entre as opiniões morais sobre temas básicos, como são todos aqueles relacionados com a vida e a morte, evidencia o pluralismo moral da sociedade hodierna. De outro lado, devemos concordar que não há normas únicas para resolver as diversas situações que se possam apresentar. No caso de uma criança recém-nascida, com síndrome de Down e fistula tráqueo-esofágica,²⁴ podem ser dadas e justificadas opiniões diferentes sobre o tratamento ou destino a serem outorgados à mesma. O importante, no caso anterior, como em todos os casos que se apresentem como conflitantes, é tentar conciliar as melhores soluções. A Bioética procura, de maneira racional e pactuada, resolver os problemas biomédicos, decorrentes de visões diferentes dos mesmos, depois da consideração de princípios e valores morais. O desenvolvimento da Bioética

²³ CLOUSE, K.D. Bioethics. In: REICH, W.T. Op. cit., p. 125.

²⁴ BARBASH, F. RUSSEL, C.H. Permitted death gives life to an old debate. *The Washington Post*, apr. 1982, p.17.

exige a atitude reflexiva que descobre se é o homem ou a mulher que usa a ciência ou se, contrariamente, são por ela usados.

A Bioética precisa, portanto, de um paradigma de referência antropológico-moral que, implicitamente, já foi colocado: o valor supremo da pessoa, da sua vida, liberdade e autonomia. Esse princípio, porém, às vezes parece conflitar com aquele outro, relativo à qualidade de vida digna que merecem ter o homem e a mulher. Nem sempre os tais princípios se amoldam perfeitamente sem conflitos, no mesmo caso. Sabemos por própria experiência que, em determinadas circunstâncias, não é fácil tomar uma decisão. Constitui uma tarefa da Bioética fornecer os meios para fazer uma opção racional de caráter moral referente à vida, saúde ou morte, em situações especiais, reconhecendo que esta determinação terá que ser dialogada, compartilhada e decidida entre pessoas com valores morais diferentes. Para um melhor entendimento das exigências e dificuldades da Bioética, esta deve ser compreendida, no momento atual da nossa cultura e civilização, dentro da "linguagem dos direitos".²⁵ O movimento em favor dos direitos humanos promoveu o movimento dos direitos do enfermo (*A patient's bill of rights, Hospitals* 1973, p. 47). Fora desse contexto resulta difícil entender, explicitar e justificar a Bioética.

Uma introdução ao conteúdo da Bioética não pode prescindir de uma breve explicação dos princípios básicos que compõem a sua estrutura reguladora. Vejamos, pois, o que alguns críticos denominam o mantra da Bioética. Quando, em 1977, a National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, criada pelo Congresso dos Estados Unidos, iniciou suas reuniões, teve que elaborar alguns princípios gerais que permitissem resolver os casos apresentados e que, ao mesmo tempo, fossem aceitos pela maioria. Esses princípios constituem uma parte do conhecido *Belmont Report*, publicado pela Comissão em 1978: a seção B do

²⁵ FADEN, R.R., BEAUCHAMP, T.L. Op. cit., p. 6.

informe é dedicada aos princípios éticos básicos: o do respeito às pessoas, o da beneficência e o da justiça.²⁶

O princípio da autonomia, denominação mais comum pela qual é conhecido o princípio do respeito às pessoas, exige que aceitemos que elas se autogovernem, ou sejam autônomas, quer na sua escolha, quer nos seus atos. O princípio da autonomia requer que o médico respeite a vontade do paciente ou do seu representante, assim como seus valores morais e crenças. Reconhece o domínio do paciente sobre a própria vida e o respeito à sua intimidade. Limita, portanto, a intromissão dos outros indivíduos no mundo da pessoa que esteja em tratamento. Os fundamentos filosóficos desse princípio podem ser encontrados, entre outros autores, em Locke,²⁷ Kant²⁸ e J. S. Mill.²⁹

O princípio da beneficência requer, de modo geral, que sejam atendidos os interesses importantes e legítimos dos indivíduos e que, na medida do possível, sejam evitados danos. Na Bioética, de modo particular, esse princípio se ocupa da procura do bem-estar e interesses do paciente por intermédio da ciência médica e de seus representantes ou agentes. Fundamenta-se nele a imagem do médico que perdurou ao longo da história, e que está fundada na tradição hipocrática: “usarei o tratamento para o bem dos enfermos, segundo minha capacidade e juízo, mas nunca para fazer o mal e a injustiça”,³⁰ “no que diz respeito às doenças, criar o hábito de duas coisas: socorrer, ou, ao menos não causar danos”.³¹ A mesma mensagem,

²⁶ The Belmont Report. Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Department of Health, Education and Welfare. 1979; April 18, 2-5.

²⁷ LOCKE, J. *Ensayo sobre el gobierno civil*. Madrid: Aguilar, 1976. p. 6.

²⁸ KANT, I. *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*. Hamburg : Verlag von Felix Meiner, 1965. p. 41.

²⁹ MILL, J.S. *On liberty*. Edited with and introduction by Mary Warnock. New York: Meridian Book, 1974. p. 135.

³⁰ HIPPOCRATES. Op. cit., p. 298-299.

³¹ HIPPOCRATES. *Hippocrates I: Epidemics*. Cambridge: Harvard University Press; London, William Heinemann Ltd., 1984. p. 164-165.

com o mesmo arquétipo da práxis médica, está presente na obra do médico John Gregory,³² na época do iluminismo.

O princípio da justiça exige equidade na distribuição de bens e benefícios no que se refere ao exercício da medicina ou área da saúde. Uma pessoa é vítima de uma injustiça quando lhe é negado um bem ao qual tem direito e que, portanto, lhe é devido. Para a fundamentação filosófica do princípio da justiça podem ser utilizados diversos autores, merecendo ser destacados Aristóteles³³ e John Rawls.³⁴ Assim como o princípio da autonomia é atribuído, de modo geral, ao paciente, e o da beneficência ao médico, o da justiça pode ser postulado, além das pessoas diretamente vinculadas à prática médica (médico, enfermeira e paciente), por terceiros, como poderiam ser as sociedades para a defesa da criança, em defesa da vida, ou grupos de apoio à prevenção da AIDS, cujas atividades e reclamações exercem uma influência notável na opinião pública através dos meios de comunicação social.

São esses os princípios que, inicialmente, sustentam o exercício da Bioética. A aplicação dos mesmos nos diferentes casos nem sempre é fácil, nem conclusiva; mas o seu uso constitui uma amostra do interesse e importância pelas formas corretas de agir.

CONCLUSÃO

Depois desta exposição, resulta óbvia a conveniência de uma revista dedicada à Bioética, haja vista que a nossa sociedade precisa de:

1. Um meio eficiente para a formação continuada dos profissionais da saúde nessa área.
2. Um instrumento de ajuda e atualização para os Conselhos de Medicina e outros Conselhos da área de saúde.

³² GREGORY, J. *Lectures on the duties and qualifications of a physician*. London : Straham, 1772.

³³ ARISTOTELIS. *Ethica nicomachea*. Oxford: Oxford University Press, 1979. p. 1129a-1139b. (Oxford Classical Texts).

³⁴ RAWLS, J. *A theory of justice*. Cambridge : Harvard University Press, 1971. p. 60.

3. Um estímulo para a criação da cadeira de Bioética nas Faculdades de Medicina do país e a preparação conveniente dos respectivos professores e alunos.

4. Um lugar destacado para o diálogo interdisciplinar que deverá ter como protagonistas: médicos, especialistas em ética e Bioética, advogados, políticos, sociólogos e representantes das diversas religiões.

5. Um foro no qual se discutam, com antecedência à sua aprovação pelo Congresso Nacional, as futuras leis sobre: reprodução assistida, uso de embriões e fetos humanos para fins diagnósticos, terapêuticos e científicos, transplantes de órgãos, rejeição do tratamento em pacientes terminais, criação do comitê nacional de Bioética e outros tópicos que a sociedade julgar pertinentes, ou seja, uma tribuna cultural, profissional e política que enriqueça o país e o aproxime das nações que já a possuem. São estes alguns dos espaços que esta revista se propõe preencher.

A Bioética: uma ética aplicada em destaque*

INTRODUÇÃO

A Assembléia Parlamentar do Conselho da Europa, na Recomendação 1.160, de 28 de junho de 1991, fez a seguinte declaração: “Os problemas universais ocasionados pela aplicação da Biologia, Bioquímica e Medicina exigem soluções que propiciaram a nova disciplina denominada Bioética. Com as expectativas suscitadas pelo progresso nessas ciências, entremeiam, por vezes, as inquietudes referentes aos direitos mais importantes da pessoa humana.” Partindo do conceito de ética aplicada, como aproximação dos princípios de ética num caso ou problema específico, a Bioética poderia ser definida brevemente como a abordagem dos problemas éticos ocasionada pelo avanço extraordinário das ciências biológicas, bioquímicas e médicas.

O alvo desta exposição consiste na apresentação e explicitação da Bioética como uma das éticas aplicadas de maior destaque nas três últimas décadas do século XX. Tendo em vista o objetivo anterior, proceder-se-á, com maior detalhe, ao estudo e aprofundamento dos termos “ética aplicada” e “Bioética”, levando em conta aspectos teóricos, práticos, históricos e institucionais.

Apresentar-se-á uma relação de alguns casos verídicos que exemplificam importantes dilemas morais, objeto de acirrada polêmica em nível mundial. Serão dados a conhecer alguns documentos de ampla repercussão internacional. Examinar-se-á a situação atual da Bioética na América Latina e,

* Publicado em CAPONI, Gustavo A. et al. *A saúde como desafio ético*. Anais do I Seminário Internacional de Filosofia e Saúde, Florianópolis, SC, Sociedade de Estudos em Filosofia e Saúde, 1995. p. 115-129.

particularmente, no Brasil. Encerra-se o trabalho com a colocação do maior desafio para a Bioética no terceiro mundo.

2.1

A ÉTICA APLICADA

Considerada de modo amplo, a ética aplicada consiste no estudo dos aspectos éticos de um problema pessoal ou social. A ética aplicada é a deliberação sobre os aspectos éticos com repercussão individual ou coletiva no dia-a-dia da humanidade, por exemplo, a não-discriminação social da mulher, ou a responsabilidade individual e coletiva pelo meio ambiente e a natureza. De forma mais específica, a ética aplicada é aquela parte da filosofia prática cujo objetivo é considerar e avaliar a conduta por meio de regras, princípios, valores, ideais, razões e/ou sentimentos. A ética prática ocupa-se também da reflexão que visa ao agir correto num tema de importância capital para o bem-estar ou sobrevivência da humanidade ou de um grupo social determinado; por exemplo, o uso dos agrotóxicos na agricultura ou nas lavouras. Peter Singer, autor eminente nestes temas, sustenta que a ética aplicada se ocupa de questões relevantes. Segundo o mesmo autor, um tema é eticamente relevante quando é inevitavelmente considerado por todo ser racional; assim por exemplo: – qual a minha responsabilidade para com a pobreza e injustiça social?

Outros questionamentos, como os referentes ao aborto ou à eutanásia, poderão não nos questionar a cada dia, mas são problemas suscetíveis de aparecer em nossa vida individual ou familiar e que, portanto, merecem a nossa atenção.¹

O assunto é tão importante que, em muitas universidades do primeiro mundo, a disciplina *Applied Ethics* ou *Contemporary Moral Problems* forma parte do currículo inicial nas diversas faculdades. Além disso, a figura do eticista

¹ SINGER, Paul. *Practical ethics*. New York: Cambridge University Press, reprinted 1991. Preface.

(*ethicist*) ou *expert* em questões de ética é uma nova atividade profissional para os graduados universitários que se especializaram em ética. Estes especialistas geralmente são chamados para exercer a função de consultores nos comitês dirigentes de grandes empresas e instituições como, por exemplo, o Conselho Federal de Medicina, um banco de caráter nacional ou estadual, um centro de saúde.

Tradicionalmente a ética aplicada tem sido exercitada sob o aspecto do denominado casuísmo ou casuística como o estudo ou análise de uma situação particular sob o prisma moral. É importante lembrar que uma das raízes clássicas do casuísmo é Aristóteles na sua explanação do conceito "*epiquéia*".² A ética aplicada, porém, tem um caráter mais amplo do que o simples casuísmo.

A ética aplicada pode também ser examinada sob a consideração da denominada ética profissional, que é um dos componentes mais importantes da mesma. A ética profissional trata dos problemas éticos vinculados à prática ou exercício de uma determinada profissão como o jornalismo, a medicina, os negócios. A ética aplicada é bem mais abrangente do que a ética profissional. A ética profissional, também denominada de deontologia profissional, tem entretanto uma importância cada vez maior na sociedade hodierna.

A ética aplicada não é uma novidade que caracterize apenas a filosofia moral contemporânea. Desde antigamente os filósofos da moral se ocuparam com os problemas da saúde, da justiça, da dor, do suicídio, da morte e da punição imerecida. Para tanto, é preciso lembrar Hipócrates, Sócrates, Aristóteles, Epicuro, Lucrecio e Sêneca. Pensadores cristãos como Agostinho de Hipona e Tomás de Aquino examinaram, entre outros, problemas como a guerra justa e exceções ao dever de dizer a verdade. John Locke tratou do

² ARISTÓTELES. *Ethica nicomachea*. Recognovit L. Bywater, Oxford: Oxford University Press, 1979. p. 1137a-1137b. (Oxford Classical Texts).

tema da tolerância.³ David Hume escreveu sobre o suicídio usando argumentos aproveitados ainda hoje pelos defensores da eutanásia e do suicídio assistido.⁴ Immanuel Kant, na terceira parte das *Lições de Ética* (1785), aborda aspectos de grande atualidade para a ética aplicada.⁵ Este mesmo autor possui obras com títulos expressivos como *Sobre o dito comum: isto pode ser correto em teoria, mas não serve na prática* (1793) e *Sobre um pretendido direito de mentir por Filantropia* (1797). Os utilitaristas Jeremy Bentham e John Stuart Mill trataram de preferência temas relevantes para a vida social, como a liberdade, a pena capital e a libertação da mulher, contribuindo notavelmente para a democratização das leis. Na história do pensamento contemporâneo são inúmeros os autores que se dedicaram à ética aplicada, quer esporadicamente, como Bertrand Russell, Albert Einstein, Jean-Paul Sartre, Thomas Nagel, Mary Warnock, Jonathan Glover, Ernst Tugendhat, Derek Parfit e Evandro Agazzi, quer de forma mais específica, como o recém-falecido Hans Jonas, e Tom Beauchamp, Daniel Callahan, Robert Veatch, Kenneth Boulding, Nicolás Martín Sosa, James Rachels.

Os problemas morais da sociedade contemporânea têm dado um novo impulso e protagonismo às atividades e pesquisas dos filósofos da moral, tradicionalmente ocupados em questões e disquisições especulativas e de significado. Stephen Toulmin escreve sobre este tema um interessante artigo que confirma essa tese: *How medicine saved the life of ethics*.⁶

³ LOCKE, J. *Assaig sobre el govern civil precedit de la Carta sobre la tolerància*. Tradució de J. Medina e J. Sellent, Barcelona: Editorial Làia, 1983. Para um aprofundamento no tema sugiro a leitura de PROAST, J. *The argument of the letter concerning toleration*. New York Garland Publishing, Inc., 1984.

⁴ HUME, D. *The philosophical works*. Edited by T.H. Green and T.H. Grose. Aalen: Scientia Verlag, v. 4, p. 406-414. Para um aprofundamento no tema sugiro a leitura de TASSET, J.L. Suicidio y fiesta del yo: el suicidio como transgresión moral definitiva. A propósito de *On Suicide* de D. Hume. *Telos. Revista Iberoamericana de Estudios Utilitaristas*, v.1, n.1, p.149-166, 1992.

⁵ KANT, I. *Lecciones de ética*. Traducción de R. Rodríguez Aramayo y C. Roldán Panadero. Barcelona: Editorial Crítica, 1988.

⁶ TOULMIN, S. How medicine saved the life of ethics. *Perspectives in biology and medicine*, v. 25, n. 4, p. 736-750, 1982.

Bernard Williams faz um apelo a todos os teóricos da ética no mesmo sentido: “Os filósofos da moral devem aproximar-se e examinar as questões atuais em cujos termos as pessoas pensam os problemas de hoje.”⁷ Este encostamento da ética filosófica tradicional aos grandes problemas da humanidade tirou da apatia e isolamento os grandes especialistas e propiciou o diálogo multidisciplinar sobre alguns dos grandes temas que afetam a humanidade. “É imprescindível ao nosso desafio moral e cultural contemporâneo a justificação de alguns princípios morais que possam ser compartilhados por pessoas diferentes numa época de apatia e fragmentação moral.”⁸ esta é a afirmação de H. Tristram Engelhardt, um outro grande conhecedor da ética e seus problemas na virada do século. Com palavras muito simples, Richard M. Hare, conhecido pelas suas pesquisas e publicações sobre ética e linguagem, faz a seguinte afirmação: “Se o filósofo moral não pode ajudar nos problemas de ética médica, deve fechar a loja. Os problemas de ética médica são tão fortemente ligados à filosofia moral, que sempre foi considerado que esta poderia oferecer uma grande ajuda nesse terreno; e se não fosse assim, seria explícita a inutilidade dessa disciplina ou a incompetência do profissional da mesma.”⁹ Para encerrar o tema sobre a importância e a colaboração do filósofo moral nos temas da ética aplicada, julgo conveniente trazer o testemunho de David C. Thomas no trabalho dele *Why Philosophers should offer Ethics consultations*: “Estou defendendo que os filósofos não apenas podem oferecer ajuda nas consultas, senão que devem fazê-lo.”¹⁰

⁷ MAGEE, B. Conversation with B. Williams. *Modern british philosophy*. New York: Oxford University Press, 1986. p. 199.

⁸ ENGELHARDT, H.T. *Bioethical and secular humanism: the search for a common morality*. London: SCM Press, Philadelphia: Trinity Press International, 1991. p. XI.

⁹ HARE, R.M. Medical ethics: can the moral philosopher help? In: HARE, R.M. *Essays on bioethics*. Oxford: Clarendon Press, 1993. p. 1.

¹⁰ THOMASMA, D.C. Why philosophers should offer ethics consultations. *Theoretical Medicine*, n. 12, p. 140, 1991.

A publicação de novas revistas dedicadas ao tema da ética aplicada testemunha o interesse crescente nos diversos aspectos da ética prática. Entre elas é importante destacar as seguintes: *Social Theory and Practice* (1970), *Philosophy and Public Affairs* (1971), *Social Philosophy and Policy* (1983), *Journal of Applied Philosophy* (1984) e *Public Affairs Quarterly* (1987).

A pesquisa, o estudo e também a docência é desenvolvida em centros destacados como: *The Hastings Center*, fundado em Nova Iorque em 1969, por Daniel Callahan e Wyllard Gaylin, e o *Kennedy Institute of Ethics*, fundado em 1971 por André Hellegers, e que tem a sede na Georgetown University de Washington. As revistas mais importantes de ambos os centros são: *The Hastings Center Report* e *Kennedy Institute of Ethics Journal*.

Esse protagonismo da ética na vida social contemporânea é denominada com acerto por Albert R. Jonsen a era do discurso moral público.¹¹ A transição da ética especulativa para a ética aplicada contemporânea é relatada pelo mesmo autor de forma breve e acertada,¹² sendo de importância para os especialistas na história da filosofia moral. **É sabido que o positivismo lógico das três primeiras décadas do século atual foi demolidor dos grandes sistemas éticos elaborados até essa data. Além disso, a metaética dos anos 30 e 40 relegou a ética normativa para o anonimato. Na década dos anos 60, estando a metaética ainda no apogeu nas universidades mais destacadas,** filósofos como Richard Brandt,¹³ William Frankena¹⁴ e Kurt Baier,¹⁵ entre outros, mostraram interesse pelos motivos e conseqüências dos atos humanos em relação com a racionalidade e a autonomia. Na opinião deles é possível fazer juízos racionais para as opções morais. Contrariamente à difundida visão de que a ética é assunto de emoções e sentimentos, autores como David

¹¹ JONSEN, A.R. Theological ethics, moral philosophy, and public moral discourse. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, v. 4, n. 1, p. 6, 1994.

¹² Idem, p. 8-10.

¹³ BRANDT, R. *Ethical theory*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall, Inc., 1959.

¹⁴ FRANKENA, W. Obligation and motivation in recent moral philosophy. In: MELDEN, A.I. (Ed.). *Essays in moral philosophy*. Seattle : University of Washington Press, 1958. p. 40-52.

¹⁵ BAIER, K. *The moral point of view*. Ithaca, New York : Cornell University Press, 1958.

Gauthier,¹⁶ Stephen Toulmin¹⁷ e Richard M. Hare,¹⁸ a partir de posicionamentos diferentes, mostraram como as razões devem estar ligadas às asserções através das conexões lógicas. Esta atitude é conhecida como “*the good reasons approach*.”¹⁹ Os juízos morais podem, segundo esses autores, com uma visão diferente à dos representantes da metaética, ter características de racionalidade, imparcialidade e informação. Os filósofos que estudaram na década dos anos 60 e passaram a dedicar-se posteriormente à Bioética - Daniel Callahan, Danner Clouser, Tristram Engelhardt, Ruth Macklin e Arthur Caplan, entre outros, sem dúvida nenhuma questionaram-se sobre os temas da racionalidade e autonomia e contribuíram notavelmente para o discurso moral público.

Além disso, o crepúsculo da ética do dever ou a crise da ética dolorosa - a expressão é do conhecido autor francês Gilles Lipovetsky - não parecem acompanhar uma época de vazío moral. Contrariamente a tudo o que se poderia pensar, há, hoje, um verdadeiro renascer da ética. Esse impulso das questões éticas vem confirmado pelo grande interesse existente nas denominadas éticas aplicadas. Na opinião de Gilles Lipovetsky, entrevistado por Adela Cortina, “ao esmorecimento da moral do dever não segue uma carência de sensibilidade moral, mas sim, o surgimento de uma nova sensibilidade”.²⁰

2.2

A BIOÉTICA

Na opinião de Albert R. Jonsen, um dos pioneiros da Bioética, esta “amadureceu como uma forma menor da filosofia moral praticada na

¹⁶ GAUTHIER, D. (Ed.). *Morality and rational self-interest*. Englewood-Cliffs, N.J.: Prentice-Hall, 1970.

¹⁷ TOULMIN, S. *The place of reason in ethics*. Cambridge: Cambridge University Press, 1950.

¹⁸ HARE, R.M. *Freedom and reason*. Oxford: Oxford University Press, 1963.

¹⁹ HANCOCK, R.N. *Twentieth century ethics*. New York: Columbia University Press, 1974. p. 144.

²⁰ CORTINA, A. Gilles Lipovetsky: el siglo XXI será ético o no será. *ABC Cultural*, 3 mar. 1995. p. 58.

medicina”.²¹ A Bioética é uma ética aplicada que se ocupa do uso correto das novas tecnologias na área das ciências médicas e da solução adequada dos dilemas morais por elas apresentados. Trata-se, portanto, de um ramo específico da filosofia moral com características próprias. O termo Bioética foi usado pela primeira vez pelo oncologista da Universidade de Wisconsin, Van Rensselaer Potter na sua obra *Bioethics: a bridge to the future*.²² O significado originário atribuído por Potter ao conceito de Bioética era o de uma reflexão sobre as possíveis conseqüências negativas do desenvolvimento científico. Contudo, foi o obstetra de origem holandesa André Hellegers quem usou a mesma palavra de modo institucional, na universidade de Georgetown, para significar o novo campo de pesquisa da ética biomédica. Esse mesmo significado consolidou-se na forma de uma nova disciplina de grande interesse para a medicina, a ética e o direito.

Assim surgiu, em 1971, sob a direção do próprio André Hellegers, o inicialmente denominado The Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics e, posteriormente, Kennedy Institute of Ethics.

David Rothman, o primeiro historiador da Bioética, é o autor do livro *Strangers at the bedside: a history of how law and bioethics transformed medical decision making*.²³ D. Rothman apresenta a Bioética como um movimento. O movimento é o resultado da aplicação repetida de um impulso sobre um objeto. Os impulsos que originariamente contribuíram à criação da Bioética foram alguns eventos relevantes que chocaram a sociedade internacional no que diz respeito à medicina e à ética. Independentemente da exposição de Rothman, alguns desses impulsos são: (1) as pesquisas no ADN que prepararam o *Projeto Genoma Humano*. Assim, o descobrimento da estrutura helicóide do ADN, em 1953, no laboratório Cavendish da Universidade

²¹ JONSEN, A.R. *The Birth of Bioethics*. Hastings Center Report, Special Report, v. 23, n. 6, p. 51, 1993.

²² POTTER, V.R. *Bioethics: bridge to the future*. Englewood Cliffs, N.J.:Prentice Hall, 1971.

²³ ROTHMAN, D. *Strangers at the bedside*. New York: Basic, 1991.

de Cambridge, por J. Watson e F. Crick, ambos prêmio Nobel em 1962. Também na mesma linha de pesquisa, a construção do primeiro gen por via sintética por H. G. Khorana, em 1970; (2) a prática da *reanimação*, ou também chamada *ressuscitação*, conjunto de técnicas que reiniciam os batimentos cardíacos. Em decorrência da reanimação surge o problema das denominadas DNR (*do not resuscitate orders*) e CPR (*cardio-pulmonary resuscitation*). A quem cabe a decisão de escrever no prontuário de um paciente que, no caso de uma parada cardíaca, o paciente não deve ser ressuscitado ou, contrariamente, que deve ser ressuscitado? É esta uma atribuição exclusiva do médico? Pode o paciente decidir com antecedência que ele não seja ressuscitado? Não há dúvida, os problemas de caráter ético e jurídico são enormes; (3) a descoberta da máquina da hemodiálise pelo Dr. Belding Scribner, em 1961, em Seattle. Este evento convulsionou a sociedade, pois, além do sucesso, o problema da seleção dos pacientes que iam ser tratados comportava, também, a lista dos que seriam rejeitados. Que critérios podem ser considerados justos na hora da triagem dos pacientes? Foi criado um comitê para este fim. Apareceu, porém, um artigo sensacionalista e alarmante, numa revista de grande divulgação, com o seguinte título: "*Decidem quem vai morrer, quem vai viver*",²⁴ (4) Henry K. Beecher, professor de anesthesiologia da Faculdade de Medicina da Universidade de Harvard, publicou, em 1966, um artigo intitulado "Ethics and clinical research".²⁵ Denunciava-se o baixo nível ético da pesquisa médica com seres humanos. Após o Código de Nüremberg (1947) e a Declaração de Helsinki (1964), H. Beecher acusava de serem eticamente incorretas 22 pesquisas realizadas com seres humanos, no país de maior liderança nesse tema; (5) o primeiro transplante de coração realizado pelo Dr. Christian Barnard em 1967; (6) um grupo de biólogos solicitou a nomeação de um comitê, em New Hampton, para avaliar descobertas da engenharia genética. Paul Berg

²⁴ ALEXANDER, S. They decide who lives, who dies. *Life*, 9 nov. 1962.

²⁵ BEECHER, H.K. Ethics and clinical research. *New England Journal of Medecine*, v.274, p.1354-1360, 1966.

decretou a moratória das experiências em curso, especialmente as destinadas a criar novas bactérias resistentes aos antibióticos. Foi a primeira vez que um comitê de ética tomava uma determinação sobre a práxis científica; (7) nascimento no Oldham Public Hospital de Londres, de Louise Brown, primeiro bebê fecundado *in vitro*, sob a direção de Robert Edwards e Patrick Steptoe, em 1978; (8) nascimento de Baby Zoe, embrião fecundado *in vitro* e congelado, Austrália, 1984; (9) nascimento do primeiro bebê de proveta no Brasil, Anna Paula Caldeira, equipe médica dirigida por M. Nakamura; (10) o lançamento, nos Estados Unidos, do *Projeto Genoma Humano*. Esse plano tenta identificar os 50.000-100.000 genes contidos no ADN para, além de outros fins, tratar doenças hereditárias, sendo hoje conhecidas em torno de 3.000.

Era manifesta a necessidade de um princípio de caráter moral e jurídico para orientar e dirigir nos novos problemas apresentados. Por esse motivo os especialistas em ética, ética médica, juristas, especialistas em teologia moral e médicos criaram comissões interdisciplinares de estudo e pesquisa para solucionar novos dilemas. Por isso surgiram centros como The Hastings Center e o Kennedy Institute of Ethics.

Fundaram-se cátedras de Bioética em diversas universidades, cursos de pós-graduação em Bioética como a da Universidade Complutense de Madri, em 1989, que é o primeiro mestrado em Bioética da Europa, dirigido pelo prof. Diego Gracia. Publica-se em 1978 a primeira grande obra sobre o tema, fruto da colaboração de grande número de especialistas, a *Encyclopedia of Bioethics*,²⁶ da qual apareceu, em fevereiro de 1995, a segunda edição renovada. O interesse despertado por esses temas é tão grande que governantes e políticos também propiciaram a criação de comissões e documentos. Assim, o presidente Ronald Reagan criou, em 1978, a Comissão for the Study of Ethical Problems in Medicine, in Biomedical and Behavioral Research. O parlamento do

²⁶ REICH, W.T. (Ed.). *Encyclopedia of bioethics*. New York: The Free Press, London: Collier MacMillan, 1978.

Reino Unido publicou, em 1984, o *Warnock Report*²⁷ ou o relatório do Comitê de Pesquisa em Fertilização e Embriologia Humanas para que servisse de orientação aos parlamentares antes da promulgação de uma lei sobre os mesmos temas. No mesmo ano, mas com breve antecedência, a Austrália publicou o *Waller Report* de conteúdo semelhante, mas que não teve tanta divulgação. Seguiram aos anteriormente citados o *Benda Report* na Alemanha e o *Santuosso R.* na Itália, 1985. Uma nova estrutura surgiu a nível nacional e institucional: os denominados Comitês Nacionais de Bioética, como o Comitê Nacional Consultivo de Ética na França, 1983, o Comitê Nacional de Bioética da Itália, criado em 1990, e o de Moscou em 1991, os da Argentina e México em 1992, o Comitê Internacional de Bioética da Unesco, 1993, e os comitês institucionais ou particulares de ética hospitalar e de ética na pesquisa com seres humanos que, felizmente, vêm se multiplicando nos diversos centros de saúde do Brasil. A sociedade e as instituições tentam estabelecer parâmetros de conduta, porque a medicina nunca na história foi tão eficiente mas, ao mesmo tempo, tão conflitante.

2.3

O CONFLITO

Para confirmar o princípio colocado acima acerca da existência de dilemas morais causados pelo progresso das ciências biomédicas nas últimas décadas, serão apresentados alguns casos que tiveram ampla repercussão mundial. Além disso, o conhecimento destes casos facilitará o acesso e a compreensão de alguns artigos e textos de Bioética publicados no exterior, visto serem casos de grande divulgação e objeto de comentários diversos.

Baby Doe. Na língua inglesa, *Doe* equivale ao termo *fulano* em português. Essa denominação foi usada para não identificar a família. *Baby Doe*

²⁷ WARNOCK, M. *A question of life. The Warnock Report of Human Fertilisation & Embriology.* Oxford: B. Blackwell, 1985.

nasceu em Bloomington, Indiana, em 1982, com síndrome de Down (trissomia 21) e com uma fístula traqueoesofágica (uma abertura entre o esôfago e a traquéia, que impossibilita a passagem da comida para o estômago). Os pais foram informados de que a cirurgia para corrigir a fístula teria 50% de chance de êxito. Não sendo tratada, a fístula levaria o nenê à morte por fome ou pneumonia (produzida pelas secreções do estômago se introduzindo nos pulmões). O casal, que tinha mais dois filhos saudáveis, escolheu parar com a alimentação e o tratamento. O promotor da justiça do distrito tentou tirar o nenê da custódia dos pais, mas não conseguiu. A Corte Suprema do Estado de Indiana negou-se a revisar a decisão do tribunal inferior. Baby Doe morreu, com seis dias de idade, enquanto as autoridades do Estado tentavam a intervenção do Supremo da nação. O advogado da família afirmou que a mãe esteve o tempo todo com o nenê e comentou: “*Não foi um caso de abandono, mas sim, um caso de amor*”.²⁸ Quais os critérios a serem seguidos para estabelecer a prioridade num conflito entre os princípios da autonomia e da beneficência? Pode a justiça eximir-se após uma opção quer em nome do princípio da autonomia, quer em nome do princípio da beneficência? Em que medida o grau de qualidade de vida pode justificar a negação da mesma?

O que pensar do fato de gerar um filho para salvar outro?

O *caso Ayala*. Abe e Mary Ayala, um casal de Los Angeles, sabendo que Anissa, sua filha mais velha, era portadora de uma forma virulenta de leucemia, decidiram gerar um filho, que acabou sendo uma menina, para servir como doadora de medula. Marissa nasceu em 1990 e teve o tipo de medula exigido para o transplante, o que não acontecia com aquele da medula dos pais nem dos outros dois filhos. Realizada a cirurgia, Anissa desenvolveu uma medula que passou a produzir glóbulos brancos saudáveis e curou. Ao lado destas notícias extraordinárias, junto com a novidade e sensacionalismo, o caso levantou algumas questões éticas desconhecidas até então. É correto gerar

²⁸ *Washington Post*. 17 Apr. 1982. p. 16.

uma criança com o fim precípua de ser doador? Não deveria ter sido nomeado um curador para servir como advogado do bebê? O que dizer da decisão de usar um filho como meio ou objeto? Até que ponto, se possível, pode uma criança ser usada como remédio?²⁹

O caso *Cruzan*. No dia 26 de dezembro de 1990, Nancy Beth Cruzan, 33 anos, morreu no Missouri Rehabilitation Center, Mont Vernon, 12 dias após ter sido retirada a sonda de alimentação, que foi colocada quase 8 anos antes, 11 de janeiro de 1983, fruto de uma ordem judicial a pedido dos pais. Devido a um acidente de carro, Nancy ficou em estado vegetativo persistente, com lesões irreversíveis e progressivas no cérebro. O coração continuava batendo e os pulmões funcionando. Estava sendo alimentada por meio de uma sonda colocada no estômago. Durante três anos os pais de Nancy tentaram junto à Corte a permissão da remoção da sonda. A negativa da Corte baseava-se na falta de provas sobre a vontade da paciente, não a dos pais da mesma. O testemunho de alguns colegas de trabalho sobre um depoimento de Nancy a respeito da sua negativa em querer viver “*como um vegetal*” no caso de um acidente, esclareceu a Suprema Corte. Esta autorizou a retirada da sonda no dia 14 de dezembro. Os juízes da Suprema Corte aceitaram as provas para a aplicação do direito que permite recusar o tratamento. Grupos contrários à eutanásia entraram com sete pedidos na Corte para que a alimentação fosse novamente feita pela sonda. A morte de Nancy Cruzan, conforme a lei, foi e ainda é objeto de um grande debate. A ciência e a tecnologia permitem hoje a sobrevivência de pessoas destinadas ontem a uma morte imediata, mas quando é que se pode recorrer ao uso dessas técnicas? O que dizer da suspensão do tratamento levando logo à morte? Quais as possibilidades de opção ou escolha ante o tratamento que mantém a vida? Quem é o adversário, a morte ou aqueles que podem dominá-la na última hora?³⁰

²⁹ *Time*. 5 Mar. 1990. p. 20.

³⁰ *Chicago Tribune*. 27 dec. 1990. p. 13.

O bebê de Erlangen. Ser mãe depois de morta? Em 5 de outubro de 1992, Marion Ploch, em estado de gravidez de 13 semanas, teve um acidente de carro no sul da Alemanha. A ambulância chegou 15 minutos depois. Com fratura de crânio, foi levada de helicóptero para o hospital universitário de Erlangen. O pai do feto não era conhecido e não apareceu no hospital. No mesmo dia do acidente se apresentaram no hospital os pais de Marion, que foram informados de que não havia chances de sobrevivência. Num primeiro momento, os médicos mostraram interesse em obter permissão para a doação de órgãos. Estes médicos eram unânimes no que dizia respeito à não sobrevivência do feto. Os pais recusaram a autorização para a doação de órgãos. Outro grupo de médicos não tinha esperança para a recuperação de Marion, mas considerava que o feto, este sim, tinha chances de sobrevivência. Esses médicos conseguiram o consentimento dos pais de Marion para mantê-la com os aparelhos que permitiriam o funcionamento de suas funções vitais. Em 8 de outubro os médicos confirmaram a morte cerebral, mas não desligaram o respirador. Os médicos tentaram tudo para manter o feto vivo. O nascimento, por meio de operação cesariana, foi planejado para março de 1993. A televisão alemã informou no dia 17 de novembro de 1992: "Ontem, dia 16 de novembro, um aborto espontâneo aconteceu a Marion Ploch. O feto, que esteve vivo até poucos minutos antes do aborto, nasceu morto. Os motivos do aborto espontâneo devem ser esclarecidos. Os pais recusaram a autópsia da mãe e do feto." Opiniões as mais controvertidas apareceram nos jornais. Uma enquete telefônica da Revista *Bild – Zeitung* formulou a pergunta: "É correto que uma senhora morta ganhe nenê?" 33.436 responderam não, e 7.302 responderam sim. O Partido Verde publicou um abaixo-assinado com 7.000 assinaturas pedindo a interrupção imediata do experimento humano.

Em 4 de agosto de 1993, no hospital de *Oakland*, São Francisco, nasceu um bebê de uma senhora que teve morte cerebral 104 dias antes do nascimento. Aos questionamentos já formulados podem ser acrescentados

mais alguns que só a pesquisa e o passar do tempo poderão responder; por exemplo: Vai ser normal o desenvolvimento emocional e afetivo do ser gerado nessas condições?

2.4

A RESPOSTA

A resposta da sociedade, de forma geral, e de algumas entidades específicas, de modo particular, como: associações médicas, poderes legislativos, grupos de defesa dos direitos humanos numa área determinada como a reprodução ou a morte digna, organismos religiosos, e sociedades de cientistas e intelectuais, não demorou em aparecer.

Já foi colocado na primeira parte como os especialistas da ética filosófica se aproximaram desses temas e abriram novos horizontes de reflexão de grande interesse e proveito para a humanidade. São exemplos representativos desses rumos diferentes da ética contemporânea S. E. Toulmin e R. M. Hare.

Além dos filósofos da moral, os poderes legislativo e judicial se aperceberam dos enormes problemas de caráter legal e em relação à justiça surgidos a partir dos grandes avanços das ciências biomédicas. Por este motivo o parlamento do Reino Unido criou um grupo multidisciplinar de médicos, legistas, especialistas em ética e um teólogo, sob a presidência da professora de ética da universidade de Cambridge, Mary Warnock, para estudar, sob o aspecto ético e jurídico, as novas técnicas da fecundação assistida e a experimentação com embriões humanos. O trabalho final do grupo, comumente conhecido como o *Warnock Report* ou *Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilization and Embriology* foi apresentado em 1984. O *Warnock Report* não faz afirmações sobre o que é correto ou incorreto, mas sim, recomenda as práticas que julga convenientes ou recusáveis, deixando a decisão final para os que fazem as leis. O arcabouço do *Warnock Report* foi de

grande utilidade para a elaboração de estudos semelhantes realizados posteriormente em outros países. No mesmo ano, no entanto, sobre o mesmo tema, apareceu na Austrália o *Waller Report* e na França, o estudo *Avis sur les problèmes éthiques nés des techniques de reproduction artificielle*, sendo este último fruto do trabalho do Comité National Consultatif d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé criado pelo presidente François Mitterrand em 1983.

O *Warnock Report* foi extremamente útil para a promulgação da lei do Reino Unido sobre a fertilização assistida e embriologia humana, *Human Fertilization and Embriology Act* de 1990. O *Warnock Report* influenciou indiretamente o *Benda Report* da Alemanha, o *Santuosso Report* da Itália, assim como o *Report on Human Artificial Reproduction* do Canadá, todos eles publicados em 1985. A Assembléia Parlamentar do Conselho da Europa publicou em 1986 a *Recomendação 1046* que sintetiza o conteúdo dos diversos *Reports* europeus destinados a regulamentar as novas técnicas de reprodução humana, assim como a experimentação embrionária. Também em 1986 o Comité National Consultatif d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé publicou os *Avis sur les Recherches et l'utilisation des Embryons Humains in Vitro à des Fins Médicales et Scientifiques*. O Vaticano, em 1987, deu a conhecer a instrução *Donum Vitae* sobre o respeito da vida humana no seu início e da dignidade da procriação. A Espanha, em 1988, promulga a *Lei 35/1988 sobre Técnicas de Fecundação assistida*. A Assembléia do Conselho da Europa com a *Recomendação 1.100* de 1989 afirma a possibilidade de pesquisa nos embriões ainda não implantados e inviáveis e aconselha a proibição de criar e manter em vida embriões com o fim de retirar tecidos e órgãos, determinando os direitos do embrião humano. A American Fertility Society, em 1991, edita as *Ethical Considerations of the new reproductive Technologies*. O Conselho Federal de Medicina do Brasil publicou as *Normas éticas para a utilização das técnicas de reprodução assistida* em 1992 e as

implementou em 1993. Estes documentos todos confirmam o interesse dos governos e diversas instituições na aplicação de princípios eticamente corretos às práticas médico-científicas, limitadas aqui à fecundação humana assistida e à embriologia. O pluralismo moral expresso nesses trabalhos manifesta que “o acordo não é sempre possível em termos de moralidade”³¹ e que, como sabiamente afirma Alasdair MacIntyre, “a multiplicidade e heterogeneidade dos bens humanos é tal que sua busca não pode reconciliar-se com nenhuma ordem moral única”.³² No meio desse mosaico de normas e orientações há sempre algum princípio ético fundamental que consolida ou sustenta quanto nele se apóia, sirva como exemplo a seguinte afirmação do Ethics Committee of the American Fertility Society: “Ações (planos, leis, omissões, exceções) que minam ou exploram a pessoa humana, integralmente e adequadamente são moralmente erradas”.³³

Os tribunais e também diversas entidades sociais públicas e particulares tentaram apresentar princípios e dar respostas a alguns dos questionamentos levantados pela própria sociedade. É sabido, contudo, que as leis não podem prever nem resolver todos os possíveis problemas que possam surgir. Além disso, nem tudo pode nem deve figurar nelas. Duas são as razões para isso: primeira, a legislação não deve estagnar o progresso científico; segunda, não há dúvida que as ciências vão continuar a progredir, apresentando, portanto, novos problemas ao poder legislativo. Este último deve continuar a tarefa nada fácil de harmonizar as normas de justiça com as novas situações decorrentes dos avanços biomédicos. Essas normas e orientações, como foi colocado acima, não demoraram em aparecer.

³¹ WARNOCK, M. Op. cit., p.X.

³² MACINTYRE, A. *After virtue*. 2.ed. Indiana : Notre Dame University Press, 1984. p. 142.

³³ ETHICS Committee of the American Fertility Society. *Ethical Considerations of the New Reproductive Technologies*, v. 53, n. 6, p. 52, 1990.

2.5

A REALIDADE LATINO-AMERICANA

Qual a origem e o grau de desenvolvimento da Bioética na América Latina? Não há dúvida, o interesse pela Bioética na América do Sul e na América Central surgiu como resultado da presença e contatos de especialistas e pesquisadores desses países com os centros pioneiros dessa nova ciência às vezes ligados a universidades, nos Estados Unidos e alguns países da Europa como França, Itália, Inglaterra, Bélgica, Espanha, Dinamarca e Portugal. Por causa desse fenômeno as primeiras manifestações acadêmicas e editoriais relevantes apareceram só na década dos anos 80.

Há alguns eventos, citados a seguir, que caracterizam significativamente os incipientes rumos da Bioética na América do hemisfério sul. Um dos itens marcantes desse processo foi a criação da Escola Latino-Americana de Bioética pela Fundação J. M. Mainetti, em 1987, na Argentina. Por outro lado, um grupo internacional de especialistas e instituições decidiu fundar, em 1991, a Federação Latino-americana de Instituições de Bioética (FELAIBE). Além disto, a realização do II Congresso Mundial de Bioética na cidade de Buenos Aires em outubro de 1994, com destacada participação de especialistas sul-americanos, reafirmou o interesse crescente e manifesto do caráter multidisciplinar da Bioética. Finalmente, em novembro de 1994, a convocação de alguns especialistas de cada um dos países da América Latina pela Organização Pan-americana de Saúde, para a inauguração do Centro Regional de Bioética e elaboração do Programa Regional da Bioética para América Latina e Caribe, em colaboração com a Universidade do Chile, resultou num fato de grande significado para o porvir e a relevância da Bioética.

As realizações citadas acima, ainda que muito importantes, não devem ser entendidas como fenômenos isolados, mas como resultado de iniciativas, atividades e projetos de porte menor existentes nos diversos países. Com o fim

de obter um conhecimento mais pormenorizado, embora não exaustivo, passo a elencar algumas instituições e pessoas a nível nacional:

Argentina

Instituições:

- Escuela Latinoamericana de Bioética, 1987, Fundación Dr. J.M. Mainetti, M.B. Gonnet.
- Centro Cuyano de Estudios Bioéticos, Mendoza.
- Comitê Nacional de Bioética, 1992.
- Mestrado em Éticas Aplicadas, Universidade Nacional de Buenos Aires.
- Cátedra Regional de Bioética Unesco-Universidade Nacional de Buenos Aires.
- Cátedra de Humanidades Médicas, Universidade Nacional de Mar del Plata.
- Universidade Nacional de La Plata.
- Fundación Favaloro.

Especialistas:

Alcira Bonilla, Domingo M. Basso, Salvador Darío Bergel, María Julia Bertomeu, Alberto Bochaty, Célia Bordín, Marta Fracapani, Florência Luna, Liliana Giannaccari de Mathus, Fermín García Marcos, José Alberto Mainetti, José Maria Paganini, Víctor Penchaszaden, Argentino Luis Pico, Juan Carlos Tealdi, Lidia Vidal Rioja.

Brasil

A Gráfica Unisinos, de São Leopoldo, RS, editou o livro de Andrew C. Varga, *Problemas de Bioética*, traduzido do inglês por Guido Edgar Wenzel, em 1982. A obra tem, entre outros, o mérito do pioneirismo nessa matéria no Brasil.

A Sociedade Beneficente São Camilo e os centros de formação e administração na área da saúde por ela mantidos têm contribuído para o desenvolvimento da Bioética por meio de cursos, edição de livros e colaborações em várias revistas especializadas. Merecem ser destacados os nomes de Ademar Rover, Christian de Paul Barchifontaine, Hubert Le Pargneur e Leocir Pessini.

A Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) iniciou, em 1988, o programa de Bioética no Pós-Graduação de Medicina; até 1995, 106 médicos já cursaram a disciplina de Bioética. Em 1990, o Prof. Robert M. Veatch, Diretor do Kennedy Institute of Ethics de Washington, ministrou um curso no mesmo programa. No hospital da mesma instituição funciona regularmente desde 1990 um Comitê de Ética em Pesquisa, cujo primeiro presidente foi o Prof. Jaderson Costa da Costa. Joaquim Clotet e Délio Kipper são os responsáveis pelo programa de Bioética.

O Hospital de Clínicas de Porto Alegre ofereceu e continua oferecendo cursos de Bioética. Carlos Francisconi, Joaquim Clotet, José Roberto Goldim, Henrik Wulff, Norman Daniels, Robert Veatch e William Saad Hossne são alguns dos professores que lecionaram no centro.

O Programa de Atenção aos Problemas de Bioética, sob a coordenação de Carlos Francisconi, vem trabalhando desde 1993, promovendo a formação e a consultoria para diversas áreas do HCPA.

A Associação Brasileira de Ética Médica (ABRADEM), sob a presidência de Affonso Renato Meira, tem desenvolvido numerosas atividades.

O Instituto Oscar Freire e o Departamento de Medicina Legal, Ética Médica e Medicina Social da Universidade de São Paulo, sob a direção do Prof. Marco Segre, tem organizado numerosas jornadas e colaborado em diversas publicações.

O Núcleo de Estudos de Bioética da PUCMG vem publicando desde 1992 a revista *Cadernos de Bioética* sob a direção do Prof. José de Souza Fernandes.

O Conselho Federal de Medicina tem impulsionado extraordinariamente o interesse pela Bioética desde 1993 por meio da revista *Bioética* que tem uma tiragem de 7000 exemplares. Trata-se de um empreendimento de qualidade com vasta repercussão nos países da América Latina. O Conselho Editorial está constituído pelos professores: Sérgio Ibiapina, Gabriel Oselka, Genival Veloso de França, Délio José Kipper, Franklin Leopoldo e Silva, Joaquim Clotet, Marco Segre, Sueli Gandolfi Dallari, William Saad Hossne, Antonio Carlos Mendes e Jefferson de Vasconcelos Silva.

O Núcleo de Estudos em Saúde Pública da Universidade de Brasília dedica parte das pesquisas ao tema da Bioética, tendo como coordenador o professor Volnei Garrafa.

Foi fundada em 1995 a Sociedade Brasileira da Bioética, tendo como presidente William Saad Hossne.

Chile

A Organização Pan-americana da Saúde e a Universidade do Chile fundaram, em 1994, o centro do Programa Regional de Bioética para os países da América Latina e do Caribe. Com maior antecedência vem funcionando a Unidade de Bioética na Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Chile que desenvolve diversas atividades nesse campo: cursos, congressos e publicações. A Universidade do Chile conta com o Centro Interdisciplinário de Bioética. O Colégio Médico do Chile possui também uma Unidade de Bioética.

Merecem ser destacados, entre outros: Juan Pablo Beca, Reinaldo Bustos, Mahal da Costa, Patricio Figueroa, Hernán Fuenzalida, Daniel Kottow, Manuel Lavados, Julio Montt, Antonieta Muñoz e Alejandro Serani.

Colômbia

Diversos grupos de entidades diferentes estão comprometidos na Bioética através da Associação Colombiana de Faculdades de Medicina (ASCOFAME). Eis alguns nomes que merecem ser lembrados: Humberto Alarid, Jaime Escobar, Carlos Gaviria, Cecilia Gerlein, Alfonso Llanos e Juan Mendoza.

México

No México temos, desde 1992, a Comisión Nacional de Bioética, que publica periodicamente o *Boletín de la Comisión Nacional de Bioética*. Há várias universidades que lecionam e pesquisam em Bioética como a Universidade Nacional Autónoma do México, Universidade de Guanajuato, Universidade Anáhuac. Esta última edita a revista *Medicina y Ética* que é uma publicação muito conceituada.

Entre outros especialistas, devem ser lembrados Gastón Castellanos, Guillermo Orozco, Jesús Quirce, Martha Tarasco, Raúl Velazquez e Manuel Velasco-Suárez.

Peru

Funciona em Lima a Sociedade Peruana de Bioética (ASPEBIO) que promove uma série de atividades promocionais. A Bioética, como disciplina curricular, está sendo introduzida nas faculdades de medicina de algumas universidades como a Universidade Cayeta no Heredia de Lima.

Estão empenhados no aprofundamento e na divulgação da Bioética, entre outros: Pilar Bandrés, Enrique Fernández, Roberto Llanos e Salomón Zavala.

Uruguai

Omar Franca e Maria Teresa Rotondo.

CONCLUSÃO: BIOÉTICA E TERCEIRO MUNDO

Refletindo sobre os princípios gerais da Bioética, segundo a exposição e interpretação do *Belmont Report*³⁴ ou do conhecido livro de Tom L. Beauchamp e James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*,³⁵ é fácil deduzir que há muitas pessoas em nosso planeta que não podem exercitar o princípio da autonomia nem tirar proveito nenhum do princípio da beneficência. Eliane S. Azevêdo coloca muito bem esse problema quando afirma: “A elegante elaboração teórica desses princípios no Primeiro Mundo ecoa distante da realidade daqueles que nem sequer têm noção de mundo.”³⁶ Em nome do princípio da justiça, podem e devem ser exigidas maiores atenções para a saúde dos que integram o mundo da pobreza. Numa sociedade democrática os recursos para a saúde devem ser distribuídos equitativamente. Esta deveria ser a primeira grande meta da Bioética nos países do terceiro mundo, e que também poderia ser chamada Bioética da pobreza.

Para Albert Bruce Sabin, descobridor, em 1957, da vacina oral contra a poliomielite, a peste do século XX não é a AIDS, mas a pobreza, que aflige a milhões de pessoas, e as doenças que dela decorrem. A pobreza é a principal causa de doença. Toda vida humana merece ser protegida adequadamente. A Bioética, como ela vem sendo tratada, ocupa-se de problemas que afetam apenas a um número reduzido de pessoas nos países ricos. Nos países em processo de desenvolvimento os problemas da saúde são enormes e merecem ser atendidos. Não seria esta uma das tarefas prioritárias da Bioética nas nações pobres? Deve a Bioética abrir seu horizonte a estas sérias carências da humanidade? Sem dúvida nenhuma e de acordo com a afirmação de Klaus M.

³⁴ NATIONAL Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *The Belmont Report*, Washington: PRR Reports, 18 Apr. 1979.

³⁵ BEAUCHAMP, T.L., CHILDRESS, J.F. *Principles of biomedical ethics*. 3.ed. New York : Oxford University Press, 1989.

³⁶ AZEVEDO, E.S. Debate sobre Bioética deve abranger efeito da miséria. *Folha de São Paulo*, 16 out. 1994. p. 9.

Leisinger, “uma saúde mais bem cuidada e taxas mais reduzidas de mortalidade são as mais altas prioridades a nível de esperança e aspirações humanas.”³⁷ Fundada no princípio da justiça, a Bioética, ocupada no estudo, na discussão ou na pesquisa, não pode desconsiderar essas questões próprias das sociedades menos favorecidas.

³⁷ LEISINGER, K.M. Bioética nos EUA e nos países pobres. Tradução de L. Pessini. *Boletim ICAPS*, ano 11, n.106, p.93, nov. 1993.

Pricípios da beneficência e não-maleficência*

3.1

CASO

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

“No início de junho de 1989 me foi encaminhado de uma importante cidade do interior o menino E.M., então com um ano e dois meses de vida e história de infecções de repetição. A suspeita clínica era de fibrose cística, doença genética que cursa com diarréias e infecções respiratórias. A escolha de meus serviços se deveu ao fato de ter prestado atendimento médico ao filho de um casal amigo dos pais, com diagnóstico de deficiência transitória de IgA secretória e com o qual havia obtido ótimos resultados clínicos.

O casal tinha outro filho, uma menina de três anos de idade, saudável. O pai era engenheiro, com característica de inventor de novos utilitários domésticos. Era irrequieto e tinha dificuldades em se firmar numa empresa. Preferia trabalhar por conta própria. Já a mãe era professora e parecia ter como objetivo maior de sua vida se dedicar aos filhos e ao marido. Praticavam a sua religião.

A gestação de E.M. havia transcorrido sem anormalidades. O parto havia sido natural, com APGAR de 9 no primeiro minuto e de 10 no quinto minuto. Pesava 3.200 gramas e media 50 centímetros. Seu perímetro cefálico era de 34 centímetros. Até os dois meses de vida sua saúde havia sido perfeita. A partir de então apresentava diarréias de repetição, freqüentemente tinha

* CLOTET, J. KIPPER, D.J. *Princípios da Beneficência e Não-maleficência*. Publicado em COSTA, S.I.F., GARRAFA, V., OSELKA, G. *Iniciação à bioética*. Brasília : Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 37-51.

monilíase oral e eosinofilia no hemograma. Com 7 meses de vida teve sua primeira broncopneumonia. Com 1 ano, sua primeira infecção do trato urinário. Tinha história de atopia e freqüentemente apresentava crises de sibilâncias, diagnosticadas como asmáticas. Mamou no seio materno até quase completar 9 meses de vida, quando teve de ser desmamado, porque a mãe precisou ser submetida à mastectomia esquerda por tumor mamário maligno. Não havia outros dados relevantes na história familiar, alimentar, mesológica, mórbida e de desenvolvimento. Havia sido imunizado de acordo com as recomendações das autoridades sanitárias locais.

Ao primeiro exame físico apresentava desnutrição ponderal, mas não estatural. Tinha sinais de atopia, monilíase oral, balanopostite, distensão abdominal, sibilos e roncosp à ausculta pulmonar e discreto edema palpebral à esquerda.

Na primeira internação fizemos o diagnóstico de infecção do trato urinário, com pequeno refluxo vésico-uretral à esquerda, monilíase oral e perineal, balanopostite, atopia com crises de asma, desnutrição com déficit ponderal apenas, importante eosinofilia no hemograma e afastamos verminose e fibrose cística. Embora não se falasse muito, na época, em imunodeficiências, quer congênitas, quer adquiridas, afastamos AIDS e os níveis séricos das imunoglobulinas mostraram níveis baixos de IgA, normais de IgM e IgE e níveis de IgG nos limites inferiores da normalidade. Tratamos as patologias de acordo com as rotinas do serviço à época e combinamos nova avaliação em dois meses.

Durante esta primeira internação já percebi muito claramente a preocupação da mãe com a possibilidade de haver alguma relação entre a doença do filho e o fato de ele haver mamado em seu seio, já com câncer. Tentei de todas as maneiras demover essas idéias de sua cabeça e a estimulei a continuar o acompanhamento com seu médico assistente, apesar dos problemas de seu filho.

A partir de então vivemos uma intensa relação médico-paciente-família, com altos e baixos e que culminou com o óbito de E.M., nas vésperas do Natal de 1994. Como não posso relatar toda esta interação, vou me ater apenas aos fatos mais relevantes para mim, para E.M. e para sua família.

No início de novembro de 1989, fechamos o diagnóstico de hipogamaglobulinemia, doença congênita que evolui com infecções de repetição das vias aéreas, aparelho digestório e aparelho urinário. Não havia tratamento curativo disponível. As infecções de repetição poderiam ser atenuadas com infusões repetidas de plasma, ou preferentemente de imunoglobulinas (ainda muito caras e raramente disponíveis em nosso meio naquela época). Estes pacientes apresentam uma incidência maior de doenças neoplásicas. O desfecho natural dessa imunodeficiência, naquele momento, era o óbito por infecção ou neoplasia.

No início de 1990, o pai, sempre muito irrequieto a procura de soluções para seu filho, conseguiu viabilizar a vinda de imunoglobulinas de São Paulo e iniciamos com esta abordagem terapêutica inovadora e que encheu a todos nós de novas esperanças. Até setembro de 1990 conseguimos mantê-lo relativamente bem com a infusão de imunoglobulinas, mesmo não tendo conseguido controlar as diarreias e as crises de asma. Foram, então, feitas várias tentativas de controle das diarreias com o gastroenterologista do serviço, também sem resultados satisfatórios.

Em setembro de 1990, eu e o pai iniciamos um estudo sistemático das possibilidades terapêuticas para o problema de E.M. na rede internacional de informações médicas (Medline). De novidades encontramos a possibilidade do uso de colostro de vaca para o controle das diarreias. Mais uma vez o pai tornou possível essa terapêutica e novamente sem grande sucesso. Nesta época, pela primeira vez, nosso gastroenterologista conseguiu demonstrar a infestação maciça com o criptosporidium no tubo digestório e que

provavelmente perpetuava os episódios de diarreia. O único tratamento possível era o uso da roxitromicina, que instituímos, com resultados pobres.

No início de 1991 apareceu a primeira crise. Os pais começaram a se sentir inseguros em relação às possibilidades terapêuticas e eu, além disso, comecei a me sentir impotente em relação à doença de E.M. Concordamos, então, que talvez fosse bom procurar a avaliação e a opinião de um especialista renomado de São Paulo, o que veio a se concretizar em julho de 1991. Muitos exames, muitas avaliações e o mesmo diagnóstico e a mesma abordagem terapêutica. Tratava-se, sem dúvida, de um caso difícil, sem possibilidades de cura naquele momento. Foi sugerido manter as infusões de imunoglobulinas e ganhar tempo. Talvez pudessem aparecer novas soluções. Esta avaliação em São Paulo foi bastante desanimadora. Nova avaliação em 1992, confirmou a primeira avaliação. Eu e a família preferimos, a partir daquele momento, não conversar muito sobre o futuro de E.M. Decidimos nos preocupar com o presente.

Desta época até meados de 1994, E.M. consultou com vários especialistas no país. Todas as tentativas resultavam infrutíferas. Alguns medicamentos experimentais que julgamos não trazerem riscos maiores que prováveis benefícios, foram mandados buscar no exterior. Instituímos, de forma também inovadora, a nutrição parenteral domiciliar, através de um catéter semi-implantado. Nas tentativas feitas com consultas ao exterior, havia apenas terapêuticas experimentais com transplante de medula óssea. Eis que nesse ínterim, a mãe engravida e aparecem novos dramas: esta doença tem caráter genético ou familiar? Quais os riscos? O que fazer? Furneci todas as informações disponíveis e me mantive neutro em relação ao que fazer com a gestação. Os pais decidiram ter o filho, aliás, uma filha, que nasceu sadia. Após o nascimento e ainda motivados com as pesquisas com transplante de medula, fizemos os estudos de histocompatibilidade: as duas irmãs eram compatíveis entre si e incompatíveis com o irmão. Como o transplante de medula com

doadores não aparentados apresentavam riscos muito grandes, necessitavam deslocamento para o exterior e com benefícios incertos, descartamos a possibilidade naquele momento.

Muitas vezes, neste período, os pais tiveram problemas com seu plano de saúde, que ora não cobria determinados exames ou procedimentos, ora venciam as possibilidades de internação. Os pais, muito dedicados e criativos, se cercaram de outras famílias com problemas semelhantes e conseguiram fornecimento gratuito de imunoglobulinas, através de serviços de saúde pública.

A história de E.M. também entrou no âmbito de minha família, tantas eram as vezes em que programas familiares tiveram que ser suspensos em função dos compromissos com seu cuidado. Outras tantas vezes, vendo-me taciturno, já perguntavam: Algum problema com E.M.?

Por longo período E.M. teve que ser alimentado por sonda nasogástrica, que ficava permanentemente localizada em seu nariz. Pensamos em colocar uma gastrostomia para que seus colegas de colégio não percebessem seu problema, mas ele mesmo disse se sentir bem assim. Gostava muito de roupas bem coloridas, de passear pelo pátio do hospital e de fazer compras na lojinha do hospital. Sempre fazíamos de tudo para que pudesse ter esses prazeres. Sempre que possível suas irmãs estavam com ele. Como gostava muito de um time de futebol, sempre cuidávamos para não fazer procedimentos ou interná-lo quando seu time jogava, para que pudesse acompanhá-lo na TV.

Mas, de repente, E.M. desapareceu. Seus pais não entravam mais em contato comigo e, aparentemente não haviam entrado em contato com nenhum outro médico. Fiquei, por um lado chateado e, por outro lado, preocupado. Chateado por talvez não ter conseguido manter a confiança da família ou não ter atendido suas legítimas expectativas. Preocupado com os melhores interesses de meu antigo paciente. Após três meses, pedi ao pai do paciente que o havia referendado para mim e amigo da família, para que averiguasse o

que estava acontecendo. Eis a surpresa: os pais, sentindo-se cansados e desesperançados, haviam decidido não fazer mais nada e entregaram o menino “nas mãos de Deus”. Eram muito religiosos, rezavam muito e tinham fé de que seu Deus faria o melhor por seu filho. Após várias tentativas e com muito constrangimento, tive que ameaçá-los com denúncia no Conselho Tutelar por maus tratos, caso não voltassem a procurar ajuda para seu filho.

E.M. voltou muito desnutrido, com distúrbios hidro-eletrolíticos severos, alterações na coagulação sangüínea e infecção severa na perna direita, que evoluiu com trombose, arterite e necrose do pé. Após todas as medidas terapêuticas cabíveis, constatamos que não havia condições de manter aquele pé necrosado, porque estava trazendo grande risco de vida para E.M. Propusemos, então, a amputação. Foi penoso para nós e para os pais. Estávamos começando a mutilar o menino. Mas era sua única chance de sobreviver e os pais concordaram, após longa explicação da necessidade do procedimento para E.M.

Em julho de 1994, nova internação, desta vez sem alta hospitalar até o óbito, em dezembro. Todas as tentativas de controle das diarreias eram infrutíferas. As infecções se repetiam. Sobreveio a falência de órgãos: os rins não funcionavam direito, o fígado estava comprometido, a ventilação mecânica foi instalada e drogas inotrópicas de suporte à circulação foram introduzidas. A evolução do caso clínico parecia irreversível e nossa preocupação, minha e da família, passou a ser prioritariamente com o conforto de E.M. Os pais ainda alimentavam a esperança de levá-lo para casa no Natal, nem que fosse para morrer em casa, a casa nova com um quarto especialmente montado para cuidar de seu menino. No dia 20 de dezembro pela manhã, ao visitá-lo, constatamos que seu quadro clínico era terminal. Mesmo com a ventilação mecânica, sua gasometria era péssima. Não urinava mais. Estava muito icterico. As arritmias eram freqüentes, seu pulso débil e a perfusão periférica muito comprometida. O abdômen estava muito distendido. As pupilas estavam

midriáticas e não reagem a luz. Ao aspirar suas vias aéreas superiores, junto com a secreção, veio parte de sua mucosa. Os pais, segurando as mãos de seu filho, olharam para mim. Foram momentos de silêncio, de reflexão e de reavaliações que não esquecerei. Após alguns segundos, que pareciam séculos, lhes perguntei: 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.

Um ano depois fui visitar a família e fomos colher uvas juntos. Não falamos de E.M., mas no abraço que me deram ao me despedir, senti o quanto ele estava entre nós.”

3.2

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 do eminente cientista acima citado, 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

¹ BERNARD, J. *La bioéthique*. Paris: Dominos Flammarion, 1994. p. 80.

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, hoje sabe-se 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 da medicina e do cuidado da saúde.

O interesse em conhecer o que é bom, o bem, e o seu oposto, 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

² KANT, I. *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*. Hamburg: Verlag von Felix Meiner, 1965. p. 51.

³ Idem, p. 58.

⁴ MOORE, G. E. *Principia ethica*. Cambridge : Cambridge University Press, 1971. p. 3.

⁵ Idem, p. 5.

⁶ ARISTOTELIS. *Ethica nicomachea*. Oxford : Oxford University Press, 1979. p. 103b.

teoria dos *deveres num primeiro momento ou deveres numa primeira consideração (prima facie duties)*, de William David Ross. Essa última teoria tem uma grande influência na teoria conhecida como o *princípioalismo*, à qual aludiremos daqui a pouco.

No seu dia-a-dia, muitos profissionais, incluídos os do cuidado da 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 toda. 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 profissional 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 nem 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 problematidade ética nele contido.

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 de forma geral e para o indivíduo em particular. Hans Jonas coloca muito bem esse problema ao afirmar

que estamos precisando de um *Tratado tecnológico ético* (*Tractatus technologico-ethicus*) para a 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 perguntas e outras 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 esse tipo de éticas como o raciocínio ético aplicado a problemas concretos do dia a dia.⁸

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 dado aqui 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 ao reino mineral, vegetal e animal; contudo não é esse o significado usado 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 da saúde de todas as pessoas que dela precisam independentemente da sua condição social, é, hoje,

⁷ JONAS, H. *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Barcelona: Herder, 1995. p. 17.

⁸ SINGER, P. *A companion to ethics*. Cambridge, Mass. Blackwell, 1991. p.xii.

objeto de atenção e diálogo nos mais diversos âmbitos.

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 *princípioalismo* como ensinamento e método mais difundido e aceito para o estudo e solução dos problemas éticos de caráter biomédico. O *princípioalismo*, de acordo com a versão mais conhecida que é a de Tom L. Beauchamp e James F. Childress em sua obra *Principles of biomedical ethics*,⁹ apresenta quatro princípios ou modelos basilares: o princípio do respeito da 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 mencionadas acima, “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 da saúde uma tarefa difícil e às vezes conflitante. O profissional da saúde faz juízos prognósticos, juízos diagnósticos, juízos terapêuticos e não pode se eximir de fazer também 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 o seu câncer de mama,

⁹ BEAUCHAMP, T.L., CHILDRESS, J.F. *Principles of biomedical ethics*. 3.ed. New York: Oxford University Press, 1989.

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*, nessa situação – o que 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.

3.3

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 usado. Os moralistas britânicos dos séculos XVIII e XIX debruçaram-se especialmente no mesmo, entre eles cabe mencionar Shaftesbury, Joseph Butler, Francis Hutcheson, David Hume e Jeremy Bentham. J. 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 de *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. D. 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 características mencionadas a seguir: (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 a possuem todos os seres humanos normais.

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 W.D. Ross traz uma lista de deveres, que têm a particularidade de serem independentes uns dos outros. São os deveres da fidelidade, reparação,

¹⁰ BUTLER, J. Upon the social nature of man. In: RAPHAEL, D.D. (Ed.). *British moralists 1650-1800*. Indianapolis: Hackett Publishing Company, 1991. v. 1, p. 338.

¹¹ HOBBS, T. *Leviatán*. Madrid: Editora Nacional, 1983. p. 223-227.

¹² HUME, D. *Enquiries: An enquiry concerning the principles of morals*. Oxford: Clarendon Press, 1989. p.181.

gratidão, justiça, *beneficência*, aperfeiçoamento pessoal, *não-maleficência*¹³. O mesmo autor afirma que usa a palavra *beneficência* preferindo-a a *benevolência*, pois, na opinião dele, 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, quando 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 oitenta, representante do normativismo e da metaética, o que não é muito comum¹⁴, sustenta que há pelo menos dois princípios de moralidade, básicos e independentes: o da *beneficência* e o da *justiça*.¹⁵

¹³ ROSS, W.D. *Lo correcto y lo bueno*. Salamanca: Ediciones Sígueme, 1994. p. 36.

¹⁴ DARWALL, S. Learning from Frankena: a philosophical remembrance. *Ethics*, n. 107, p. 685-705, 1997.

¹⁵ FRANKENA, WK. *Ética*. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1969. p. 56.

Depois de tudo quanto foi colocado, podemos afirmar que temos os elementos constitutivos para a compreensão do *princípioalismo*, de forma geral, e dos seus *princípios de beneficência e não-maleficência*. A modo de síntese, 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 W.D. Ross. *Beneficência e justiça* são princípios da ética, fundamentais e independentes, de acordo com a exposição de W. K. Frankena.

Essas teorias, todas, entram na gestação do denominado *princípioalismo*. Passemos agora ao seu nascimento. O ano de 1979 é inesquecível no tema que nos ocupa. Nele são publicados o *Relatório Belmont* (Belmont Report) e o livro de Tom L. Beauchamp e James F. Childress *Principles of Biomedical Ethics*. O *Relatório Belmont* apresenta os princípios básicos da ética que podem ajudar na solução dos problemas éticos apresentados na pesquisa com seres humanos. Os autores desse relatório foram onze profissionais de áreas e disciplinas diversas, que na época eram membros da *Comissão Nacional para a Proteção dos Sujeitos Humanos da Pesquisa Biomédica* nos Estados Unidos. Os princípios elencados são: (1) o princípio do respeito às pessoas, (2) o princípio da beneficência, (3) o princípio da justiça. Por outro lado, T.L. Beauchamp e J.F. Childress tentam apresentar uma teoria de princípios básicos da moral alicerçada em: (1) o princípio do respeito da autonomia, (2) o princípio da não-maleficência, (3) o princípio da beneficência e (4) o princípio da justiça. A obra toda tem como pano de fundo as teorias apresentadas anteriormente, às quais devem acrescentar-se o utilitarismo e o deontologismo moral kantiano, duas teorias comentadas no capítulo segundo da obra em questão. O *princípioalismo* 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 *princípioalismo* 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 da nossa sociedade. Todo princípio apresenta uma perspectiva válida, porém parcial, das responsabilidades das pessoas que o utilizam. Cabe destacar que o *princípioalismo* 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 *princípioalista*. No *princípioalismo* 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 W. D. Ross, e substituindo-o por obrigação. O *princípioalismo* poderá fornecer razões e normas para agir que facilmente irão além dos sentimentos morais individuais do profissional da 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 do médico que perdurou 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

¹⁶ HIPPOCRATES. *Hippocrates I: the oath*. Cambridge: Harvard University Press; London: William Heinemann Ltd., 1984. p.298-299.

¹⁷ EPICURO. Fragmentos y testimonios escogidos. In: GARCÍA-GUAL, C, ACOSTA, E. *Ética de Epicuro*. Barcelona ; Barral Editores, 1974. p. 143.

filósofo refere-se aqui ao homem culto ou sábio. A frase poderia hoje aplicar-se, de forma restrita, aos profissionais que usam 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 Thomasma 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 entende que pode ser *bom* no caso ou situação apresentada. Jean 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* (Belmont Report), como uma dupla obrigação, primeiramente

¹⁸ PELLEGRINO, E, THOMASMA, D. *For the patient's good: the restoration of beneficence in health care*. New York ; Oxford University Press, 1988. p. 32.

¹⁹ BERNARD, J. *De la biologie à l'éthique*. Paris: Buchet/Chastel, 1990. p. 71.

²⁰ BACON, F. *Essays. Of goodness and goodness of nature*. London: Blackie & Son Ltd., 1937. p. 40.

a de não causar danos e, em segundo lugar, a de maximizar o número de possíveis benefícios e a de minimizar os prejuízos.²¹ No que diz respeito à primeira obrigação, o tema será tratado mais adiante. É importante frisar aqui uma divergência no *princípioalismo*. No *Relatório Belmont*, não causar danos integra o princípio da beneficência, enquanto que para T.L. Beauchamp e J. F. Childress, seguindo o modelo de W. D. Ross, não causar danos é um princípio diferente do princípio da beneficência. Cabe observar a influência da ética utilitarista ou 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 da saúde não podem exercer o princípio da beneficência de modo absoluto. A beneficência tem também os seus limites, o primeiro deles seria a dignidade individual intrínseca de 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, consideraram todas as medidas, que não as de conforto do paciente, eram inúteis e fúteis e 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. 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

²¹ THE NATIONAL Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *The Belmont Report*. Washington: Government Printing Office, 1979. p. 4.

poucas possibilidades terapêuticas e curativas para ele, poderia ter sido considerado pelos pais, pelo médico, sempre a 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 um objeto de pesquisa. É difícil poder mostrar onde fica o limite entre a beneficência como obrigação ou dever, e a beneficência 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 da saúde 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 a sua família, e certamente 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 conseqüências 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 gênica 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 uma forma geral, dizer a verdade contribuiria a 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 W. Frankena, o princípio da beneficência requer não causar danos, prevenir danos e retirar os danos ocasionados. T. L. Beauchamp e J. F. Childress adotam os elementos de W. Frankena e os reclassificam na forma a seguir: não-maleficência ou a obrigação de não causar danos, e beneficência

²² HOTTOIS, G, PARIZEAU, M.H. *Les mots de la bioéthique*. Bruxelles: De Boeck Université, 1993. p. 89, 122, 205.

²³ HIPPOCRATES. *Hippocrates I: epidemics*. Cambridge: Harvard University Press, London: William Heinemann, 1984. p. 164-165.

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. De forma geral, 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 prioridade da não-maleficência 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. De jeito nenhum é o nosso objetivo minimizar a importância do princípio da não-maleficência. Apenas, como já foi também observado ao expor o princípio da beneficência, indicar que o princípio da não-maleficência não tem caráter absoluto e que, conseqüentemente, nem sempre irá ter 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

²⁴ GILLON, R. Primum non nocere and the principle of non-maleficence. *British Medical Journal*, n. 291, p. 130-131, 1985.

humano, como sublinhávamos no início deste capítulo. A dor ou dano causado a uma vida humana, só poderia ser justificado, pelo profissional da 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 da saúde tem sido não causar danos à profissão para manter a boa imagem da mesma perante a sociedade, conforme foi colocado anteriormente, falando sobre os 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 dos Estados Unidos, que proibia criticar o trabalho de colegas inferiores ou incompetentes, enquanto o bem-estar dos possíveis pacientes o exigisse.

3.4

O PATERNALISMO

Tratando do princípio da beneficência e dos seus limites, afirmávamos que o profissional da saúde não deveria exercer o princípio da beneficência de um 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 o 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 freqüência 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

²⁵ SHARPE, V.A. Why do no harm. In: THOMASMA, D.C. (Ed.). *The influence of Edmund D. Pellegrino's philosophy of medicine*. Dordrecht : Kluwer Academic Publishers, 1997. p. 197.

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, em *Beneficência e Paternalismo*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 T. L. Beauchamp e J. F. Childress é possível distinguir entre um *paternalismo forte* exercido sobre pessoas autônomas, passando por cima da autonomia delas 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 número considerável de pessoas com nível de educação insuficiente ou baixo, facilita e até certo ponto justifica a prática do paternalismo no cuidado da 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.

²⁶ SILVA, F.L. Beneficência e paternalismo. *Medicina*, Brasília: Conselho Federal de Medicina, ano 10, n. 88, p. 8-9, 1997.

²⁷ AZEVÊDO, E. Debate sobre bioética deve abranger efeito da miséria. *Folha de São Paulo*, n. 16, out. 1994. p. 5.

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

Diz Friedrich Nietzsche 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 posso 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 da saúde não pode deixar de ajudar as pessoas menos favorecidas, contribuindo assim ao 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, como foi colocado acima, ela mesma deveria tentar garantir essa sua capacidade de agir corretamente. Fazer uma boa opção pressupõe conhecer o que é reto 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 *Frônesis*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 *Frônesis* 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 da saúde. Um juízo

²⁸ ARISTOTELIS. Op. cit., p. 1140a.

clínico é, antes de mais nada, um exercício da *Frônesis*,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 da saúde e ajudá-lo em situações de conflito. Contudo, nenhum dos dois princípios tem caráter absoluto. A aplicação eticamente correta dos *princípios da beneficência e da não-maleficência* é o resultado do exercício da *Frônesis* ou Prudência, que deveria acompanhar sempre toda atividade e decisão do profissional da saúde.

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

²⁹ PELLEGRINO, E., THOMASMA, D.C. *The virtues in medical practice*. New York: Oxford University Press, 1993. p. 86.

Reconhecimento e institucionalização da autonomia do paciente: um estudo de *THE PATIENT SELF-DETERMINATION ACT**

O presente trabalho destaca que o enfermo ou o futuro paciente, ante a possibilidade de vir a ser um paciente terminal, tem o direito de manifestar antecipadamente sua vontade no que diz respeito ao tipo de tratamento por ele preferido. Trata-se do exercício do princípio da autonomia relativo aos últimos cuidados ou ao tratamento final. O artigo expõe e analisa o conteúdo da lei norte-americana *The Patient Self-Determination Act* (PSDA), vigente desde 1991. São examinadas as vantagens, desvantagens e possíveis usos questionáveis decorrentes da mesma lei.

INTRODUÇÃO

Constata-se em boa parte dos hospitais brasileiros, além da quase generalizada escassez de recursos e serviços, o contraditório aumento do número de pacientes terminais submetidos a tratamentos de alta tecnologia. É possível falar em autonomia do paciente terminal? De que modo poderia ser ela exercida? O consentimento do paciente, ou de seus representantes legais, é sempre levado em conta nestas formas de tratamento? Sem pretender falar aqui no suicídio assistido ou na eutanásia de duplo efeito,¹ há possibilidade de outras alternativas? Quais as experiências de outros países no que diz respeito à autonomia do paciente terminal?

* Publicado na Revista *Bioética*, Brasília: Conselho Federal de Medicina, v. 1, n. 2, p. 157-164, 1993.

¹ COUNCIL on Ethical and Judicial Affairs of the American Medical Association. Decisions near the end of life. *JAMA*, n. 267, p. 2229-2233, 1992.

Sabe-se que o ser humano vive o período inicial da sua vida em níveis precários de consciência. Por outro lado, a grande maioria das pessoas pode findar a própria existência em grau elevado de inconsciência.

Um aspecto irrenunciável da existência humana, e que a caracteriza como tal, é o conhecimento do próprio eu e o exercício das faculdades que lhe são próprias. A consideração do homem e da mulher como ser racional,² sentimental,³ livre, autônomo, digno e merecedor de respeito,⁴ constitui o núcleo da antropologia moral.

O esforço pelo reconhecimento da liberdade e autonomia humana foi sempre reivindicado com certa veemência. Hoje, as pessoas querem exercitá-las inclusive nos últimos momentos da vida. Ante a possibilidade de alguém vir a tornar-se incapacitado, ligado a um respirador, ou um corpo em estado vegetativo, dependente da sofisticada aparelhagem de uma UTI, a pessoa tem o direito de manifestar antecipadamente sua vontade, tanto no que diz respeito à aceitação ou recusa dos meios que vão mantê-la prostrada, sem esperança de recuperação, quanto no que se refere ao tipo de tratamento por ela preferido. Trata-se do exercício da autonomia do indivíduo, vinculado ao tratamento médico a ser administrado num futuro estado de incapacidade para a tomada de decisões. Não há dúvida, é o aprimoramento do princípio da autonomia do enfermo, ou do futuro paciente. O reconhecimento e a prática do mesmo aperfeiçoa, mas, às vezes, também complica o exercício da medicina.

O princípio médico que visa prioritariamente à saúde e à vida do paciente, conhecido como princípio da beneficência, próprio da tradição hipocrática, está sendo questionado. Podem ser levantados limites ao mesmo? É correto o preestabelecimento do tratamento médico a ser aplicado, prevendo a própria incapacidade ou inconsciência? O estado de paciente terminal implica

² ARISTOTELIS. *Ethica nicomachea*. Oxford: Oxford University Press, 1979. p. 1098a4. (Oxford Classical Texts).

³ HUME, D. *A treatise of human nature*. Oxford: Oxford at the Clarendon Press, 1989. p. 133.

⁴ KANT, I. *Grundlegung zur Methaphysik der Sitten*. Hamburg: Felix Meiner Verlag, 1965. p. 51, 58.

a negação da vontade e o abandono total às decisões alheias? É possível ao paciente ser o sujeito do processo médico-hospitalar que comumente precede o fim da vida?

O presente artigo propõe-se, a título de introdução ao estudo desses problemas, à exposição e análise da lei sobre a autodeterminação do paciente, *The Patient Self-Determination Act* (PSDA),⁵ aprovada pelo Congresso dos Estados Unidos, vigente a partir de 1º de dezembro de 1991.

4.1

REDIMENSIONAMENTO DO PRINCÍPIO DA AUTONOMIA

Uma das tarefas iniciais da Bioética, nos seus primeiros vinte anos, tem sido o estabelecimento e a articulação dos seus princípios fundamentais. Um deles, o princípio da autonomia, ocupa-se principalmente dos direitos do paciente como pessoa individual e com o seu poder de decisão sobre o próprio tratamento. Na maioria dos países desenvolvidos ou quase desenvolvidos, este princípio já é comum no exercício corriqueiro da medicina. Além disso, os tribunais de justiça, os especialistas em Bioética e os códigos de ética da maioria das organizações profissionais da saúde reconhecem que a pessoa adulta, em estado normal de consciência, tem o direito de aceitar ou recusar o tratamento médico, assim como a liberdade para participar em pesquisa. Chegou a hora, porém, do redimensionamento do referido princípio e do exame do problema da decisão no paciente incapacitado de tomar decisões. Sabe-se que mais de 80% dos cidadãos no países do Primeiro Mundo morrem nos hospitais.⁶ Esse índice era de 50% em 1949, de 61% em 1958, de 70% em 1977 e de 75% em 1987¹. Por causa do aperfeiçoamento e da melhoria dos

⁵ THE Patient Self-Determination Act of 1990. Wahington, House of Representatives, H.R. 4449. U.S. 101sd Congress, 2d Session, 1990. p. 1-9.

⁶ PRESIDENT'S Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical Research. *Deciding to forego life-sustaining treatment*. Washington: Government Printing Office, 1983. p. 17.

sistemas e planos nacionais da saúde, muitas nações estão a caminho da percentagem referida. Convém observar que, entre os que morrem nos hospitais, muitos ou quase todos se tornam incapazes para o exercício da autonomia no período que antecede a morte. Este é, portanto, um problema social de características éticas e legais. O tema foi estudado com profundidade por A. E. Buchanan e D. W. Brook em obra que já é clássica, embora anterior à PSDA.⁷

Foram diversas as vozes autorizadas que se manifestaram sobre o problema e que prepararam o terreno para a aprovação da PSDA. O Estado da Califórnia reconheceu, em 1976, o direito do paciente de recusar o tratamento que o mantinha com vida *Natural Death Act*.⁸ Em 1983, a Comissão Presidencial para o Estudo de Problemas Éticos na Medicina publicou o informe *Deciding to Forego Life Sustaining Treatment*,⁶ que expõe as opiniões claras e razoáveis da Bioética na forma de recomendações. Em 1985, a Sociedade Médica de Massachusetts aprovou a seguinte resolução, motivada pelo caso Paul Brophy: “A Sociedade Médica de Massachusetts reconhece o direito de autonomia dos pacientes terminais e dos indivíduos em estado vegetativo que tenham manifestado previamente sua vontade de recusar o tratamento, incluído o uso da hidratação parenteral e alimentação enteral por sondas entéricas. O cumprimento desta resolução por um médico não constitui uma prática contrária à ética, sempre que o médico e a família estejam de comum acordo quanto ao tratamento a ser prestado.”⁹ Em 1986, o Conselho de Assuntos Éticos e Judiciais da Associação Médica Americana publicou, entre outras, as seguintes orientações: “Ainda no caso em que a morte não seja iminente, mas no qual o estado de coma do paciente é, sem dúvida alguma, irreversível, existindo garantias para confirmar a precisão do diagnóstico, e contato e assessoria

⁷ BUCHANAN, A.E., BROCK, D.W. *Deciding for others. The ethics of surrogate decision making*. New York: Cambridge University Press, 1989.

⁸ CAPRON, A.M. Right to refuse medical care. In: REICH, W.T. (Ed.). *Encyclopedia of bioethics*. New York: The Free Press, 1978. p. 1506.

⁹ *THE Boston Globe*. 23 jul. 1985. p. 12.

daqueles que têm a responsabilidade do cuidado do paciente, não é contrário à ética sustar o tratamento médico que prolonga a vida”.¹⁰ Não é nosso objetivo entrar aqui na discussão dos problemas referentes à eutanásia ativa ou à eutanásia passiva, ou seja, do ato específico que adiantaria ou aceleraria a morte, nem da possível opção pela suspensão do tratamento que mantém a vida do paciente. Queremos focalizar o nosso trabalho, e é assim que o faz a PSDA, no direito do paciente de decidir sobre o tipo de terapia a ser administrada em uma situação de doença e na possibilidade de preestabelecer o tratamento; no caso de perda das faculdades de consciência e decisão, sendo possível em ambos os casos, porém, a sua recusa ao tratamento. Depois disso, ainda que a PSDA seja um elo em uma série ou seqüência inacabada de leis e declarações com traços marcantes, de caráter científico, ético e social, impõe-se uma lei a respeito da eutanásia passiva? Mas este não é o momento de fazer prognósticos, nem de se tirarem conclusões. Os casos K.A. Quinlan, 1985,¹¹ e N. Cruzan, 1990,¹² entre outros, sensibilizaram a opinião mundial sobre o tema. O Conselho de Assuntos Éticos e Judiciais da Associação Médica Americana, na reunião anual dos delegados, em 1991, declarava sobre este tema: “O princípio da autonomia do paciente exige que os médicos respeitem a decisão do paciente com capacidade para a tomada de decisões no que diz respeito à suspensão do tratamento. Este princípio continua sendo o mesmo quando o resultado provável da suspensão do é a morte do paciente... A obrigação de oferecê-lo não inclui a obrigação de impô-lo a um paciente que não o quer.”¹ É evidente, como já foi dito acima, que a autonomia é o princípio que determina e orienta a PSDA.

4.2

¹⁰ COUNCIL on Ethical and Judicial Affairs of The American Medical Association. *Current opinions*. 1986. p.9.

¹¹ VEATCH, R. *Death, dying and the biological revolution*. London: Yale University Press, 1989.

¹² Nancy Cruzan dies, but the issue lives on. *Chicago Tribune*, 27 dec. 1990. p.3.

CARACTERÍSTICAS DA PSDA

O que dizer sobre o prolongamento artificial da vida? É sempre correto? Será que o nosso sistema de atendimento à saúde tem-se convertido em obsessão no que diz respeito a este item, negligenciando, em certos casos, a dimensão caridosa da medicina e deixando de lado os direitos do paciente?¹³ Com estas e outras idéias semelhantes, os senadores J. C. Danforth e D. P. Moynihan superaram mais um obstáculo na história do princípio da autonomia. O projeto deles, convertido na lei PSDA, foi aprovado pelo Congresso dos Estados Unidos em 1990, sendo efetivado a partir de 1º de dezembro de 1991.

A PSDA reconhece o direito das pessoas à tomada de decisões referentes ao cuidado da saúde, aí incluídos os direitos de aceitação e recusa do tratamento, e ao registro por escrito, mediante documento, das mesmas opções, prevendo uma eventual futura incapacidade para o livre exercício da própria vontade.

De acordo com essa lei, os hospitais e centros de saúde conveniados, públicos e particulares, ficam obrigados a informar seus pacientes sobre estas possibilidades, o que é feito oficialmente no momento de efetivar a admissão a um hospital. Esta medida, por sua vez, exige o preparo dos profissionais de saúde, para que possam orientar corretamente os pacientes. A lei não especifica, porém, a quem cabe este dever. O plano, visando a um ótimo resultado, depende do Ministério da Saúde, obrigado a desenvolver uma campanha nacional de educação coletiva sobre o tema.

É implícito que a PSDA se propõe: garantir o direito do paciente à autodeterminação e participação nas decisões relativas ao cuidado da saúde; estimular os pacientes a exigirem seus direitos e formularem suas objeções de consciência no que diz respeito à vida. Para a completa realização destas disposições, prevendo uma possível situação de inaptidão para o exercício dos

¹³ McCLOSKEY, E.L. The Patient Self-Determination Act. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, n. 2, p. 163-169, 1991.

próprios direitos, recomenda o uso de decisões ou ordens antecipadas (DA) para o tratamento *advance directives*. Com esta medida, aumenta a participação do paciente no seu próprio processo de pessoa doente e são respeitadas suas convicções e opções morais. Este aspecto, pela novidade e repercussão favorável,¹⁴ merece maior atenção da nossa parte.

4.2.1

Decisões ou Ordens Antecipadas (DA):

Advance Directives

A PSDA, com o objetivo de ajudar o paciente, permite antecipar o exercício da autonomia individual àquelas situações nas quais essa não poderia ser diretamente exercitada. A pessoa em estado de lucidez e com possibilidade de se manifestar pode decidir sobre si própria quanto a uma possível situação de doença terminal, tendo a certeza de que vai ser tratada segundo a própria vontade, manifestada anteriormente. Quer dizer, a lei americana permite que as pessoas façam opções referentes à própria vida e saúde, visando a possíveis estados psicofísicos que impossibilitem a expressão da sua vontade.

As DA são uma resposta aos desafios à autonomia dos pacientes representados pelas doenças que perturbam e ameaçam a vida.¹⁵ Com a possibilidade de tomar decisões antecipadamente, aumenta a participação do paciente no período de crise da própria trajetória existencial, que é a doença terminal. Convém observar, porém, que não se trata de uma grande inovação, pois, ainda que em outra esfera, o direito de distribuição de bens mediante o testamento e o da declaração das últimas vontades são práticas comuns, relacionadas com o direito civil de cada nação. A inovação reside aqui na área da saúde, infelizmente relegada a um segundo plano por muito

¹⁴ McCLOSKEY, E.L. The spirit of The Patient Self-Determination Act. *Hastings Cent Rep*, v. 21, n. 5, p.14-15, 1991.

¹⁵ PURTILLO, R.B. Institutional quandaries. *Hastings Cent Rep*, v. 21, n. 5, p.13-14, 1991.

tempo no âmbito legal. Esta lei abre, portanto, um caminho para o tratamento de pacientes incapazes.

A PSDA apresenta e explicita três formas de efetivar as DA:

- a) a manifestação explícita da própria vontade (MEPV – *living will*);
- b) o poder permanente do responsável legal ou curador para o cuidado da saúde (PRCS – *durable power of attorney for health care*). É importante observar que *attorney* não se refere aqui ao advogado profissional, mas a uma pessoa investida de poder para representar a outra;
- c) a decisão ou ordem antecipada para o cuidado médico (DACM – *advance care medical directive*).

A aceitação judicial das DA é o reconhecimento da primazia das opções e preferências do paciente nas decisões sobre o tratamento de pacientes terminais. O apoio legal às DA, que exige que todos os pacientes sejam informados sobre elas, foi reforçado pela Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations, em 1992.¹⁶ Maiores informações sobre DA e PSDA podem ser obtidas nas publicações da Sociedade Americana de Hospitais¹⁷ e da Sociedade *Concern for Dying*.¹⁸

4.2.1.1

A Manifestação Explícita da Própria Vontade (MEPV)

A MEPV é uma forma das DA e responde à pergunta: qual as providências a serem tomadas para um paciente incapacitado de exercer a autonomia, mas que em estado anterior de lucidez manifestou-se a respeito por meio de documento escrito?¹⁶

¹⁶ MEISEL, A. The legal consensus about forgoing life-sustaining treatment. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, n.4, p.309-345, 1992.

¹⁷ AMERICAN Hospital Association. *Put it in writing: a guide to promoting advance directives*. Chicago : AHA Services, 1991.

¹⁸ CONCERN for Dying. *Advance directives protocols and the Patient Self-Determination Act: a resource manual for the development of institutional protocols*. New York : Concern for Dying, 1991.

A MEPV abrange o tratamento médico que seria desejado, assim como a recusa de possíveis tratamentos específicos, em estados de inconsciência ou de demência irreversíveis, ou na situação de paciente terminal por causa de doença ou acidente. Esta é a forma mais generalizada para fazer, manter e tomar efetivas decisões sobre futuros estados de saúde com incapacidade de decisão. O aprimoramento das leis referentes à MEPV aconteceu depois da Uniform Rights of the Terminally ill Act, adotada em 1985 pela National Conference of Commissioners on Uniform State Laws. A Suprema Corte reconheceu em 1990, no caso Cruzan, a proteção outorgada pela Constituição Federal ao direito dos pacientes de recusarem o tratamento que mantém a vida, incluída a hidratação parenteral e alimentação enteral. A lei reconhece, nestes casos, a imunidade civil e criminal dos médicos que suspendem o tratamento. Em alguns estados, na ausência de curador ou de provas sobre preferências no atendimento, é possível fazer um julgamento substitutivo (*substituted judgment*) que, no caso de ser aprovado pelos responsáveis (médicos, curador, ou em último caso pela justiça), permitiria mudanças no tratamento.

Um caso comum de MEPV é o da CPR (*cardio-pulmonary resuscitation*) e das DNR (*do not resuscitate orders*) quando acontece uma parada cardiopulmonar. Um exemplo de MEPV reconhecido no Brasil é o da Lei nº 8.489, de 19 de novembro de 1992, sobre a retirada e transplante de tecidos, órgãos e partes do corpo humano, com fins terapêuticos e científicos. Diz o parágrafo primeiro do artigo 3º da referida lei que é permitida a retirada e transplante de tecidos, órgãos e parte do corpo humano, entre outras circunstâncias, “por desejo expresso do disponente, manifestado em vida através de documento pessoal ou oficial”.

A justificação primeira da MEPV reside na certeza e na confiança da pessoa competente no que diz respeito ao seu atendimento em estado de inconsciência. O futuro paciente pode determinar: que não sejam tomadas medidas inúteis e ineficazes; que não vai ser objeto de cuidados que possam

produzir benefícios mínimos em relação às pesadas cargas neles implicadas ou que, simplesmente, venham prolongar o seu estado de inconsciência. Este é um direito fundado no princípio da autonomia do paciente. O tema da MEPV pode ser aprofundado, entre outras, nas publicações detalhadas.^{19, 20, 21}

4.2.1.2

O Poder do Responsável Legal ou Curador para o Cuidado da Saúde (PRCS)

A função do PRCS responde à pergunta: quem é que vai agir como responsável pelo paciente? A resposta vai determinar a pessoa à qual o médico deverá encaminhar-se para obter o consentimento informado e assim tomar as decisões cabíveis. A PSDA não estabelece condições especiais para a nomeação do curador ou responsável pelo doente. O peso da responsabilidade ética e da carga psicológica sobre o curador ou responsável poderá ser muito forte. No caso da decisão sobre a retirada dos aparelhos que mantém a vida de um familiar ou amigo em estado terminal, a vontade do curador em decidir diminui de 70% para 46% quando comparado a situações que envolvem pacientes sem vínculos afetivos.²² R. Veatch atribui três funções primárias ao curador na área da saúde: (a) verificar que a escolha do paciente, sendo ela conhecida, está sendo respeitada; (b) fazer um julgamento substitutivo, fundado na crença de que seria a opção do paciente, na medida em que esta pudesse ser conhecida; (c) decidir o que é considerado ser de maior interesse para o paciente.²³ Anteriormente à PSDA, era proibida ao curador da saúde ou

¹⁹ AGE Concern Institute of Gerontology, Centre of Medical Law and Ethics, King's College. *The living will: consent to treatment at the end of life*. London: Edward Arnold, 1988.

²⁰ COLLEN, B.D. *The essential guide to a living will*. 2.ed. New York: Pharos Book, 1991.

²¹ SOCIETY for the Right to Die. *Refusal of treatment legislation: a state by state compilation of enacted and model statutes*. New York: Society for the Right to Die, 1991.

²² ATE, F.H., GILL, B.A. *The Patient Self-Determination Act: implementation issues and opportunities*. Washington: The Annenberg Washington Program, 1991.

²³ VEATCH, R. *Forgoing life-sustaining treatment: limits to the consensus*. Kennedy Institute of Ethics Journal, n. 1, p. 1-19, 1993.

responsável pelo paciente a tomada de decisões sobre a obrigatoriedade da internação psiquiátrica, as terapias eletroconvulsivas, a esterilização e o aborto⁷; a PSDA não estabelece restrições decisórias do curador. Para um conhecimento maior deste item recomenda-se a leitura de Doudera,²⁴ Hoffman,²⁵ Scufly²⁶ e Veatch.¹¹

4.2.1.3

A Decisão ou Ordem Antecipada para o Cuidado Médico (DACM)

Esta terceira forma das DA é uma mescla das duas opções precedentes. Por meio de uma DACM é a pessoa que, depois de consulta com seu médico, familiares ou outras pessoas, decide de forma precisa a classe de atendimento ou cuidados que quer ou não quer receber num futuro estado de paciente terminal. O mesmo indivíduo pode, também, indicar um curador ou pessoa responsável a fim de que este possa ajudar na interpretação e aplicação das decisões já tomadas ou na resolução de novos problemas. Essas determinações devem ser acrescentadas ao prontuário do paciente.

4.3

AVALIAÇÃO DA PSDA

4.3.1

Observações

A PSDA tem sido objeto de opiniões controvertidas. Um exemplo

²⁴ DOUDERA, A.E. Developing issues in medical decision making: the durable power of attorney and institutional ethics committees. *Orim Care*, n. 13, p. 315-326, 1986.

²⁵ HOFFMAN, D.E. Planning for medical decision making: living wills and durable powers of attorney. *Md Med J*, n. 38, p. 154-158, 1989.

²⁶ SCULLY, T., SCULLY, C. *Playing God: the new world of medical choices*. New York: Simon and Schuster, 1987.

notório dessa falta de unidade é a opinião de A. M. Capron, ex-diretor do Comitê Presidencial dos Estados Unidos sobre Problemas Éticos em Medicina, que se mostrou reticente no que se refere à aprovação e prática da PSDA.²⁷ Por sua vez, 25 organizações de grande influência na maioria dos hospitais e centros de saúde do Estado da Califórnia criaram The California Consortium on Patient Self-Determination com a finalidade de apoiar, esclarecer e completar a PSDA.²⁸ É preciso lembrar, porém, que o princípio da autonomia do paciente exige que os médicos devem respeitar as DA, incluindo-se aí a suspensão do tratamento de um enfermo que era capaz, do ponto de vista intelectual ou emocional, no momento da formalização por escrito das mesmas.

A atitude de desconfiança para com a PSDA é compreensível quando se leva em conta as seguintes questões: Qual o momento em que o curador deve iniciar o seu papel? É necessário um atestado médico ou do tribunal, confirmando o estado de incapacidade do paciente, para poder assumir as funções de curador ou de responsável pelo paciente? O que fazer quando as DA não têm nada a ver com o quadro ou situação extrema apresentado pelo paciente?

No que se refere às DA, de modo geral, é preciso reconhecer que o momento mais apropriado para a tomada de decisões que comprometem o futuro do paciente não é “ao ser admitido ao hospital”. O paciente, neste caso, poderá agir movido pelo medo, a iminência da dor, o temor ou outros possíveis condicionamentos. Qualquer um dos três tipos de DA anteriormente referidos deveria ser fruto de um processo que inclui a consulta ao médico, à família e a outros possíveis conselheiros. Não se trata de decisões momentâneas. Além disso, como agir e informar sobre estes assuntos as pessoas que não têm contato com uma entidade de saúde?

²⁷ CAPRON, A.M. The patient Self-Determination Act: not now. *Hastings Cent Rep*, v. 20, n. 5, p. 35-36, 1990.

²⁸ THE CALIFORNIA Consortium on Patient Self-Determination. *Hastings Cent Rep*, v. 21, n. 5, p. 12, 1990.

4.3.2

Aspectos Positivos

A PSDA contribui para o aumento da responsabilidade das pessoas no que se refere à própria saúde. Por sua vez, uma opção consciente exige a informação prévia do médico, o que amenizará a dificuldade da escolha, facilitará o processo de atendimento e provavelmente diminuirá os custos da internação.

A PSDA harmoniza-se com uma aspiração da ética contemporânea, que pode ser enunciada do seguinte modo: as decisões sobre o atendimento de um paciente deveriam ser as que visam ao melhor resultado possível para o paciente, quer dizer, opinião do próprio paciente. Por este motivo, a lei federal americana estimula o uso das DA. Elas são uma ajuda para o médico, instituições de saúde e para a família do paciente.

Cabe sublinhar aqui a presença de dois valores éticos que enobrecem extraordinariamente a PSDA: a veracidade da informação médica recebida, pois só a partir da mesma é que o paciente poderá fazer a opção que ele julgar mais apropriada, e a aceitação da decisão do enfermo pela equipe médica e pela família. As duas atitudes possibilitam o exercício da autonomia, o que constitui o núcleo da PSDA.

A PSDA é mais uma confirmação da necessidade de uma atitude eticamente correta para todos os profissionais da saúde.

4.3.3

Dificuldades

O primeiro obstáculo a ser vencido pelo paciente é a compreensão dos formulários oferecidos no momento da hospitalização. Do mesmo modo, deve ser reconhecido que nem sempre é fácil para o paciente o preenchimento dos documentos oferecidos, o que exige uma opção sobre questões vitais. Um

estudo realizado com 148 pacientes idosos ambulatoriais, orientados para DA e que foram acompanhados por um ano mostrou que ao final deste período apenas 12% haviam completado a MEPV. Em outro estudo, de 60 pacientes nenhum completou a MEPV.²

Como foi exposto acima, é quase unânime o ponto de vista que o momento da internação hospitalar não é o mais apropriado para este tipo de decisão.

A PSDA em geral e as DA em particular têm a ver com os custos da atenção à saúde. Estimular a realização das DA facilmente poderia estar vinculado à diminuição de custos, interessando tanto o governo, como as Seguradoras de Saúde. O próprio Conselho de Assuntos Éticos e Judiciais da Associação Médica Americana reconhece que “a pressão crescente para reduzir os custos da atenção à saúde pode ser mais um motivo a favor da eutanásia.”¹ É importante notar que em torno de 30% dos gastos das Seguradoras acontecem no último ano de vida dos pacientes. Até onde estão envolvidos os interesses financeiros?

A PSDA não fala explicitamente em crianças ou adolescentes, cabendo portanto aos responsáveis legais ou tutores dos mesmos tomar as decisões cabíveis, segundo a *mens* ou *leitmotiv* que inspira a PSDA.

A PSDA também não contempla o possível caso da recusa de colaboração do médico, devido a princípios pessoais de conduta, na suspensão do trabalho que mantém a vida, solicitada pelo paciente ou curador, ou prevista nas DA.

Um inconveniente das DA é o problema da continuidade ou identidade psíquica da pessoa: o ser racional que sou agora, pode ser que não seja psicologicamente a mesma pessoa no caso do paciente terminal que eu serei. As decisões tomadas com anterioridade nem sempre poderão ser as melhores e mais apropriadas para uma situação ainda não vivida. Portanto, as DA têm uma autoridade absoluta ou uma autoridade relativa? A PSDA também não

considera este possível conflito. Quando podem ser desconsideradas as DA? Não são as DA uma falta de confiança na família?

Não há dúvida que a objeção maior que pode ser feita à PSDA, e que aqui tem sido discretamente apontada, é a possibilidade de suspender o tratamento, cuja conseqüência pode ser a morte. Este é um assunto que só pode ser esclarecido precisando detalhadamente o estado nosológico do paciente e a função da terapia aplicada. Como afirma Jonsen²⁹, de uma combinação dos princípios da beneficência e da autonomia chegou-se ao da pura autonomia, tentando com isto defender condutas anteriormente injustificáveis. É preciso observar, porém, que o referido Conselho de Assuntos Éticos e Judiciais da Associação Médica Americana pronunciou-se categoricamente sobre este tema em 1992: “Os médicos não devem praticar eutanásia nem participar do suicídio assistido.”¹

CONCLUSÃO

É inquestionável a força do princípio da autonomia do paciente e a primazia concedida ao mesmo pelas leis e a sociedade. Pela exposição acima, uma das formas do princípio da autonomia, diante de uma possível situação de incapacidade de escolha e decisão, é a determinação do tratamento a ser administrado por meio das DA. As formas de DA possibilitam, portanto, a atualização da autonomia quando já não existem condições físicas ou psíquicas para o exercício da mesma. As DA usadas prudentemente podem contribuir sobremaneira para o aprimoramento da responsabilidade individual e coletiva no que diz respeito á saúde. Seria questionável, porém, o uso das mesmas para ações ou processos que visassem ao adiantamento do fim natural da vida, conforme a vontade do paciente ou a decisão do curador.

²⁹ JONSEN, A.R. To help the dying die: a new duty for anesthesiologists?. *Anesthesiology*, n. 2, p. 225-228, 1993.

O consentimento informado nos comitês de ética em pesquisa e na prática médica: conceituação, origens e atualidade*

RESUMO - A prática ou a obtenção do consentimento informado no exercício da medicina e da pesquisa em seres humanos é própria das últimas décadas e caracteriza o aperfeiçoamento da ética biomédica. O artigo focaliza três aspectos básicos do consentimento informado: conceituação, origens e atualidade. Estes três pontos são examinados com informações da história e princípios da Ética e do Direito. É destacada a valiosa contribuição das orientações e declarações de entidades internacionais. Encerra-se o trabalho com um apelo ao aprimoramento na teoria e na prática do consentimento informado no território nacional.

INTRODUÇÃO

A expressão *consentimento informado* é comum nos códigos, declarações e bibliografia médica. Na prática corriqueira da medicina e da experimentação com seres humanos, sem ser raro, não é, infelizmente, tão habitual em nosso país. Qual o uso do mesmo nos consultórios do SUS? Está sempre presente nos protocolos de pesquisa submetidos aos comitês de ética ou comissões de ética dos grandes hospitais ou dos hospitais universitários?

Como é sabido, são diversas as formas de relacionamento médico-paciente. De forma geral o relacionamento médico-paciente e médico-sujeito da pesquisa pode estar desarmonizado por causa das possíveis diferenças na educação e em conhecimento científico de ambas as partes. Michael Kirby

* Publicado na Revista *Bioética*, Brasília, Conselho Federal de Medicina, v. 3, n. 1, p. 51-59, 1995.

observa acertadamente que por causa disso deve-se ter muito cuidado na fixação de regras universais sobre o assunto¹. Um dos resultados das diferenças aludidas poderia ser – felizmente nem sempre o é – a indiferença ou ignorância da vontade e sentimentos do paciente ou sujeito da experimentação no que se refere ao próprio processo terapêutico ou projeto de pesquisa. Salvo algumas exceções, hoje é inadmissível a prática da medicina e da experimentação com seres humanos sem o consentimento informado dos pacientes e sujeitos da pesquisa ou de seus representantes.

O *Código de Ética Médica* e as *Normas de Pesquisa em Saúde* vigentes no Brasil fazem alusão ao consentimento informado. Daí o interesse crescente das faculdades de medicina, dos conselhos regionais de medicina, das associações médicas regionais e de alguns comitês de ética e comitês de ética na pesquisa, funcionando já em alguns hospitais do país, no uso e prática correta do consentimento informado.

O reconhecimento da autonomia da pessoa, paciente ou sujeito de experimentação, e a insistência em que ela seja respeitada, constituem mais uma contribuição para o aperfeiçoamento da prática médica no país, no interesse pelo diálogo e respeito exercitados em nível de profissão e pela melhora do relacionamento médico-paciente baseado no princípio da justiça.

Sendo que o tema é de importância capital no âmbito da medicina e da pesquisa com seres humanos, proceder-se-á no presente trabalho à exposição e análise de alguns aspectos relevantes do consentimento informado. Serão examinados, para isso, a definição e o significado do conceito, as origens do mesmo nas suas raízes jurídica e ética e, finalmente, a sua atualidade e importância no cenário internacional.

5.1

¹ KIRBY, M. Consent and the doctor-patient relationship. In: GILLON, R. (Ed.). *Principles of health care ethics*. London: John Wiley & Sons Ltd, 1994. p. 445-456.

CONCEITUAÇÃO

Convém observar, inicialmente, que não há uniformidade entre os autores em língua portuguesa sobre a tradução e uso do termo inglês *informed consent*. Usa-se consentimento pós-informação, consentimento consciente, consentimento esclarecido e consentimento informado. É esta última a expressão adotada neste artigo.

O consentimento informado é uma condição indispensável da relação médico-paciente e da pesquisa com seres humanos. Trata-se de uma decisão voluntária, realizada por uma pessoa autônoma e capaz, tomada após um processo informativo e deliberativo, visando à aceitação de um tratamento específico ou experimentação, sabendo da natureza do mesmo, das suas conseqüências e dos seus riscos.²

Conforme o Comitê Nacional de Bioética da Itália, “o consentimento informado constitui a legitimação e o fundamento do ato médico”.³ Deve-se reconhecer que o consentimento informado tem uma sólida fundamentação legal e que, ao mesmo tempo, é a expressão de uma atitude eticamente correta. O aspecto da origem legal do consentimento informado será colocado na segunda secção deste trabalho. A pergunta que agora realmente interessa é: - por que a prática do consentimento informado pode ser considerada um ato médico eticamente correto? O exercício do consentimento informado envolve em primeiro lugar, uma relação humana dialogante, o que elimina uma atitude arbitrária ou prepotente por parte do médico. Este posicionamento do médico manifesta o reconhecimento do paciente ou sujeito da pesquisa como um ser autônomo, livre e merecedor de respeito.

A vivência desses valores garantiria a convivência justa, pacífica e democrática de qualquer sociedade. Autonomia, liberdade e respeito, por causa

² SAUNDERS, C.M., BAUM, M., HOUGHTON, J. Consent, research and the doctor-patient relationship. In: idem. p. 457-470.

³ COMITÉ National de Bioéthique, Italie. Information et consentement concernant l'acte médical. 20 jun 1992, conclusions. *International Journal of Bioethics*, n. 1, p. 42-43, 1994.

da dignidade, são direitos fundamentais do ser humano, de caráter inviolável, mesmo no exercício da medicina ou da experimentação com seres humanos. Partindo desses princípios não é exagerada a afirmação de Gonzalo Herranz ao afirmar que “*toda experimentação deve ser submetida à norma universal do respeito ao homem*”.⁴ Essa poderia ser a primeira regra padrão de conduta médica, caracterizada como ética formal, capaz de discernir sobre a retidão ou inconveniência de uma ação específica.

A norma legal do consentimento informado tenta garantir e fortalecer a autonomia do indivíduo, principalmente em situações controvertidas e às vezes irrepetíveis da vida de uma pessoa. Mark A. Hall diz que “o alvo da lei do consentimento informado é aumentar a autonomia pessoal nas decisões que afetam o bem-estar físico e mental”.⁵ Por esse motivo, há uma característica fundamental que diferencia o consentimento informado de um paciente daquele do sujeito voluntário de uma experimentação não terapêutica para si próprio. O primeiro tem como fim um bem para ele próprio, por exemplo, a diminuição da dor, a recuperação de uma função, a saúde, etc... O segundo, nenhuma dessas vantagens. Hans Jonas, reparando nisso, considera que uma qualidade especial do consentimento informado, tratando-se do sujeito de uma pesquisa, é o consentimento informado *autêntico*, que vai além do dever e supõe a identificação com o projeto que é objeto do consentimento. Esse tipo de consentimento perpassa as fronteiras da informação e da vontade para entrar na esfera do *santo*, conforme a expressão usada por ele. São casos pouco freqüentes e com o selo do heroísmo.⁶

Foram colocadas duas das propriedades que caracterizam o consentimento informado com grande clareza: o respeito (*Achtung*) decorrente

⁴ HERRANZ, G. La bioética en la investigación del ser humano. *Medicina y Ética*, n. 3, p. 315-334, 1994.

⁵ HALL, M.A. Informed consent to rationing decisions. *The Milbank Quarterly*, n. 4, p. 645-668, 1993.

⁶ JONAS, H. Philosophical reflections on experimenting with human subjects. *Daedalus*, n. 98, p. 219-247, 1969.

da dignidade (*Würde*) e a autonomia.⁷ Tentemos examinar as características comuns: (1) a informação necessária, que comporta o conhecimento objetivo do tratamento ou experimentação e a sua duração. É sabido, porém, conforme observa Henry Beecher, que “o consentimento não pode ser obtido de uma forma completa no que se refere à informação”.⁸ Genival Veloso de França exprime de maneira acertada e sucinta as que poderiam ser notas peculiares dessa informação: “exige-se apenas uma explicação simples, aproximativa, inteligente e honesta”;⁹ (2) ausência de coerção, quer dizer, a decisão deve ser fruto da liberdade do sujeito ou do paciente. No caso da experimentação, se for necessário um procedimento terapêutico, este deveria ser livre de custos. Deveria existir, também um seguro de vida para o cidadão e seus descendentes. Ruth R. Faden e Tom L. Beauchamp acrescentam nesse sentido que “o consentimento não deve ser condicionado por interesses ou promessas que poderiam modificar o resultado da opção”;¹⁰ (3) direito de recusar ou interromper o tratamento ou experimentação. O consentimento pode ser oral ou escrito, sendo esta última forma a mais recomendável. Reconhecida a impossibilidade de obter o consentimento da parte de crianças, adultos com problemas mentais e pessoas não familiarizadas com a terminologia médica ou com dificuldades de compreensão, o consentimento informado deve ser dado por um familiar da linha direta ou por um responsável legal. Em se tratando de uma experimentação, o protocolo de pesquisa deverá ser aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da instituição.

Deve-se aceitar que há modos diversos de informação que permitem variabilidade e pluridimensionalidade ao consentimento informado. As razões para isso não são difíceis de compreender. Foi colocada acima a dificuldade de

⁷ KANT, I. *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*. Hamburg, Verlag von Felix Meiner, 1965.

⁸ BEECHER, H.K. Ethics and clinical research. *New England Journal of Medicine*, n. 274, p.1354-1360, 1966.

⁹ FRANÇA, G.V. *Flagrantes médico-legais III*. Paraíba: Universitária, 1994.

¹⁰ FADEN, R.R., BEAUCHAMP, T.L. *A history and theory of informed consent*. New York: Oxford University Press, 1986.

uma exposição completa da situação ou estado do paciente. Além disso, as diferenças de educação e conhecimentos entre médico e paciente ou sujeito da experimentação exigem a adaptação da informação a ser dada. É uma medida prudente não colocar num primeiro momento todos os detalhes do diagnóstico ou prognóstico, ou todas as possíveis complicações que possam acontecer. Na pesquisa, porém, deve ser colocado tudo.

Um dos modelos usados para obter o consentimento informado é o do “homem racional”, presente nos casos *Canterbury V. Spence* e *Cobbs V. Grant*. Esse paradigma poderia ser explicitado no modo a seguir: “um médico deveria informar o seu paciente na forma com que um homem racional gostaria de saber”.¹¹ A aplicação desse princípio permite formas diversas de execução.

Uma outra forma de obter o consentimento informado é a denominada “privilégio terapêutico”. K. Lebacqz e R. Levine interpretam o privilégio terapêutico como a possibilidade de privar de certa informação quando essa é julgada uma ameaça ou um dano para o bem-estar da pessoa.¹²

Esses modos de agir na informação, que também poderiam ser chamados de hipóteses, possibilitam o esclarecimento devido à pacientes com deficiências de compreensão por motivos físicos, psíquicos, sociais ou culturais. Não há, por conseguinte, uniformidade no que diz respeito aos modos de informação para a obtenção do consentimento informado. Essa variedade influi, como era de esperar, na qualidade do consentimento informado, originando tipos diversos do mesmo. Um caso que confirma quanto foi colocado é o protagonizado pela suprema corte da Austrália em *Rogers V. Whitaker* (1992). Esse caso, o primeiro resolvido por essa corte sobre o consentimento informado, revela a possibilidade de concepções diferentes nessa matéria. A

¹¹ MAZUR, D.J. What should patients be told prior to a medical procedure? Ethical and legal perspectives on medical informed consent. *The American Journal of Medicine*, n. 81, p. 1051-1054, 1986.

¹² LEBACQZ, K., LEVINE, R.J. Informed consent in human research: ethical and legal aspects. In: REICH, W.T. (Ed.). *Encyclopedia of bioethics*. New York: The Free Press, a division of MacMillan Publishing Co., London : Collier MacMillan Publishers, 1978, p. 760.

falta de consentimento informado pode ser considerada, conforme esse processo, como um delito de agressão e, também, como um delito de negligência profissional da parte do médico. O médico, segundo o mesmo processo, tem o dever de informar, quer dizer, de dar a informação necessária para o cuidado da saúde dos seus pacientes.¹³ O consentimento informado é, portanto, uma forma humanitária, eticamente correta e legal de exprimir e conduzir as relações entre o médico e o paciente.

5.2

ORIGENS

O termo *consentimento informado*, usado no atual *Código de Ética Médica* e nas *Normas de Pesquisa em Saúde* do Brasil, não é uma expressão comum ao longo da história da medicina. Qual a sua origem? Quais as causas ou interesses que motivaram o seu aparecimento?

Conforme os estudos de C.M. Saunders, M. Baum, J. Houghton² e G. Herranz⁴, a idéia do consentimento está presente nos escritos de William Beaumont e Claude Bernard no século XIX. O uso do consentimento informado, porém, fica restrito ao século XX. É pouca a informação disponível sobre a prática do mesmo antes dos anos 60. J. Katz diz que na relação médico-paciente, considerada historicamente, houve uma desatenção no que diz respeito aos direitos dos pacientes e na tomada de decisões. Tradicionalmente, na opinião do mesmo autor, o linguajar do médico não tinha palavras para a participação dos pacientes na difícil tarefa de tomar decisões compartilhadas.¹⁴ A questão prévia nos problemas da autonomia e do consentimento foi o problema de dizer a verdade. Dizer a verdade para o paciente esteve pautado, primeiramente, pelo princípio da beneficência mais do que pelos princípios da autonomia e da justiça. Esses dois últimos são, porém,

¹³ CHALMERS, D., SCHWARTZ, R. Malpractice liability for the failure to adequately educate patients: the Australian Law of Informed Consent: and its implications for the American Ethics Committees. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, n. 2, p. 371-375, 1993.

¹⁴ KATZ, J. *The silent world of doctor and patient*. New York: Free Press, MacMillan, 1984.

os que dinamizam, na atualidade, a prática do consentimento informado quer na medicina clínica, quer na experimentação com seres humanos.

Um estudo das origens do consentimento informado exige examinar suas raízes na jurisprudência e na ética médico-filosófica. No que se refere à jurisprudência, seria necessário conhecer alguns casos apresentados e resolvidos pelos tribunais. No que diz respeito à ética médica e ética filosófica, não é difícil constatar, através das publicações relevantes no cenário internacional, a revitalização de ambas as disciplinas pela sua aproximação mútua e o crescente interesse da sociedade nas mesmas, incluindo o tema do consentimento. Além disso, a ênfase dada pela sociedade hodierna às liberdades individuais, à autodeterminação, aos direitos do consumidor, aos direitos reprodutivos, ao direito a uma morte digna, entre outros, impulsionou o movimento em prol da defesa dos direitos individuais na área da saúde.

Os notáveis progressos da medicina na segunda metade do século XX repercutiram indiretamente no aumento do número de processos apresentados nos tribunais. Lamentavelmente, os abusos na pesquisa biomédica realizados pelo regime nazista e de forma menos ostensiva e em número inferior em outros países, levantaram suspeitas sobre a confiabilidade e retidão de alguns dos profissionais da medicina. O recurso à ética e à justiça tornou-se, pois, uma necessidade premente. Uma corajosa denúncia dessa triste realidade é o artigo de Henry K. Beecher “Ethics and Clinical Research”⁸ e o livro de M. H. Pappworth, *Human guinea pigs: experimentation in man*.¹⁵

Os fundamentos da teoria do consentimento informado estão contidos de modo implícito na *Declaração Universal dos Direitos Humanos* (1948). “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. Estão dotados de razão e consciência e devem agir uns para com os outros com espírito de fraternidade” (Art. 1º). “Todos têm direito à vida, liberdade e segurança pessoal.”

¹⁵ PAPPWORTH, M.H. *Human guinea pigs: experimentation in man*. London: Routledge and Kegan Paul, 1967.

(Art. 3º). “Ninguém será submetido a tortura ou a punição cruel, desumana ou degradante.” (Art. 5º). O *Código de Nuremberg* (1947) fala no “*consentimento voluntário*”. A *Declaração de Helsinki* (1964), revisada na 41ª Assembléia Médica Mundial, Hong Kong (1989), usa “*consentimento informado*”. Referências ao mesmo termo podem ser encontradas no *Belmont Report* (1978) e nos códigos deontológicos e nos códigos de ética médica das diferentes nações. Uma exposição adequada sobre o mesmo tema está contida nas *Proposed International Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects* (1982), traduzidas ao português e publicadas no Brasil sob o título *Diretrizes Internacionais Propostas para a Pesquisa Biomédica em Seres Humanos* (1985).¹⁶ Uma nova edição aperfeiçoada dessas últimas são as *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects* (1993).¹⁷ No Brasil, as *Normas de Pesquisa em Saúde* (1988), estabelecidas pelo *Conselho Nacional de Saúde*, falam no “*consentimento do indivíduo objeto da pesquisa ou seu representante legal*” (Art. 5º, V) e no “*consentimento pós-informação*” (Art. 11).¹⁸

O primeiro caso em destaque na história do consentimento informado em relação com a jurisprudência é o *Schloendorff V. Society of New York Hospitals* (1914), no qual o juiz Benjamin Cardozo fez a notável e esclarecida afirmação, considerada clássica pelos especialistas: “Todo ser humano em idade adulta e com capacidade mental normal tem o direito de determinar o que será feito no seu próprio corpo”.¹⁰ Portanto, todo paciente tem o direito de proteger a inviolabilidade da sua pessoa, podendo escolher o tipo de tratamento, entre aqueles oferecidos; a interferência neste direito pode ser considerada uma invasão corporal ou agressão não autorizada. O consentimento informado justifica-se pelo direito de

¹⁶ CONSELHO de Organizações Internacionais de Ciências Médicas (CIOMS), Organização Mundial da Saúde (OMS). *Diretrizes Internacionais Propostas para a Pesquisa Biomédica em Seres Humanos*. Brasília: Centro de Documentação do Ministério da Saúde, 1985.

¹⁷ COUNCIL for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) and World Health Organization (WHO). *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*. Geneva. 1993.

¹⁸ CONSELHO Nacional de Saúde. *Normas de Pesquisa em Saúde*. *Diário Oficial da União*, Brasília, 14 jun. 1988. p. 10713-10718.

autodeterminação, que é o equivalente jurídico do princípio moral do respeito da autonomia. O linguajar e raciocínio usados neste caso e em outros semelhantes na mesma época anteciparam e prepararam a teoria do consentimento informado. Casos médicos apresentados nos tribunais dos Estados Unidos como Salgo (1957), Natanson (1960) e Canterbury (1972) alertaram os médicos acerca do consentimento informado e dos possíveis riscos do erro médico. Diversos estudos foram realizados no mesmo país na década dos anos 60 para examinar a incidência do uso do consentimento informado em problemas médicos de caráter ético e legal; merecem ser destacados os trabalhos de N. Herschey e S.H. Bushkoff, D. Hagman, R. Alfidi, C.H. Fellner e J.R. Marshall.¹⁰ Casos como Canterbury, Cobbs e Wilkinson tiveram tanta repercussão que, de 1970 a 1974, foram publicados mais de 250 artigos sobre o mesmo tema, sendo examinados não apenas pela sua relevância legal, mas também pelo seu valor ético.

Na década dos anos 60, época dos primeiros transplantes de rim e coração e da primeira máquina para a hemodiálise, o interesse pela reflexão ética desses problemas cresceu consideravelmente. O princípio da justiça conseguiu um espaço maior frente aos de autonomia e beneficência nos debates sobre o consentimento informado. O consentimento informado passou a engrossar a lista de novos itens focalizados pela ética: ressuscitação, fecundação assistida, experimentação embriológica, eutanásia, engenharia genética, pois é insubstituível em todos eles.

Se a lealdade e colaboração do médico na hora do tratamento sempre foram valorizadas pelo paciente, foi acentuada a importância ética da colaboração mútua com o surgimento das novas tecnologias. Essa colaboração exige, entre outros aspectos, a informação do médico e a participação do paciente na tomada de decisões. Não é outro o motivo pelo qual ambos os princípios foram estabelecidos como parte integrante dos direitos dos pacientes pela *Associação Americana dos Hospitais*. “O paciente tem o direito de receber

do seu médico a informação necessária para dar o consentimento informado antes do início de qualquer tratamento”.¹⁹

A *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research* publicou, em 1983, um documento que trata diretamente do consentimento informado, *Making Health Care Decisions: The Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient-Practitioner Relationship*, e um outro que aborda o mesmo tema de forma indireta, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*.

O consentimento informado passa a ser desse modo um elemento característico do atual exercício da medicina. O consentimento informado não é apenas uma doutrina legal, mas um direito moral dos pacientes que gera obrigações morais para os médicos.

5.3

ATUALIDADE

Sendo que o consentimento informado é o aspecto mais importante na experimentação com seres humanos, segundo a respeitável afirmação de Henry K. Beecher,⁸ e um dos quesitos raramente prescindíveis no tratamento médico, será extremamente útil o conhecimento de alguns documentos nacionais e internacionais que tratam do mesmo. Além disso, como, após a constatação de que em alguns protocolos de pesquisa, realizados ainda hoje no Brasil, o consentimento informado nem é mencionado pelo pesquisador e nem é exigido pelo comitê de ética na pesquisa, é de esperar que essa informação possa contribuir para corrigir alguns abusos e aperfeiçoar a prática quotidiana já existente em relação a isso.

Para tanto, além de algumas considerações, serão examinados e destacados alguns conceitos relevantes contidos em: *Normas de Pesquisa em Saúde* (1988), *A Informação e Consentimento no que diz respeito ao Ato*

¹⁹ AMERICAN Hospital Association. Statement on a Patient's Bill of Rights. *Hospitals*, n. 47, p. 40 43, 1973.

Médico do Comitê Nacional de Bioética da Itália (1992), International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects (1993), e Disposições do Comitê Ético-Científico Central da Dinamarca (1993).

De forma geral, a prática do consentimento informado fica limitada aos procedimentos invasivos e a situações extraordinárias como poderia ser o ingresso num hospital. O consentimento informado raramente é solicitado na prescrição de um remédio usual ou para realizar um exame comum. Também não é obtido, na maioria das vezes, na aplicação de uma injeção, exames físicos ou laboratoriais, e outras práticas que podem acontecer na hora em que uma pessoa é hospitalizada.⁵ O consentimento informado pode apresentar formas diversas. No caso de ser facilmente demonstrável que o paciente teria consentido se ele tivesse sido consultado, ter-se-ia o *consentimento presumido*. O *consentimento primário* é aquele que abrange uma série de consentimentos secundários, decorrentes do primeiro, que raramente são praticados; por exemplo, o fato de consentir em ser internado num hospital supõe a aceitação de uma série de práticas rotineiras como fazer exames e tomar remédios. Mark A. Hall denomina esse tipo de consentimento como *Bundled Consent*.⁵ O *Comitê Ético-Científico Central* da Dinamarca usa *consentimento substituto (Substitute Consent)* para designar o consentimento emitido pelo familiar mais próximo ou responsável legal do paciente ou do sujeito da experimentação.²⁰ Essa possibilidade já estava prevista na *Declaração de Helsinki*, revisada pela última vez em Hong Kong em 1989, artigo 1.11 e em diferentes artigos das *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects* que apresentam o mesmo tema de forma bem mais explícita. A informação devida ao paciente ou ao sujeito da pesquisa visando à obtenção do consentimento informado é variável e condicionada pelos seguintes limites:

²⁰ THE DANISH Central Scientific Ethical Committee. Annex 14, Recommendation N° 1: Informed Consent. *Collection of Annexes 1994*. Copenhagen, p. 75-76, 1994.

1. a personalidade e o temperamento do paciente ou sujeito da experimentação e a disposição das mesmas pessoas na hora do recebimento dessa informação;
2. o grau atual e aparente de entendimento do paciente ou do sujeito da experimentação;
3. a natureza do tratamento; é sabido que quanto mais exigente for o tratamento maior deve ser a informação;
4. a magnitude das possíveis conseqüências negativas e incidências de risco¹. Vale a pena considerar que a finalidade dessas distinções é o aprimoramento da prática do consentimento informado e que por sua vez a observação adequada das mesmas aperfeiçoa e humaniza o exercício da medicina e da experimentação.

As *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects* dão muita importância ao fator **informação na hora do engajamento para uma pesquisa. Não deveriam ser esquecidos os aspectos a seguir:**

- a linguagem usada deve ser acessível;
- o sujeito da experimentação é sempre convidado a participar e devidamente informado da finalidade e método da pesquisa;
- a duração aproximada da participação;
- os benefícios esperados;
- os possíveis riscos;
- os tratamentos alternativos;
- o grau de confidencialidade mantido durante e após a pesquisa;
- a responsabilidade do pesquisador em proporcionar o serviço médico necessário ao sujeito da experimentação;
- terapia gratuita no caso de danos ou resultados negativos;
- o tipo de compensação para o sujeito ou seus familiares no caso de danos ou conseqüências negativas
- o direito de abandonar a pesquisa em qualquer momento.¹⁷

As *Normas de Pesquisa em Saúde* destacam quatro requisitos do consentimento informado;

1. ser elaborado pelo pesquisador principal com toda a informação necessária;
2. ser revisado e aprovado pelo Comitê de Ética da Instituição;
3. ser assinado pelo indivíduo objeto da pesquisa ou seu representante legal;
- 4.- o documento será assinado em duas vias, ficando uma em poder do indivíduo ou de seu representante legal. No caso de pesquisas com crianças, no que diz respeito à compreensão, deve-se, além da autorização dos pais, ou familiares mais próximos, ou responsáveis legais, também obter o consentimento de participação das próprias crianças (*Normas de Pesquisa em Saúde*, art. 26). O tema do consentimento informado na pesquisa ou tratamento em indivíduos sem condições de dar conscientemente seu consentimento e em indivíduos com presumível restrição à espontaneidade no consentimento, assim como em pessoas de comunidades em via de desenvolvimento, mereceria ser tratado em estudo a parte. Nesses casos, de forma geral, é válida a observação feita acima para a pesquisa e tratamento com crianças. Além disso, o Comitê de Ética da Instituição, na hora de examinar esses protocolos de pesquisa, deve ter um membro capaz de expressar os interesses específicos desses indivíduos (*Normas de Pesquisa em Saúde*, art. 45).

O consentimento informado tem grande relevância em temas como a esterilização, fecundação assistida, aborto voluntário, transplante de órgãos, recusa do tratamento e eutanásia, entre outros vários assuntos de grande atualidade. Todos eles merecem um estudo detalhado sob os aspectos legais e éticos. Ainda que sendo temas de grande polêmica, nem por isso devem ser relegados.

Constatando a importância do consentimento informado na prática médica e também na pesquisa com seres humanos, considero útil, ao ter que concluir este trabalho, a consideração, sob o ponto de vista ético, de algumas recomendações elaboradas pelo *Comitê Nacional de Bioética* da Itália:

1. no caso de doenças graves e de procedimentos diagnósticos e terapêuticos prolongados, o relacionamento médico-paciente, visando à informação, não pode ficar limitado a um só encontro;
2. o médico deve possuir conhecimentos suficientes de psicologia para a compreensão da personalidade do paciente e as condições nas quais vai evoluindo para transmissão das informações;
3. o linguajar do médico não deverá traumatizar o paciente. Suas palavras devem sempre deixar margem para a esperança, ainda que limitada;
4. a informação do médico deverá ser verdadeira e completa, mas adaptada à cultura e condições psicológicas do paciente de forma que permitam a compreensão e aceitação do diagnóstico ou prognóstico;
5. a responsabilidade de informar o paciente cabe à pessoa que tem o dever de acompanhar e coordenar os procedimentos diagnósticos e terapêuticos;
6. o consentimento informado escrito deve ser a manifestação inequívoca, em determinados processos diagnósticos e terapêuticos, da vontade do paciente;
7. obter o consentimento informado por escrito dos familiares ou do responsável legal é um dever ético do médico sempre que o paciente estiver legalmente incapacitado para a tomada de decisões, sabendo, porém, que isso não libera ou exonera o médico das suas responsabilidades.³

CONCLUSÃO

A prática de facilitar e obter o consentimento informado requer do médico a consideração do paciente ou sujeito da experimentação – ainda que possa aparecer como pessoa carente em múltiplos aspectos – como ser autônomo e merecedor de respeito.

O consentimento informado obtido de forma correta legítima e fundamenta o ato médico ou de pesquisa como justo e eticamente correto.

No interesse de consolidar o uso e a prática do consentimento informado no Brasil, seria conveniente uma revitalização da classe médica nas novas dimensões éticas da profissão levantadas nas últimas décadas. Do mesmo modo, a adequada preparação e funcionamento das comissões de ética, comitês de ética hospitalar ou comitês de Bioética e comitês de ética na pesquisa com seres humanos – a denominação desse organismo não é o mais importante – contribuiria eficazmente no aprimoramento dessa e de outras práticas e atitudes que enobrecem o exercício da medicina e prestigiam a saúde de uma nação.

Bioética como ética aplicada e genética*

A ética, de forma geral, se ocupa do que é bom ou correto e do que é mau ou incorreto no agir humano. A ética aplicada, na mesma linha, trata de questões relevantes para a pessoa e a humanidade. A Bioética tenta focalizar a reflexão ética no fenômeno vida. Neste trabalho, além dos itens acima, são apresentados dois enunciados de caráter principialista, referentes à autonomia e à beneficência e, a partir dos mesmos, são abordados alguns problemas éticos decorrentes do progresso da biologia molecular, da genética e da medicina preditiva.

6.1

ÉTICA APLICADA E BIOÉTICA

A história do pensamento ético do último terço do século XX caracteriza-se pelo crescente interesse na solução dos problemas de ordem individual e coletiva que preocupam as pessoas e a humanidade no seu dia-a-dia. Temas como o da poluição da hidrosfera e da atmosfera, por exemplo, alarmam pessoas e entidades nos mais diversos níveis, quer nacionais ou internacionais. Em outro âmbito, mas dentro da problemática moral, o que fazer perante uma gravidez cujo feto é anencefálico? Ou qual a melhor alternativa para remediar a dor insuportável de um paciente terminal? Nesses casos e em outros parecidos, trata-se de assuntos significativos que têm a ver com a conduta certa ou conduta errada, com ato bom ou ato mau. Como é amplamente sabido, esta é a tarefa fundamental da ética. Aproveito a ocasião para denunciar o uso errado, infelizmente muito generalizado, no linguajar

* Publicado em *Bioética*, Brasília: Conselho Federal de Medicina, v. 5, n. 2, p. 173-183, 1997.

comum. Fala-se, por exemplo, em “conduta antiética” ou em “pessoa ética”, quando deveria dizer-se “conduta eticamente errada” ou “pessoa eticamente correta”. Sendo que a ética é o estudo sobre o que é bom ou correto, e mau ou incorreto, o uso do adjetivo “ético” como sinônimo de bom parece uma forma não recomendável. Moore, grande especialista desse tema no século XX, diz na sua obra *Principia ethica*: “O que é bom? E o que é ruim? Dou o nome de Ética à discussão dessas perguntas”.¹

Se a ética, de forma geral, se ocupa do que é correto ou incorreto no agir humano, a ética aplicada trata de questões relevantes para a pessoa e a humanidade. Um tema é eticamente relevante quando considerado pela maioria dos seres racionais, exemplificando, o uso sem limites dos recursos naturais. Conforme Singer, “uma parte importante da ética normativa corresponde à ética aplicada, que trata de questões práticas como o aborto, a eutanásia, sobre se há justificativa em criar e em matar animais para a alimentação e sobre a obrigação de compartilhar nossa riqueza com aqueles que vivem em extrema pobreza em outros países”.²

Após a crise do rigorismo da ética kantiana do dever, também chamada por Lipovetsky³ de “ética dolorosa”, não houve um vazio moral, mas sim, primeiramente, o aparecimento da metaética e, em segundo lugar, o auge da ética aplicada, quer dizer, o surgimento de uma nova sensibilidade moral. Este renovado interesse na ética aplicada, próprio da filosofia ocidental das últimas décadas, é um dos traços filosóficos mais importantes e que diferencia o pensamento ético do século XX.³ Hans Jonas, por outro lado, pensando no poder e na ameaça da técnica sobre o planeta e a humanidade, considera a necessidade de um “tractatus technologico-ethicus”, ou de “uma ética para a

¹ MOORE, G.E. *Principia ethica*. Cambridge University Press, 1971. p. 3.

² SINGER, P. *Ethics*. Oxford : Oxford University Press, 1994.

³ CORTINA, A. *Gilles Lipovetsky: el siglo XXI será ético o no será*. Madrid : ABC Cultural, 1995.

civilização tecnológica”, para preservar a integridade da pessoa humana e do mundo dos abusos do seu poder.⁴

A ética aplicada, como introdução dos princípios que sustentam a ética ou as diversas teorias éticas nos problemas da vida quotidiana,⁵ não é, contudo, uma novidade. A Ética Política, por exemplo, tem sua origem na filosofia clássica de Platão. A Ecoética e a Bioética são formas novas da ética aplicada que caracterizam a sociedade, a cultura e os valores morais da civilização contemporânea.

Uma amostra que confirma o acima exposto é a inserção de uma nova disciplina – embora com nomes diferentes, Ética Aplicada, Ética Prática, Problemas Morais Contemporâneos – nos currículos das diferentes instituições universitárias. Além disso, a incipiente prática da *Consultoria Ética* em nosso país, em determinados centros e instituições, e o surgimento e atuação do *eticista* ou *expert* em questões de ética, testemunham esta mudança saudável em benefício da sociedade.

A Bioética nasceu e se desenvolveu a partir:

- dos grandes avanços da biologia molecular e da biotecnologia aplicada à medicina, que ocorreram nos últimos anos;
- da denúncia dos abusos efetuados pela experimentação biomédica em seres humanos;
- do pluralismo moral reinante nos países de cultura ocidental;⁶
- da maior aproximação dos filósofos da moral aos problemas relacionados com a vida humana, a sua qualidade, início e final;⁷
- das declarações das instituições religiosas sobre os mesmos temas;⁸

⁴ JONAS, H. *Le principe responsabilité*. Paris: Les Éditions du Cerf, 1990.

⁵ CORTINA, A. *Ética aplicada y democracia radical*. Madrid: Tecnos, 1993.

⁶ ENGELHARDT, H.T. *Bioethics and secular humanism: the search for a common morality*. London: SCM Press, 1991.

⁷ HARE, R.M. *Essays on bioethics*. Oxford : Clarendon Press, 1993.

⁸ NATIONAL Council of Churches of Christ. *Genetic engineering: social and ethical consequences*. New York: Pilgrim Press, 1984.

– das intervenções dos poderes legislativos e, inclusive, dos poderes executivos em questões que envolvem a proteção à vida ou os direitos dos cidadãos sobre sua saúde, reprodução e morte;⁹

– do posicionamento de organismos e entidades internacionais.¹⁰

Daí, surgiu um novo interesse multidisciplinar pelo debate e pelo diálogo público sobre os modos de agir corretos ou incorretos de médicos, pesquisadores, usuários das novas técnicas biomédicas e farmacológicas, pacientes e demais pessoas envolvidas com os problemas da medicina e da saúde. Jean Bernard, primeiro presidente do Comitê Nacional Consultivo de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde, na França, apresenta de forma sucinta e clarividente a importância desses fenômenos ao afirmar que “novos poderes da ciência, novos deveres do homem”.¹¹

A filosofia e a ética aperfeiçoaram o seu caráter clássico dialogal. Sève exprime essa mudança dizendo que a filosofia não se julga mais a rainha na colméia dos conhecimentos e valores, mas sim uma operária em aspectos específicos. Para compreender e julgar melhor, ela forma equipe com todas as ciências que fazem questionamentos sobre a ética da biomedicina contemporânea e o seu futuro.¹²

Legisladores, eticistas e cientistas entraram em cena. Aqueles que em anos idos seriam considerados alheios ao mundo da ciência e da medicina hoje sentam ao lado dos cientistas, aconselham o tipo de conduta a seguir e colaboram na elaboração de normas e princípios que pautam o fazer dos profissionais da medicina. A esse respeito, Rothman comenta, em sua obra *Strangers at the bedside*, que estranhos à medicina – quer dizer, advogados, juízes, legisladores e acadêmicos – ocuparam os mais diversos

⁹ BRASIL. 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. 337-339, 06 jan. 1995. Seção 1.

¹⁰ UNESCO, International Bioethics Committee. *Declaration on the protection of the human genome*. mar 7, sep. 30 1995.

¹¹ BERNARD, J. *De la biologie à l'éthique*. Paris : Buchet/Chastel, 1990.

¹² SÈVE, L. *Pour une critique de la raison bioéthique*. Paris: Editions Odile Jacob, 1994.

espaços no processo de dar à medicina uma importância capital no espaço público e no discurso social.¹³

Com o termo Bioética tenta-se focalizar a reflexão ética no fenômeno 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. É esse último, contudo, o significado que tem prevalecido na prática.

Com o espetacular desenvolvimento da biologia molecular e da genética médica, a humanidade deparou-se com novos questionamentos de caráter ético. Para Noëlle Lenoir, presidente do Comitê Internacional de Bioética da UNESCO, a Bioética nasceu a partir da seguinte pergunta de importância capital: “Qual a influência do desenvolvimento da biologia molecular no futuro do homem?”¹⁴ Um exemplo poderá nos ajudar a compreender melhor a atualidade científica, social e moral envolvida nessa pergunta. LeVay, discípulo de Wiesel (Prêmio Nobel de 1981), que pesquisou a função e desenvolvimento das áreas visuais do córtex cerebral, descobriu a primeira diferença anatômica no cérebro dos homens homossexuais. Trata-se de uma pequena estrutura do hipotálamo, denominada terceiro núcleo intersticial do hipotálamo anterior (INAH3), que é menor em homossexuais do que em heterossexuais. Detectar este fenômeno num feto contribuiria, de um lado, para afirmar a identidade física e social homossexual; de outro, possibilitaria o tratamento dessa característica diferenciadora e o seu desaparecimento, o que provavelmente desagradaria à sociedade dos homossexuais, pois com esta intervenção modificar-se-ia uma prova incontestável da sua especificidade física e genética.

¹³ ROTHMAN, D.J. *Strangers at the bedside*. New York: Basic Books, 1991.

¹⁴ UNESCO, International Bioethics Committee. *Proceedings*. 1994. p. 4.

Para LeVay o gene da homossexualidade será isolado nos próximos anos. Embora os genes não sejam tão determinantes, de forma a poder garantir-se absolutamente que um feto seja homossexual, pois “a genética trata da hereditariedade e da variação”,¹⁵ o descobrimento fornecerá informação sobre essas características e, sem dúvida alguma, as conseqüências decorrentes desses dados serão de grande valia e passíveis dos mais diversos usos. Na mesma linha de raciocínio um outro exemplo esclarecedor é o do Nobel de Química de 1993, Mullis, responsável pela descoberta de uma técnica chamada reação em cadeia da polimerase (PCR), o que permite produzir milhares de cópias de DNA. A quem cabe o direito de reproduzir a molécula que carrega as informações hereditárias de uma pessoa? Quais as vantagens ou perigos para a sociedade a partir do uso indiscriminado das mesmas? Indiscutivelmente, o papel da Bioética tem-se fortalecido com o progresso da biologia molecular e da genética.

6.2

BIOÉTICA E GENÉTICA

A possibilidade de isolamento e clonagem de genes para a substituição de genes defeituosos é hoje uma forma de terapia. Essas novas técnicas vão modificar notavelmente o tratamento médico no futuro.

A tecnologia do DNA recombinante vem revolucionando a genética clínica e a indústria farmacêutica. Está em construção uma nova imagem do paciente e também da medicina. Aparece o doente assintomático, aquele que está com saúde hoje, mas com uma doença no genoma que poderá irromper futuramente. A identificação de um fator genético deficiente permitirá prevenir uma doença, atrasar seu aparecimento ou limitar seus efeitos. Trata-se da medicina preditiva aplicada à genética, em alto grau de desenvolvimento. Estas

¹⁵ SELLER, M.J. Genetic counselling. In: GILLON, R. (Ed.). *Principles of health care ethics*. London: John Wiley and Sons, 1994. p. 961-970.

inovações, embora apresentando situações antes desconhecidas para a ética, não mudam os conceitos fundamentais, nem os princípios basilares da mesma. A mídia, por razões que não cabe analisar agora, explora os aspectos sensacionalistas decorrentes das novas pesquisas. Fátima Oliveira avalia muito bem este assunto ao escrever que a engenharia genética “pode prever, prevenir e curar doenças, mas também pode gerar monstros! Graças a isso é mitificada e mistificada”¹⁶. Devemos reconhecer o caráter espalhafatoso com que alguns desses temas são apresentados, no entanto, por outro lado, não podemos ignorar o perigo que o uso incontrolado dessas técnicas envolve. Por exemplo: um grupo de cientistas da Universidade de Basileia conseguiu, em 1995, por meio da ativação de um gene chamado *Eyeless*, em diversas partes do embrião da mosca da fruta, uma série de genes necessários para a formação de um olho. Desse modo foram obtidos alguns exemplares com até quatorze olhos, espalhados pelas asas, antenas e patas! De forma geral pode ser afirmado, como o faz Weatherall, que o uso atual da engenharia genética humana contribui para o aprofundamento dos princípios gerais da ética que já nos são familiares.¹⁷

Examinando as perguntas a seguir, é evidente a repercussão ética das pesquisas da engenharia genética:

– Em que medida o bem da humanidade é melhor atingido com novas formas de vida por meio da engenharia genética?¹⁸

– Como avaliar os resultados da experimentação genética, sabendo que alguns dos seus efeitos só serão manifestados nas gerações futuras?

– Quais os critérios utilizados no momento de fixar os riscos e benefícios de uma experimentação genética?

– É justo incentivar, por meio do SUS, as terapias gênicas de grande custo em fetos ou recém-nascidos com doenças de alto risco

¹⁶ OLIVEIRA, F. *Engenharia genética*. São Paulo: Moderna, 1995.

¹⁷ WEATHERALL, D. Human genetic manipulation. In: GILLON, R. (Ed.). Op. cit. p.971-983.

¹⁸ McCORMICK, R. *The critical calling*. Washington: Georgetown University Press, 1989. p. 261-272.

quando grande parte da população não tem garantidas as suas necessidades de saúde mais elementares?

– Quais as doenças genéticas que deveriam ser submetidas a diagnóstico pré-natal visando à interrupção da gravidez?

– Quais os limites da pesquisa e/ou aplicação de alterações genômicas de células germinativas?

– Quais os princípios que deveriam nortear a alteração do genoma de um ser ainda não nascido?

– Quais as fronteiras da eugenia?

Essas e outras perguntas que poderiam ser acrescentadas mostram a relação direta existente entre a ética e a genética. Não se trata de dar respostas últimas e definitivas a esses questionamentos, o que é uma ambição do ser humano, mas sim, no parecer de Suzuki e Knudtson, de dar “respostas provisórias que podem ao menos servir de subsídios para soluções mais significativas e precisas que poderão surgir nas décadas dos descobrimentos científicos que estão por vir”.¹⁹

Por essa razão, entidades diversas, de caráter nacional e internacional, ocupam-se desses temas. As palavras de F. Mayor Zaragoza, Diretor-Geral da UNESCO, são um exemplo que confirma esta atitude: “Por causa das preocupações éticas que levantam em todo o mundo o progresso das ciências da vida e particularmente a genética, resolvi criar um Comitê Internacional de Bioética (CIB), que iniciou suas atividades no dia 15 de setembro de 1993.”¹⁴ São muitos os documentos, declarações e eventos dedicados ao tema da ética e a genética. Apresento a seguir alguns dos mais relevantes:

- o Simpósio *Man and his future*, da Fundação CIBA, Londres, em 1962;²⁰

¹⁹ SUZUKI, D, KNUTSON, P. *Genethics*. Cambridge, Mas.: Harvard University Press, 1989.

²⁰ WOLSTENHOLME, G. (Ed.). *Man and his future: a Ciba Foundation volume*. London: J. and A. Churchill, 1963.

- relatório *Splicing life*, da President's Commission on Ethical Problems in Medicine and Biomedical Research, em 1982;²¹
- as orientações de *Points to consider*, do Recombinant DNA Advisory Committee, em 1985;
- as recomendações *Gene therapy in man: recommendations of European Medical Research Councils*, em 1988;²²
- as declarações *Valencia Declaration on the Human Genome Project I & II*, em 1988/1990;²³
- a *Declaração de Inuyama*, em 1990;²⁴
- as orientações *Avis sur la Thérapie Génique*, do Comité Consultivo Nacional da Ética, da França, em 1991;²⁵
- o relatório *Terapia Genica*, do Comité Nacional de Bioética, da Itália, em 1991;²⁶
- o relatório *Report of the Committee on the Ethics of Gene Therapy*, do Reino Unido, em 1992;²⁷
- a *I Conferência Norte-Sul do Genoma Humano*, realizada em Caxambu, em 1992;
- a *Declaração sobre o Projeto Genoma Humano*, da 44ª Assembléia da Associação Médica Mundial, em 1992;²⁸

²¹ PRESIDENT'S Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research. *Splicing life: a report on the social and ethical issues of genetic engineering with human beings*. Washington: US Government Printing Office, 1982.

²² EUROPEAN Medical Research Councils. Gene therapy in man: recommendations of European Medical research Councils. *Lancet*, n. 1, p. 1271-1272, 1988.

²³ FOUNDATION Banco Bilbao Vizcaya. Human Genome Project: ethics. In: *Second Workshop on International Co-operation for the Human Genome Project*. Madrid : Foundation BBV, 1992.

²⁴ GENETICS ethics and human values: human genome mapping, genetic screening and therapy. Twenty Four Round Table Conference of the Council for International Organization of Medical Sciences (CIOMS), 22-27 Jul. 1990, Tokyo, Inuyama City. Geneva: CIOMS, 1991.

²⁵ COMITÉ Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Avis sur la thérapie génique. *Hum Gene Ther*, v. 2, n. 4, p. 329, 1991.

²⁶ COMITATO Nazionale per la Bioetica. *Terapia genica*. Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, 1991.

²⁷ COMMITTEE on the Ethics of Gene Therapy. Report of the committee on the ethics of gene therapy. *Hum Gene Ther*, v. 3, n. 5, p. 519-523, 1992.

²⁸ WORLD Medical Association. Declaration on the human genome project. Forty Four World Medical Assembly, Marbella, Spain, sep. 1992. *Bull Med Eth*, n. 87, p. 9-10, 1993

- a *Declaração de Bilbao*, em 1993;²⁹
- a Lei n° 94.653, *Relative au Respect du Corps Humain*, da França, em 1994;³⁰
- a declaração *On the Human Genome and its Protection in Relation to Human Dignity and Human Rights*, da UNESCO, de 7 de março e 25 de setembro de 1995;³¹
- a *Declaración de Manzanillo*, México, de 12 de outubro de 1996.

É evidente, portanto, o esforço realizado na abordagem dos problemas relacionados com a ética. Apenas uma amostra desse interesse apareceu no momento em que foi decidido que os 3% do orçamento geral do Projeto Genoma Humano, nos Estados Unidos, fosse investido no estudo dos problemas éticos nele implicados.

Examinar alguns dos aspectos éticos mais importantes da genética molecular ou do Projeto Genoma Humano envolve hoje, de forma quase necessária, a teoria do denominado principlismo ou mantra de Georgetown. O principlismo foi conhecido por meio do *Belmont Report*³² e do *Principles of Biomedical Ethics*,³³ ambos de 1979. Tem sido pouco divulgado que os autores do texto final da teoria principlista do *Belmont Report* foram Beauchamp, Jonsen e Toulmin.³⁴ Essa teoria, embora muito aceita e divulgada, tem sido o alvo de críticas parciais da parte de Gracia,³⁵ Palazzani³⁶ e Gert,³⁷ entre outros.

²⁹ BILBAO Declaration. International Workshop on Human Genome Project, 24-26 may 1993, Bilbao. *Intern J Bioeth*, v.5, n. 4, p. 317-319, 1994.

³⁰ FRANCE. Loi n° 94.653, du 29 juillet 1994. Relative au respect du corps humain. *Journal Officiel de La République Française*, n. 30, p. 11056-11058, 1994.

³¹ UNESCO. Revised outline of a declaration on the human genome and its protection in relation to human dignity and human rights. C-I-B. 25 sep. 1995. *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, n. 5, p. 150-151, 1995.

³² THE NATIONAL Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *The Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. Washington: U.S. Department of Health, Education, and Welfare, n. 1, p. 8, 1979.

³³ BEAUCHAMP, T.L.; CHILDRESS, J.E. *Principles of biomedical ethics*. 4. ed. New York: Oxford University Press, 1994.

³⁴ BEAUCHAMP, T.L. Principlism and its alleged competitors. *KIEJ*, n. 5, p. 181-198, 1995.

³⁵ GRACIA, D. Ethical and social aspects of the human genome analysis project. In: HAKER, H., HEAM, R., STEIGLEDER, K. *Ethics of human genome analysis: european perspectives*.

A mais sensacionalista é, provavelmente, a de J. Emanuel, motivada pelo título do seu artigo: “The beginning of the end of principlism”.³⁸

Sem ignorar nem desconsiderar a teoria do principlismo aplicada aos aspectos éticos da genética, da forma em que ela é magistralmente exposta por Gracia em seu trabalho “Ethical and social aspects of the human genome analysis Project”³⁵ pretendo, dentro da mesma linha principlista, expor dois princípios que considero fundamentais na hora de apresentar alguns traços de caráter ético para a genética, de modo que possam ajudar na solução de conflitos éticos sobre o tema que nos ocupa.

6.2.1

O genoma humano e a autonomia

Como todo ser humano tem uma identidade genética própria, o genoma humano, ou a série completa de genes da espécie humana, é propriedade inalienável da pessoa e, por sua vez, um componente fundamental do patrimônio comum da humanidade. A expressão patrimônio comum da humanidade é corriqueira em documentos internacionais como a *Declaração da UNESCO sobre a raça e preconceitos raciais* (27.11.78) e a *Convenção da ONU sobre a lei do mar* (10.12.82). É evidente que o genoma pertence ao corpo e é ele que o determina. O meu corpo não seria o que é independente de minha dotação genética. O genoma, portanto, me pertence e me caracteriza da mesma forma que os meus olhos e os meus ouvidos são de minha propriedade e constituem uma parte própria e característica do meu ser corporal. Trata-se do meu corpo, pelo qual respondo e pelo qual decido, e assim o manifesto no linguajar comum quando afirmo: “o meu coração”, “as minhas mãos”. Embora o

Tübingen: Attempto Verlag, 1993. p. 247-271.

³⁶ PALAZZANI, L. Bioética e persona nel dibattito anglo-americano. *Per la filosofia: filosofia e insegnamento*, v. 4, n. 25, p. 74-81, 1992.

³⁷ GERT, B. *Morality: a new justification of the moral rules*. New York: Oxford University Press, 1988.

³⁸ EMANUEL, E.J. The beginning of the end of principlism. *Hastings Cent Rep*, v. 25, n. 4, p. 37-38, 1995.

meu corpo seja único, ele é semelhante aos outros corpos humanos existentes, formando com eles uma unidade, quer dizer, a série dos corpos humanos. O meu corpo é um elemento integrante desse conjunto que é a humanidade. É impensável concebê-lo de forma isolada ou independente. É esse o sentido pelo qual sustento que o genoma de todo homem e mulher é comum e, em consequência, pertence à humanidade.

O poder de decidir ou autodeterminação e o poder de usar o próprio corpo, baseado na posse que dele tenho, é o princípio da autonomia. Esse princípio tem sido divulgado por meio dos enunciados de Locke³⁹ e Kant.⁴⁰ Na minha opinião, contudo, a formulação mais simples e contundente é a de John Stuart Mill: “Sobre si próprio, sobre o seu próprio corpo e mente, o indivíduo é soberano”.⁴¹ Essa autonomia abrange também o genoma. Esse, por sua vez, pode ser considerado como individual e também específico, quer dizer, como pertencente à espécie humana e, por conseguinte, coletivo.

O genoma humano constitui um valor em si próprio que comporta a dignidade do ser humano como indivíduo singular e a dignidade da espécie humana como um todo. O genoma humano, considerado de forma ora individual ora coletiva deve ser respeitado e protegido. Cabe à pessoa, em virtude de sua autonomia como sujeito, decidir sobre a informação do próprio genoma, bem como sobre as intervenções terapêuticas e aperfeiçoadoras no mesmo, no que se refere às células somáticas. A intervenção nas células germinativas das pessoas, já que os seus efeitos serão transmitidos a seus descendentes, ultrapassa os limites da autonomia pessoal, pois trata-se do genoma humano como patrimônio da humanidade. Além disso, no tratamento das células germinativas existe o perigo de confundir intervenção aperfeiçoadora com uma que meramente atende aos caprichos do proprietário

³⁹ LOCKE, J. *Two treatises on civil government*. Cambridge : Cambridge University Press, 1960.

⁴⁰ KANT, I. *Grundlegung zur metaphysik der sitten: herausgegeben von Karl Vorländer*. Hamburg: Felix Meiner Verlag, 1965.

⁴¹ MILL, J.S. *Utilitarianism. On liberty. Essay on Bentham*. New York: A Meridian Book, New American Library, 1974.

desse tipo de célula, o que poderia resultar em danos irreparáveis para as gerações futuras e na criação de técnicas de exclusão social. Juengst e Walters⁴² consideram que a terapia gênica das células germinativas tem uma série de implicações sociais nocivas e que, por outro lado, envolve riscos iatrogênicos em demasia, imprevisíveis a longo prazo, para a pessoa tratada e seus descendentes, dificultando enormemente a sua justificação.

Em síntese, cabe afirmar que os documentos anteriormente citados declaram-se a favor da possibilidade de intervenção terapêutica e de intervenção aperfeiçoadora das células somáticas. A intervenção das células germinativas não é recomendada em nenhuma das duas formas, embora se vislumbre uma possibilidade de mudança no que se refere à intervenção terapêutica.

No que diz respeito à informação, pela vinculação que a mesma tem com a autonomia, é conveniente observar o que se segue. Devido ao princípio da autonomia e por causa da dignidade da pessoa e do seu direito à intimidade, não deve ser obrigatória a revelação de suas anomalias genéticas. Archer, num bom trabalho sobre genoma e identidade, destaca um novo tipo de intimidade a partir dos avanços da genética ao qual não posso deixar de me reportar. Diferencia esse autor a intimidade tradicional ou *vida privada*, que deve ser protegida contra as ações invasoras de outros, da não dinâmica de esfera privada, onde o sujeito torna-se um selecionador das informações que contribuem para a constituição do seu mundo íntimo, permitindo a construção consciente da própria identidade.⁴³

Não há dúvidas sobre o grande valor assumido pela informação genética na realização do projeto individual. O desafio será construir um plano vital a partir da própria identidade genotípica, que é uma forma de intimidade. Por causa do princípio da autonomia e do direito à intimidade, no que se refere aos dados do próprio genoma, a pessoa tem o direito de guardá-los para si ou

⁴² JUENGST, E., WALTERS, L. Gene therapy: ethical and social issues. In: REICH, W.T. (Ed.). *Encyclopedia of bioethics*. New York: Simon and Schuster MacMillan, 1995. p. 914-922.

⁴³ ARCHER, L. Genoma e intimidade. *Cadernos Bioética*, n. 7, p. 63-69, 1994.

de comunicá-los, assim como o direito de ser informado sobre esses mesmos dados ou de se recusar a ser informado. Naturalmente, irão surgir casos conflitantes. É sabido que o conflito é inevitável no mundo da ética. Sola classifica as situações de conflito num trabalho dedicado à privacidade e dados genéticos. Dependendo da pessoa ou instituição interessada no acesso à informação, esse autor assinala seis tipos de conflito, que se relacionam:

a) com o indivíduo proprietário dos dados, quando ele se recusa a conhecê-los;

b) com os membros consangüíneos da família, que podem, sem o saber, ser portadores sadios da mesma anomalia genética do indivíduo, querendo, por isso, ser informados;

c) com o cônjuge da pessoa afetada, ante a possibilidade de procriar filhos suscetíveis de herdar determinadas anomalias genéticas;

d) entre as pessoas físicas ou jurídicas com as quais mantenha qualquer tipo de vínculo legal e/ou profissional;

e) com a sociedade, cujos interesses coletivos podem exigir o conhecimento de dados genéticos como prova para a identificação do autor de um delito; e

f) com a pesquisa médica, que, para o seu avanço, depende do conhecimento de dados sobre doenças hereditárias em determinadas famílias.⁴⁴

Esses possíveis conflitos decorrem da tensão de interesses, direitos e deveres entre a autonomia individual e a autonomia na sua dimensão plural ou comunitária, bem como a beneficência coletiva. É evidente que todos eles deverão ser pautados e resolvidos pelos princípios e normas da justiça. Assim sendo, o princípio da autonomia, embora muito importante, não tem o caráter

⁴⁴ SOLA, C. de. Privacidad y datos genéticos: situaciones de conflicto I. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, n. 1, p. 179-190, 1994.

absoluto, universal e de primazia no momento da solução dos conflitos da ética biomédica, nem da ética em relação à genética.

Conforme o princípio da autonomia, considerado na sua forma geral, quer dizer, admitindo possíveis exceções particulares do mesmo, pode-se afirmar que:

- toda informação genética deve ser confidencial;
- não pode ser invadida ou alterada a integridade de uma pessoa senão por razões terapêuticas e com o consentimento informado da própria pessoa ou de seus representantes legais;
- o exame genético e o rastreamento genético com o consentimento informado da pessoa, realizados por motivos de trabalho com o fim de proteger o indivíduo de possíveis doenças a serem desenvolvidas por causa do tipo de ocupação ou emprego, não atentam contra a autonomia do mesmo, mas sim o protegem. O que não contradiz, a meu ver, a Resolução do Parlamento Europeu, de 16 de março de 1989, onde se lê: “deve ser proibida juridicamente a seleção de operários baseada em critérios genéticos”.

Com a mesma reserva já apresentada anteriormente ao falar sobre a universalidade, modo absoluto e primazia do princípio da autonomia e as suas possíveis exceções, permito-me apresentar o seguinte enunciado, que tem a cada dia maior aplicação: ninguém pode ser submetido a discriminação por causa das características genéticas, pois todas as pessoas são iguais em direitos no que se refere a seus genes. Azevêdo⁴⁵ arremataria esse princípio com a indicação deontológica a seguir, dirigida aos especialistas em genética: cabe aos geneticistas esclarecer que as variações de fisionomia, de cor da pele, de cabelos, etc., compõem a espécie humana no âmbito da viabilidade

⁴⁵ AZEVÊDO, E.S. Genética e direitos humanos. *Jornal de Pediatria*, v. 58, n. 6, p. 443-444, 1985.

que lhe é própria. Em relação àqueles ditos “anormais”, deve-se esclarecer que eles são apenas variantes genéticas manifestas dentre uma infinidade de variantes genéticas ocultas e distribuídas em todos nós.

6.2.2

O genoma humano e a beneficência

Não há unanimidade sobre o significado exato do termo beneficência na filosofia moral contemporânea e no uso que do mesmo conceito está se fazendo. Parece-me importante, contudo, apresentar algumas considerações iniciais de caráter filosófico, antes de proceder à aplicação deste mesmo termo à genética. O significado amplo e genérico de beneficência como obrigação de ajudar os outros ou de procurar o seu bem é de grande atualidade. Poderíamos buscar as suas raízes, primeiramente, na filosofia moral racionalista, como é o caso de Kant, que fala no dever de beneficência ao tratar da divisão dos deveres do amor na segunda parte da *Metafísica dos costumes*⁴⁶ e, em segundo lugar, na filosofia moral da tradição psicológica britânica de Butler, Hutcheson, Hume e Smith. Hume, na sua *Investigação sobre os princípios da moral*, utiliza o termo benevolência como a “tendência que promove os interesses da nossa espécie e dá felicidade à sociedade humana”.⁴⁷

Beneficência, como dever de melhorar os nossos semelhantes, e não-maleficência, como dever de não causar dano aos outros, pertencem à classificação geral dos deveres *prima facie* apresentada por Ross em *Lo correcto y lo bueno*.⁴⁸ Não pairam dúvidas acerca da influência deste autor na obra fundamental do principialismo, *Principles of biomedical ethics*. Frankena, posteriormente a Ross, em *Ética*,⁴⁹ usa beneficência para referir-se à

⁴⁶ KANT, I. *La metafísica de las costumbres*. Madrid: Tecnos, 1989.

⁴⁷ HUME, D. *Enquiries: an enquiry concerning the principles of morals*. Oxford: Clarendon Press, 1989.

⁴⁸ ROSS, D. *Lo correcto y lo bueno*. Salamanca: Sigueme, 1994.

⁴⁹ FRANKENA, W.F. *Ética*. Rio de Janeiro: Zahar, 1969.

maximização e distribuição do bem, e benevolência para a obrigação *prima facie* de praticar o bem e evitar o mal. Para Beauchamp e Childress, autores de *Principles of biomedical ethics*, o princípio da não-maleficência consiste na obrigação de não causar dano, e o da beneficência na obrigação de prevenir e retirar o dano e, também, de praticar o bem.

É compreensível a interpretação de Gracia quando diferencia o princípio de não-maleficência pelo seu caráter público e social, do princípio da beneficência que esse autor limita à esfera individual ou pessoal,³⁵ mas é possível, a meu ver, utilizar o princípio da beneficência, quer sob o aspecto individual quer sob o público, permitindo um uso correto do mesmo conforme a tradição empirista e utilitarista - que nas suas formulações ou enunciados não apontam essa diferença ou particularidade. Tratarei apenas do princípio da beneficência. Essa minha opção, porém, não está fundada na desconsideração do princípio da não-maleficência. São dois os motivos dessa decisão. Em primeiro lugar porque, como já observado por Ross: “causar um dano a outro é, incidentalmente, deixar de fazer-lhe um bem”,⁴⁸ ou seja, isto quer dizer que o princípio da beneficência pode assumir, em determinados casos, o mesmo papel que o princípio da não-maleficência. Em segundo lugar, porque as aplicações do princípio da beneficência das diversas modalidades que serão apresentadas permitem um conhecimento amplo dos principais problemas éticos da genética molecular. O objetivo aqui proposto não é a exposição pormenorizada do princípio da beneficência, nem a determinação dos seus limites, nem a interpretação e prática errada que do mesmo tem sido feita ao longo da história por meio do denominado paternalismo, mas sim o enunciado do mesmo princípio e sua aplicação à genética molecular. Por esse motivo, considero que o mesmo poderia ser colocado da seguinte forma: o objetivo da biologia molecular aplicada à genética e do Projeto Genoma Humano, em particular, não é única e exclusivamente obter informação genética, mas por meio dela, antes de mais nada, proteger a vida e colaborar eficazmente para a

saúde do indivíduo e da humanidade. Na mesma linha pronuncia-se o Comitê Internacional de Bioética da UNESCO, na sua Declaração sobre a proteção do genoma humano: "Todo ser humano tem o direito de beneficiar-se dos avanços da biologia e genética humana, com o respeito devido à sua dignidade e liberdade. A pesquisa, que é uma atividade essencial da mente, tem no campo da genética humana a função de aliviar o sofrimento e aumentar o bem-estar da humanidade."¹⁰ Não se trata de assumir poderes extraordinários, apresentados na mídia sob forma fantástica e extravagante, mas sim, de maneira simples e realista, da contribuição que os resultados das pesquisas em terapia gênica podem oferecer para solucionar alguns dos problemas de saúde da raça humana.

Um dos aspectos prioritários a respeito da proteção e promoção da saúde (beneficência) é que a genética molecular tem a ver com o tema da informação. De modo geral, a informação vai unida à comunicação, transmitida pelo médico, do diagnóstico e prognóstico ao paciente ou aos seus representantes. O termo informação tem, no entanto, na Bioética, uma abrangência maior. A informação individual sobre a realidade do próprio genoma, feita pelo médico, possibilita o melhor conhecimento da pessoa em benefício dela própria e de sua família. Por outro lado, conforme o *Nuffield Council on Bioethics*,⁵⁰ não apenas indivíduos mas também as famílias podem ser ajudadas por meio da informação correta sobre problemas genéticos; a conveniência de um rastreamento genético determinado, quando devidamente realizado e informado, pode ser de grande utilidade para os possíveis filhos, os já existentes, assim como para os restantes membros da família. A análise completa do genoma, quando factível, deveria ser permitida e acompanhada em pessoas maiores de idade, a pedido delas ou com o seu consentimento. Martínez⁵¹ diz que a informação deveria ser obrigatória sempre que existir uma suspeita razoável de doença de origem genética ou uma grande probabilidade

⁵⁰ NUFFIELD Council on Bioethics. *Genetic screening: ethical issues*. London: Nuffield, 1993.

⁵¹ MARTÍNEZ, S.M. *Manipulación genética y derecho penal*. Buenos Aires: Editorial Universidad, 1994.

de contrai-la. No mesmo raciocínio do princípio da beneficência, a Associação Médica Mundial, na sua *Declaração sobre o Projeto Genoma Humano*,²⁸ recomenda o desenvolvimento de meios terapêuticos e o fornecimento de informação à população, para que os indivíduos possam realizar as melhores opções de terapia gênica. A criação de condições que possibilitem a informação para a grande maioria das pessoas é uma obrigação dos governantes, pois cabe a eles garantir as condições que permitam o avanço das pesquisas do genoma humano, na medida em que elas contribuam para o progresso do conhecimento e para a prevenção e terapia de doenças.¹⁰ O dever de informar perpassa as fronteiras nacionais em nome do bem-estar da humanidade. Assim sendo, há necessidade de informação internacional e transferência de tecnologia e conhecimento entre todos os países. Cabe, portanto, aos governos, facilitar a divulgação das informações científicas relativas ao genoma humano e a cooperação entre os países industrializados e em desenvolvimento.²⁸ Igualmente, cabe aos cientistas informar e promover a reflexão ética e social sobre as vantagens e desvantagens da manipulação genética e da terapia gênica. Fica claro que a informação adquirida sobre o genoma humano é de propriedade geral ou comum e não deve ser usada com fins comerciais. Conseqüentemente, de acordo com a Associação Médica Mundial,²⁸ não deverá haver patenteamento do genoma humano, nem de suas partes. A razão disso é óbvia e muito bem colocada por Bergel: “O genoma não é matéria apropriável. Trata-se de reivindicar a dignidade do ser humano, excluindo seu corpo e seus componentes fragmentados do campo reservado às leis do mercado.”⁵²

Focalizei a informação como um elemento a ser considerado ao tratar alguns aspectos éticos da genética e da beneficência. Sem dúvida que outros itens poderiam ter sido abordados em relação ao mesmo tema. Estreitamente

⁵² BERGEL, S.D. El genoma humano y los límites del patentamiento. *El Derecho*, v. 21, n. 8343, p. 1-7, 1993.

vinculado ao tema da informação, por exemplo, está o do aconselhamento genético ou “processo pelo qual os pacientes ou seus familiares, perante o risco de uma doença de caráter hereditário, são advertidos das conseqüências da doença, da probabilidade de sofrê-la ou de transmiti-la e dos métodos possíveis para evitá-la ou amenizá-la”.⁵³ Esse assunto, junto com a terapia e a pesquisa gênica, mereceria, pela sua relevância, um estudo a parte. A informação, porém, ocupa um lugar destacado em se tratando do princípio de beneficência.

Ressalto que a *II Declaração de Valência*, já no seu artigo primeiro, faz a seguinte afirmação: “Reconhecemos a nossa responsabilidade em garantir que a informação genética seja usada para engrandecer a dignidade dos indivíduos”²³. Esse é também um dos fins que me propus ao iniciar este trabalho.

CONCLUSÃO

Os problemas éticos apresentados pelo grande desenvolvimento da genética molecular e a geneterapia estão apenas começando. O estudo, tratamento e solução eticamente correta dos mesmos é uma exigência que desafia a humanidade e que deve ser garantida desde os seus primórdios. Os princípios da autonomia e da beneficência deveriam pautar toda decisão e operação nessas áreas.

⁵³ HARPER, P.S. Consejo genético y diagnóstico prenatal. *Labor Hospitalaria*, n. 218, p. 38, 1990.

**Posicionamento ético diante do progresso da genética no
Convênio para a Proteção dos Direitos Humanos e a
Dignidade do Ser Humano com Respeito às Aplicações da
Biologia e da Medicina: Convênio sobre os Direitos Humanos
e a Biomedicina***

RESUMO – O presente trabalho se divide em três partes. A primeira é uma introdução geral ao Convênio para a Proteção dos Direitos Humanos e a Dignidade do Ser Humano em Relação às Aplicações da Biologia e a Medicina: Convênio sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina na qual se expõe sua origem, constituição e finalidade. Na segunda são analisados alguns aspectos éticos desse tratado internacional que inclui a Bioética. Na terceira parte são examinados e questionados, sob o prisma da ética, alguns temas relacionados com os avanços da genética molecular e o genoma humano.**

7.1

O CONVÊNIO: ORIGEM E CONSTITUIÇÃO

O *Convênio*¹ é o primeiro tratado internacional sobre direitos humanos em relação com a Biologia e a Medicina. Conceitos e princípios formam a

* Publicado em BERGEL, S.D. – CANTÚ, J.M. (Orgs) *Bioética y genética*. II Encuentro Latinoamericano de Bioética y Genética. Ciudad Argentina. Buenos Aires. 2000. p. 89-110.

**Observações: Devido à limitação do tempo de exposição, o presente trabalho foi reduzido unicamente ao *Convênio* e não à *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos*, conforme consta no programa deste *Segundo Encontro Latino-americano de Bioética e Genética*. (2) No que segue, toda referência ao documento em estudo será realizada somente com o termo *Convênio*.

¹ COUNCIL of Europe. Convention for Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Biomedicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. v. 7, n. 3, p. 277-290, 1997. Disponível na

urdidura do documento de início ao fim. Por essa razão, é difícil estabelecer nela a demarcação exata entre o Direito e a Ética, pois se ocupa de ambas as áreas. Trata-se ao mesmo tempo de um documento jurídico e de uma série de princípios éticos aplicados ao exercício das ciências biomédicas. Sua importância na Bioética mundial é, por conseguinte, de caráter relevante e do qual não podemos nos eximir. Para uma adequada compreensão inicial do mesmo como texto legal, considero necessários alguns dados e esclarecimentos sobre sua origem e desenvolvimento.

O *Convênio* é um instrumento jurídico do Conselho da Europa. Como se sabe, o Conselho da Europa foi criado em 1949, depois da Segunda Guerra Mundial. Seus objetivos primordiais eram preservar a paz e promover a cooperação política, legal e cultural entre seus membros, hoje em número de 40. A modo de esclarecimento, convém observar que o Conselho da Europa é uma entidade diferente da União Européia, que congrega 15 países, com interesses principalmente econômicos e políticos. De modo esquemático, podemos dizer que o Conselho da Europa está estruturado e desempenha suas atividades por meio de dois organismos principais: a Assembléia Parlamentar, com suas diversas comissões, e o Comitê de Ministros. A Assembléia Parlamentar, entre suas várias atribuições, pode elaborar recomendações aos diversos países membros. Do mesmo modo, pode também apresentar documentos ao Comitê de Ministros, que poderão transformar-se em convênios com os diversos países membros do Conselho da Europa e também com outras nações interessadas em subscrevê-los. Importa recordar aqui, pela relação existente com o documento objeto do nosso estudo, o *Convênio para a Proteção dos Direitos Humanos e as Liberdades Fundamentais, de 1950*. Da mesma forma cabe destacar, entre outras, as seguintes recomendações por sua contribuição eficiente ao Direito e à Bioética:

- Recomendação 934 (1982) sobre engenharia genética;

Internet <<http://www.coe.fr/eng/legaltxt/164e.htm>>.

- Recomendação 16 (1984) sobre a comunicação de trabalhos com ácido desoxirribonucleico recombinante;
- Recomendação 1.046 (1986) e 1.100 (1989) sobre o uso de embriões e fetos;
- Recomendação 3 (1990) sobre a pesquisa em seres humanos;
- Recomendação 1.160 (1991) sobre a elaboração de um Convênio de Bioética;
- Recomendação 3 (1992) sobre as análises genéticas e seleções genéticas com fins de assistência sanitária;
- Recomendação 1.240 (1994) sobre a proteção e patenteamento dos produtos de origem humana;
- Recomendação 11 (1994) sobre o *screening* como instrumento de medicina preventiva;
- Recomendação 1 (1994) sobre os bancos de tecidos humanos;
- Recomendação 14 (1995) sobre a proteção da saúde de doadores e receptores de sangue;
- Recomendação 15 (1995) sobre a preparação, uso e seguro de qualidade dos componentes do sangue;
- Recomendação 1 (1996) sobre a pesquisa em enfermagem;
- Recomendação 5 (1997) sobre a proteção de dados médicos;
- Recomendação 15 (1997) sobre xenotransplantes;
- Recomendação 16 (1997) sobre transplantes de fígado procedentes de doadores familiares vivos;
- Recomendação 7 (1998) sobre aspectos éticos e organizativos de atenção à saúde no meio penitenciário;
- Recomendação 11 (1998) sobre a organização do cuidado da saúde dos enfermos crônicos.

Essas recomendações, junto com o *Convênio para a Proteção dos Direitos Humanos e as Liberdades Fundamentais* e os trabalhos do *Comitê ad*

hoc para a Bioética (CAHBI), de composição multidisciplinar, criado para o estudo dos problemas causados pelo rápido desenvolvimento das ciências biomédicas e que desde 1992 passou a denominar-se *Comitê Diretor de Bioética* (CDBI), podem ser considerados os preâmbulos do *Convênio*.

A gênese concreta do *Convênio* deve ser procurada na decisão da Conferência Européia de Ministros da Justiça, Istambul, junho de 1990, que solicitou a preparação de uma convenção de Bioética. Tarefa que foi encomendada ao CAHBI pelo Comitê de Ministros do Conselho da Europa, no mês de setembro do mesmo ano.² Colaboraram também no projeto do *Convênio* o *Comitê Diretor para os Direitos Humanos* (CDDH) e o *Comitê Europeu de Saúde* (CDSP). Não deve passar despercebido, para entender o caráter legal do documento em questão, que o impulso inicial foi dado pelos ministros de justiça e que seu objetivo era a elaboração de um convênio marco, aberto também aos Estados não-membros, com o fim de estabelecer normas gerais comuns para a proteção da pessoa humana no âmbito das ciências biomédicas. Uma primeira versão do mesmo foi apresentada à Assembléia Parlamentar em junho de 1994. O projeto final, elaborado pelo CDBI em junho de 1996, foi encaminhado à Assembléia Parlamentar, que o aprovou em setembro de 1996. Foi na sessão do CDBI de 7 de junho de 1996, que se modificou uma parte do título do *Convênio*. O mesmo era conhecido usualmente como *Convênio sobre Bioética* ou *Convênio Europeu sobre Bioética*. De acordo com alguns críticos, o uso do termo Bioética se prestava a ambigüidade, pois o documento era fundamentalmente de caráter legal, isto é, um instrumento jurídico.³ A partir daí, o mesmo passa a ser conhecido sob a forma abreviada de *Convênio sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina*, que é tão-somente a segunda parte do título oficial. Essa mudança não diminuiu, entretanto, seu valor e grande contribuição à Bioética. A substituição de *Bioética* por

² BYK, C. The European Convention on Bioethics. *Journal of Medical Ethics*, n. 19, p. 13-16, 1993.

³ WACHTER, M.A.M. de. The European Convention on Bioethics. *Hastings Center Report*, v. 27, n. 1, p. 13-23, 1997.

Biomedicina me parece, contudo, adequada e compreensível. O termo *Bioética*, que pode incluir entre outras especialidades, a ética ambiental, poderia dar ao mesmo uma conotação extremamente ampla, que não tem e nem busca este documento.

O *Convênio* foi aprovado pelo Comitê de Ministros em novembro de 1996, com a abstenção de Alemanha, Bélgica e Polônia. Finalmente, foi firmado por 21 Estados membros do Conselho de Europa, em Oviedo (Espanha), em abril de 1997, com a ausência significativa de Alemanha e do Reino Unido.

O *Convênio* consta de um preâmbulo e de 38 artigos, distribuídos em 14 capítulos.

A partir de um projeto preparado por Jean Michaud, presidente do CDBI, foi publicado, depois da aprovação do *Convênio*, o *Informe Explicativo do Convênio para a Proteção dos Direitos Humanos e a Dignidade do Ser Humano com relação às Aplicações da Biologia e a Medicina*.⁴ Trata-se, como o nome indica, de uma ajuda eficaz para a melhor compreensão do *Convênio*. Foi previsto que o *Convênio* tivera documentos complementares, que seriam incorporados ao mesmo sob forma de protocolos. O primeiro protocolo adicional já foi publicado. Trata-se do *Protocolo Adicional ao Convênio para a Proteção dos Direitos Humanos e a Dignidade Humana em relação com a Aplicação da Biologia e a Medicina sobre a Proibição de Clonar Seres Humanos*.⁵ Outros estão sendo preparados, por exemplo, o relativo aos transplantes de órgãos.

Conhecidos, brevemente, a origem, a seqüência e algumas características gerais do *Convênio*, procederei à análise de alguns de seus aspectos éticos.

⁴ CONSEJO de Europa. Informe explicativo del Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina. *Cuadernos de Bioética*, v. 8, n. 32, p. 1511-1518, 1997.

⁵ CONSEJO de Europa. Protocolo Adicional al Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina sobre la Prohibición de Clonar Seres Humanos. *Cuadernos de Bioética*, v. 8, n. 32, p. 1518-1520, 1997. Disponível na Internet <<http://www.coe.fr/eng/legaltxt/168e.htm>>

7.2

A ÉTICA NO CONVÊNIO

O pluralismo ético presente em nossa sociedade global torna difícil a tarefa de unificação de critérios sobre o bem e o mal, justo e injusto, adequado e inadequado, correto e incorreto, no momento de ter que definir, aprovar, recomendar, permitir, ou seus contrários, condutas relacionadas com o bem-estar das pessoas, seja em seu aspecto individual ou coletivo. “Não existe uma filosofia moral única e aceita”, disse a este respeito R. M. Hare.⁶ Esta é uma das dimensões aporéticas da ética. De outra parte, com freqüência, em nosso meio, o substantivo *ética* e o adjetivo *ético*, em sua versão masculina ou feminina, são usados para designar aquele tipo de conduta que está de acordo com o determinado ou preceituado em algum código de ética profissional ou código deontológico de uma determinada profissão; aprovado, estabelecido e autorizado por alguns dos membros representativos da mesma profissão. Diz-se, na minha opinião, equivocadamente, *ação ética* ou *pessoa ética*, para querer dizer “ação boa ou realizada de acordo com o estabelecido no código ou na lei” ou “pessoa que agiu bem”, isto é, “pessoa que agiu de acordo com o estabelecido no código, regulamento ou lei”. Sob o aspecto da correção ou precisão da linguagem da ética, seria melhor dizer “ação eticamente adequada, correta ou boa”. A ética ou filosofia da moral se ocupa, entre outras coisas, da definição do que é bom ou mau no agir humano, na vida individual ou coletiva, privada ou pública, profissional ou lúdica, ou na relação com a técnica, os animais e a natureza. A ética, por conseguinte, é muito mais ampla do que os enunciados e conteúdos de um código profissional ou deontológico. Os códigos de normas profissionais estão mais próximos do Direito positivo ou Direito histórico, do que a própria ética. É importante recordar que *ética*, como

⁶ HARE, R.M. In Vitro fertilization and the Warnock Report. In: HARE, R.M. *Essays on bioethics*. Oxford: Clarendon Press, 1993. p. 98.

substantivo, e *ético*, como adjetivo, não são sinônimos de *bem* e *bom*. De acordo com o exposto, esta é a conotação por mim atribuída ao vocábulo *ética* em todo este trabalho.

F.W. Dommel e D. Alexander em seu artigo sobre o *Convênio*,⁷ se referem ao mesmo como “o primeiro tratado internacional centrado em Bioética” e como “uma pedra fundamental na Bioética internacional”. Afirmei, no início, que o *Convênio* é, fundamentalmente, um tratado jurídico construído por meio de conceitos e princípios éticos. A contribuição do mesmo, todavia, ao campo da Bioética é sumamente notável. A primazia que nele se concede aos direitos humanos acentua sua valia em relação com a Bioética. Um grupo de autores, entre os quais cabe citar D. Wikler,⁸ I. Pollard⁹ e J.M. Mann,¹⁰ destacam a importância de uma Bioética baseada em direitos humanos. Esta é uma visão atual, oportuna e que deve ser aprofundada, especialmente, por quem se dedica à Bioética nos países em via de desenvolvimento. Interessam, sim, os problemas surgidos a partir do uso das novas técnicas aplicadas à Biomedicina, mas interessam muito mais, nos países denominados emergentes, em virtude dos direitos humanos, a atenção e solução dos problemas elementares e básicos, que vão desde uma nutrição e higiene adequadas até à dotação suficiente de pessoal e serviços para uma saúde pública justamente atendida.

O Preâmbulo do *Convênio* permite destacar algumas das que, em minha opinião, podem ser consideradas chaves éticas que estruturam e dão consistência filosófico-moral a todo o texto. Esses conceitos nucleares são: dignidade do ser humano, equidade na assistência sanitária, respeito às gerações futuras e debate público.

⁷ DOMMEL, Jr, F.W. & DUANE, A. The Convention on Human Rights and Biomedicine of the Council of Europe. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, v. 7, n. 3, p. 259-276, 1997.

⁸ WIKLER, D. Presidential Address: Bioethics and social responsibility. *Bioethics*, v. 11, n. 3&4, p. 185-192, 1997.

⁹ POLLARD, I. & GILBERT, S. Bioscience Ethics. A New Conceptual Approach to Modern Ethical Challenges. *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, v. 7, n. 5, p. 131-133, 1997.

¹⁰ MANN, J.M. Medicine and public health, Ethics and Human Rights. *Hastings Center Report*, v. 27, n.3, p.6-13, 1997.

A dignidade do ser humano, em sua dimensão individual e coletiva, aparece no texto como o valor moral fundamental a ser protegido. Esta constitui uma proposição inicial, explícita no Preâmbulo e no Artigo 1º. Em razão de sua dignidade, o ser humano deve ser respeitado em sua identidade psíquica e genética, em sua integridade somática e em sua autonomia pessoal. Porque o ser humano não pode ser usado apenas como meio, mas sim, como fim, o corpo humano não deve ser fonte de lucro e a pessoa deve manifestar seu consentimento antes de qualquer procedimento biomédico. Na história da filosofia moral, é I. Kant quem tem exposto com precisão e clareza o valor e dignidade da pessoa em oposição ao valor comercial e de meio das coisas.¹¹ O conceito de dignidade humana aparece também como fim primário e capital nas declarações contemporâneas sobre os direitos humanos, entre as que convém destacar a recente *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos*. Não vou entrar aqui na imprecisão semântica e filosófica que envolve os termos “pessoa”, “ser humano” e “indivíduo”, assim como aparecem no texto.

Eqüidade na assistência sanitária é outro conceito ético que merece reflexão. Não consta explicitamente no Preâmbulo. É, entretanto, o conteúdo do Artigo 3º do *Convênio*. A eqüidade é um tema de transcendental importância na ética social e política do momento presente. Seria imperdoável deixar passar despercebida a problemática da eqüidade na assistência sanitária dentro de um documento internacional das características do nosso. É sabido que a escassez e falta de qualidade dos serviços assistenciais da saúde constitui, lamentavelmente, uma realidade e também uma reivindicação de muitos dos países do hemisfério sul. Eqüidade não é sinônimo de igualitarismo, mas sim, de adequação aos traços próprios de cada caso ou indivíduo. A eqüidade não é uma novidade na história do pensamento ético. Aristóteles fala da eqüidade, utilizando um idôneo exemplo ilustrativo, em sua *Ética a Nicômaco*.¹² John

¹¹ KANT, I. *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*. Hamburg: Verlag von Felix Meiner, 1965. p. 58.

¹² ARISTOTELIS. *Ethica nicomachea*. Oxford: Oxford University Press, 1979. p. 1137b30. (Oxford Classical Texts).

Rawls trabalhou seriamente, numa obra já clássica, assim como em outros numerosos escritos, seu conceito de justiça como equidade.¹³

O respeito às gerações futuras é uma contribuição contemporânea à história da ética. O desenvolvimento das ciências tecnológicas não só contribui para o progresso da humanidade, mas também pode converter-se em seu inimigo. Ao avaliar moralmente uma ação, isto é, se ela é boa ou má – não se ela é “ética” ou “antiética” – devem ser consideradas as conseqüências da mesma para as gerações futuras. A avaliação deste princípio é um argumento utilizado, por exemplo, pela ecoética. Do mesmo modo, o resultado das intervenções genéticas na linha germinal depende, entre outros fatores, de seus efeitos sobre as gerações futuras. Esta razão justifica, em parte, a prudência e a demora existentes na autorização deste tipo de intervenção genética. Hans Jonas, em sua obra *O Princípio da Responsabilidade*,¹⁴ alerta e instrui sobre este conceito ao considerar a necessidade de uma ética para a civilização tecnológica.

O debate público constitui outro conceito significativo da ética contemporânea, próprio de uma sociedade democrática e de uma cultura e política globalizadas. O diálogo, a busca de soluções através de um foro aberto, o interesse pelo consenso em matérias problemáticas e susceptíveis de enfoques e conclusões divergentes, exigem saber argumentar corretamente, mas, sobretudo, saber escutar e compreender. Outro teórico da ética filosófica contemporânea, K.O. Apel, reflexiona sobre a ética do discurso ou ética dialógica. Para K.O. Apel, “a função ética da racionalidade discursiva reside em que ela contém o princípio ou a metanorma processual da fundamentação das normas nos discursos práticos”.¹⁵ Os grandes problemas da humanidade devem ser dialogados sem limites de fronteiras. Daí a ênfase, em numerosos

¹³ RAWLS, J. *A theory of justice*. Cambridge, Massachusetts: The Belknap Press of Harvard University Press, 1971.

¹⁴ JONAS, H. *El principio de responsabilidad*. Barcelona: Editorial Herder, 1995.

¹⁵ APEL, K.O. *Estudios éticos*. Barcelona : Editorial Alfa, 1986. p. 93.

documentos e declarações de carácter internacional, na comunicação dos resultados das pesquisas para uma melhor colaboração internacional e ajuda às regiões mais atrasadas. O debate e a comunicação em grande escala devem desembocar numa maior ajuda e cooperação internacional.

Até aqui, de modo expositivo, tenho tentado assinalar alguns conceitos chave que são linhas mestras da ética que configuram o *Convênio*. Minha análise não tem sido exaustiva. Há outras teorias éticas importantes que não mencionei e que, entretanto, estão presentes no *Convênio*. Umas de forma mais ostensiva, como o Principlismo de T.L. Beauchamp e J.F. Childress, e outras algo mais encobertas, como o Conseqüencialismo, das quais não vou poder ocupar-me neste momento.

O *Convênio* trata também de uma série de temas éticos concretos, próprios da ética biomédica, que tão-somente vou enumerar: autodeterminação, discriminação, privacidade, consentimento, direito à informação, pesquisa científica, extração de órgãos e tecidos para transplantes, proibição de lucros financeiros e da disponibilidade de uma parte do corpo humano.

7.3

POSICIONAMENTO ÉTICO ANTE O PROGRESSO DA GENÉTICA

O conceito de dignidade do ser humano, de modo proeminente, e os conceitos de identidade, integridade e autonomia entram a formar parte da maioria dos temas tratados. As questões de genética são expostas no Capítulo IV sob a denominação de Genoma Humano. A pesquisa de embriões *in vitro* está considerada no Artigo 18 do Capítulo V, dedicado à pesquisa científica.

O conteúdo do *Convênio* referente à genética humana poderia, num primeiro momento, parecer exíguo. Uma justificação desta aparente insuficiência tem seu fundamento no próprio carácter do *Convênio*, bem como foi exposto anteriormente. Trata-se de um convênio marco, como tal, é um

instrumento para a elaboração de normas específicas, particulares, de alcance nacional, para cada um dos países. Convém observar, além disso, que o ritmo veloz das pesquisas na área, o caráter imprevisível de algumas das conseqüências de determinadas práticas ou descobertas, a existência de normas sobre alguma destas questões em alguns dos países e instituições e certa sensibilidade nacional ante algum dos problemas em discussão, fruto da história vivida – por vezes muito amarga – em determinadas nações, dão como resultado uma atitude comedida e prudente da parte dos membros do CDBI e dos membros do Comitê de Ministros. Não se trata no *Convênio*, por exemplo das patentes de genes humanos. Convém saber que em 1988 a Universidade de Harvard obteve a primeira patente de um animal alterado geneticamente, era um rato extraordinariamente sensível ao câncer de mama. Por que não chegar até ao ser humano? Entre 1981 e 1995 já haviam sido concedidas 1.175 patentes de seqüências de ADN humano. Na França, enquanto isso, o *Comitê Consultivo Nacional de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde* já se tinha pronunciado sobre a não-comercialização do genoma humano. O *Comitê Nacional de Bioética da Itália* fez o mesmo em 1991. É um atentado contra a dignidade humana ou a inviolabilidade do patrimônio genético da humanidade patentear a seqüência de bases de um gene humano? De forma sucinta, alguém poderia responder: patentear um gene humano pode não significar senão patentear um procedimento para a obtenção de determinados fármacos. O diálogo seria longo e, provavelmente, esclarecedor. No *Convênio* não se fala, por exemplo, da clonagem. Contudo, em 1993, pesquisadores da Universidade George Washington tinham conseguido a clonagem de embriões humanos e sua alimentação durante vários dias. O *Convênio*, no Artigo 18, determina a proibição de “*produção de embriões humanos com o fim de pesquisar sobre os mesmos*”. No Reino Unido, entretanto, a *Human Fertilisation and Embriology Act*, lei de 1º de novembro de 1990, permite a autorização para a produção de embriões *in vitro* e o uso de embriões para a pesquisa. (*Schedule 2*). Este foi

um dos motivos pelos quais o Reino Unido não assinou o *Convênio* em Oviedo, a 4 de abril de 1997. Esses exemplos são suficientes para demonstrar a dificuldade em legislar sobre temas tão delicados, mas ao mesmo tempo tão importantes. Não é difícil, portanto, entender o modo de fazer de quem participou na confecção e votação do *Convênio* sobre o Genoma Humano.

Seguindo a ordem exposta no *Convênio*, examinarei os temas seguintes: não-discriminação pelo patrimônio genético, análise predictiva de enfermidades genéticas e intervenções no genoma humano.

O Artigo 11 diz textualmente que “está proibida toda forma de discriminação de uma pessoa por motivo do patrimônio genético da mesma”. O núcleo ético do enunciado anterior reside no conceito de justiça, fundamentado na dignidade inerente a todo ser humano, independente da cor da pele, estatura, peso, idade, condição econômica ou enfermidade. A discriminação por causa do genotipo de uma pessoa recebe o nome de *discriminação genética*.¹⁶ A discriminação genética existe de fato. Assim o afirma categoricamente P.S. Miller em seu trabalho *Genetic discrimination in the workplace*.¹⁷ De acordo com o preâmbulo do *Convênio* a discriminação é um ato que ameaça a dignidade humana. A maior parte dos autores que trabalham nesse tema se referem à discriminação genética como causante de problemas laborais tais como: a perda do emprego, exclusão na hora de procura de trabalho, etc. É sabido que as provas genéticas permitem obter informação médica pré-sintomática sobre a saúde, a possível aquisição de enfermidades, a morte prematura, assim como sobre a probabilidade de transmissão de uma enfermidade de pais a filhos. Se se autorizasse os empresários a tomar decisões, em virtude do conhecimento genético de seus empregados, ocorreriam sérios problemas em relação com a virtude da justiça. Alguns trabalhadores, pelo motivo aludido, perderiam seu

¹⁶ BECKWITH, J.; ALPER, J. Reconsidering genetic antidiscrimination legislation. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, v. 26, n. 3, p. 205-210, p. 1988.

¹⁷ MILLER, P.S. Genetic discrimination in the workplace. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, v. 26, n. 3, p. 187-197, 1998.

lugar de trabalho por motivos alheios a sua capacidade ou bom desempenho. Há também outros tipos de discriminação que trazem conseqüências prejudiciais. Assim, a possibilidade de acesso ao conhecimento de certas deficiências genéticas de uma pessoa por entidades comerciais ou, especialmente, por companhias de seguros, contém uma série de riscos e perigos para as pessoas implicadas. Ante tais problemas, alguns países têm leis que protegem o empregado e o cidadão contra os possíveis danos derivados da informação genética. Fica evidente que os avanços da medicina genética deveriam ser usados para a proteção da saúde das pessoas e não para criar problemas de emprego e de injustiça social. A discriminação genética em relação com o emprego constitui uma dificuldade em alguns países desenvolvidos. Nos países em vias de desenvolvimento surgem outros problemas em relação com a discriminação genética, por exemplo, a falta de respeito à especificidade e diversidade genéticas dos povos ou raças, assim como sua autonomia e dignidade. Todo acesso não-autorizado ao genoma de uma raça ou povo específico, constitui uma intromissão no âmbito próprio e reservado das pessoas, e é uma ofensa ao direito à intimidade pessoal ou coletiva. Como afirma C.M. Romeo Casabona, é o próprio indivíduo, raça ou tribo, quem deve decidir sobre a informação de suas características genéticas. Cabe a eles a decisão sobre quem, quando e em que medida a citada informação poderá ser dada.¹⁸ Finalmente, os participantes nessas pesquisas também deveriam ser respeitados em seus valores e tradições culturais.

O Artigo 12 está dedicado às *análises predictivas de enfermidades genéticas*. Nele se afirma que as mencionadas análises unicamente poderão ser levadas a cabo com fins médicos ou de pesquisa médica, e acompanhados do devido assessoramento genético. A medicina predictiva é uma conseqüência do progresso da genética molecular. Desde o momento em que os

¹⁸ CASABONA, C.M.R. Legal protection of values by the human genome research. *Pontificiae Academiae Scientiarum Scripta Varia*, n. 92, p. 119-153, 1998.

pesquisadores disponham de um mapa físico e um mapa genético, e tenham, ademais, em seu haver mostras de ADN das famílias dos enfermos, poderão identificar de forma certa o gene da enfermidade, diz o genetista francês Daniel Cohen.¹⁹ A confiança total e absoluta de que os genes têm um papel fundamental e indiscutível na determinação do que somos vem expressa como essencialismo genético. É claro, a presença do gene do câncer de mama não quer dizer que a mulher portadora do mesmo contrairá necessariamente essa enfermidade. Existe tão-somente uma probabilidade e não uma garantia absoluta de contrair uma enfermidade relacionada com um gene alterado do qual se é portador. São múltiplos os fatores que intervêm no processo do contrair uma enfermidade. A prevenção de uma enfermidade assim como o tratamento da mesma, por meio de análises predictivas, é uma parte do direito à saúde que todo ser humano tem. Após esta afirmação, entretanto, há uma série de problemas de caráter ético que recomendam a senda da cautela no uso de análises predictivas. E.S. Azevêdo e S.D. Pena formulam de maneira acertada algumas questões a respeito. Podemos prever as conseqüências do fato de que as pessoas sadias saibam seu destino em relação com a enfermidade? Seria eticamente recomendável fazer um diagnóstico pré-sintomático de enfermidades que não têm cura prevista? Que grau de confiabilidade têm as análises genéticas predictivas? O conhecimento resultante de análises predictivas poderá salvar a vida?²⁰ Estas e outras perguntas que poderiam ser feitas mostram a importância do conhecimento científico adequado e, ao mesmo tempo, a conveniência do exercício da assessoria genética ou prática do conselho genético. Em determinados casos, por exemplo, antes do diagnóstico pré-natal, a orientação genética chega a ser

¹⁹ LÉVY, J. *D'Hippocrate aux pères de la génétique. Portraits de chercheurs*. Éditions de Santé, Paris: Éditions Josette Lyon, 1996. p.193.

²⁰ AZEVÊDO, E. S.; PENA, S. D. O projeto genoma humano e a medicina preditiva: avanços técnicos e dilemas éticos. In: COSTA, S. I. F., GARRAFA, V., OSELKA, G. *Iniciação à bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 139-156.

uma obrigação deontológica.²¹ Por este e outros motivos, o Conselho para Temas de Ética e Justiça da Associação Médica Americana fez as seguintes recomendações sobre as análises genéticas múltiplas: (1) os médicos não deveriam solicitar rotineiramente análises genéticas múltiplas; (2) análises para mais de uma indicação genética deveriam ser solicitadas por motivos relevantes, depois de assessoramento genético e com o consentimento informado para cada análise; (3) dever-se-ia fazer um esforço para educar os médicos e a sociedade sobre a falta de certeza que acompanha as análises genéticas.²² Sobram explicações ante a clareza dessas afirmações.

O Artigo 13 trata das *intervenções no genoma humano*. O posicionamento adotado é claro e não deixa margem a dúvidas. “Não se poderá realizar nenhuma intervenção sobre o genoma humano se não for com fins preventivos, diagnósticos ou terapêuticos e a condição de que não tenha por objetivo modificar o genoma da descendência.” O conteúdo desse artigo é uma consequência dos princípios fundamentais estabelecidos no Artigo 1º, onde se enunciam as propriedades de dignidade, identidade e integridade de todo ser humano. O genoma humano é uma mostra da identidade do ser humano, pertence à essência do dito ser. A inviolabilidade do genoma exige evitar a manipulação dos genes. O genoma humano pertence também às gerações futuras, pois é a herança que as mesmas vão receber. Nossa responsabilidade para com as gerações vindouras exige de cada um dos humanos o dever de não danificá-las. Existe, portanto, um perigo para qualquer intervenção ou terapia gênica na linha germinal: a modificação prejudicial do genoma da descendência. Cabe, ao mesmo tempo, outra pergunta: toda modificação do genoma da descendência será prejudicial? Como medida preventiva e ante os inúmeros riscos possíveis optou-se, de momento, pela proibição. Este tema tem

²¹ SERRA, A. La asesoría genética antes del diagnóstico prenatal: una obligación deontológica. *Medicina y Ética*, v. 9, n. 3, 1998, p. 371-390.

²² The Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. Multiplex genetic testing. *The Hastings Center Report*, v. 28, n. 4, p. 15-21, 1998.

sido matéria de legislação formal em algumas nações como Suécia e, mediante revisões periódicas, no Reino Unido e Estados Unidos. Seria conveniente ponderar se existem razões sérias para proibir as intervenções terapêuticas na linha germinal. Estaria ameaçada a dignidade humana ao admitir terapias na linha germinal? Como afirma S. Grisolia,²³ a terapia gênica na linha germinal seria mais respeitada se fosse considerada como aquela técnica que permitiria a um casal a eximir seus descendentes de uma enfermidade genética. De qualquer maneira, torna-se impossível, no presente momento, avaliar todos os riscos desse tipo de terapia e, além disso, as formas de eugenia a que daria lugar. As intervenções gênicas curativas, assim como as intervenções gênicas preventivas estão todavia em fase incipiente. A avaliação ética das mesmas deverá ser realizada de acordo com o predomínio da beneficência sobre os riscos, o respeito à dignidade da pessoa e de seus descendentes – que na opinião de S. D. Bergel é “um tema medular”²⁴ –, e a justiça distributiva, que inclui também as gerações futuras. O uso da engenharia genética de melhoramento ou aperfeiçoamento de algumas características humanas desejáveis, à qual não se alude diretamente no *Convênio*, poderia transformar-se em instrumento de discriminação e contribuiria para a injustiça social.

CONCLUSÃO

O *Convênio* é um tratado jurídico, um documento orientador para a Bioética mundial e um convênio aberto a todos os países, com o fim de estabelecer normas gerais comuns para a proteção da pessoa humana no âmbito das ciências biomédicas. No capítulo dedicado ao genoma humano,

²³ GRISOLÍA, S. The human genome project and the third world. *Pontificiae Academiae Scientiarum Scripta Varia*, n. 92, p. 103-118, 1998.

²⁴ BERGEL, S.D. La Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. *Cuadernos de Bioética*, v. 9, n. 34, p. 387-405, p.1998.

desde uma atitude cautelosa, que não considera todos os problemas éticos em relação ao progresso da genética molecular e o genoma humano, estabelece o caráter preventivo, diagnóstico ou terapêutico das possíveis intervenções no genoma humano. A partir do exposto, a avaliação ética das novas técnicas da engenharia genética deverá ser realizada de acordo com o predomínio da beneficência sobre os riscos, o respeito à dignidade da pessoa e de seus descendentes, e a justiça distributiva que inclui, também, as gerações futuras. O caráter imprevisível de algumas das conseqüências de determinadas práticas ou descobrimentos impede, no momento presente, a avaliação ética de caráter universal e categórico que a sociedade, talvez ingenuamente, poderia esperar.

Considerações éticas no tratamento das epilepsias e protocolos de investigação clínica*

INTRODUÇÃO

A conduta do neurologista, ou a de qualquer outro médico, não fica pautada apenas pelas orientações do código de ética médica ou do código deontológico. Sabe-se que esses códigos apresentam, entre outros aspectos, caráter disciplinar, fiscalizador ou punitivo. Não é segredo que um dos primeiros motivos da criação dos códigos deontológicos profissionais foi o de oferecer e manter a boa imagem dos indivíduos de uma mesma profissão perante a sociedade. Tratava-se de um interesse corporativo. A conduta errada de um determinado profissional não lesava apenas o protagonista da ação, mas a sua incompetência, abuso ou transgressão afetava a todos os seus colegas. Por esse motivo, surgiu a conveniência de um padrão comum de conduta para as pessoas de determinadas profissões.

Lamentavelmente, hoje em dia, o código de deontologia médica ou código de ética médica ainda é o único referencial da conduta certa ou errada, quer dizer ética, para alguns dos profissionais da saúde. É preciso afirmar que a ética médica vai muito além das normas contidas no código de deontologia médica ou no código de ética médica. A ética, como estudo geral sobre o que é bom ou ruim, aplicada essencialmente à conduta humana, é bem mais abrangente, desafiante e atual do que as normas embutidas nos códigos antes mencionados. O genuíno ato médico, na medida do possível, não pode prescindir nem do conhecimento nem das características psicossomáticas da

* CLOTET, J. NUNES, M. L., COSTA, J.C. *Considerações éticas no tratamento das epilepsias e protocolos de investigação clínica*. In: COSTA, J.C., PALMINI, A. (Eds.). *Fundamentos neurobiológicos das epilepsias*. São Paulo: Lemos Editorial, 1998. p. 1349-1362.

pessoa sujeito do tratamento, nem dos seus valores morais e religiosos. O exercício da medicina deveria ser o resultado de uma mútua interação. De um lado, a do médico ou equipe médica, do outro a do paciente e de seus representantes. Atualmente, torna-se difícil falar no exercício eticamente correto da medicina sem essa relação interpessoal. As dificuldades implícitas nesse princípio são enormes. A sua complexidade, porém, não o exime da busca de soluções justas para todos os casos que possam se apresentar.

O tratamento das epilepsias, considerado na sua dimensão ética, apresenta múltiplas variantes. Torna-se impossível tratar a maioria delas de uma só vez. O presente trabalho, com o intuito de auxiliar na solução dos possíveis conflitos que possam se apresentar, abordará em primeiro lugar a exposição de alguns dos princípios gerais de Bioética, em especial os princípios de não-maleficência, o de beneficência e o de autonomia, aplicados a situações próprias das epilepsias. Em segundo lugar, no mesmo contexto, serão examinados alguns aspectos éticos dos protocolos da pesquisa clínica: o consentimento informado, a avaliação dos riscos e benefícios e orientações para a pesquisa clínica. O trabalho ideal consistiria na apresentação, estudo e discussão de diferentes casos de tratamento das epilepsias e dos protocolos de pesquisa. Diante da limitação de espaço nesta publicação, tentaremos fornecer os meios ou instrumentos que poderão ser de grande utilidade na resolução desse tipo de problema relacionado com a terapia e a pesquisa das epilepsias.

8.1

OS PRINCÍPIOS DA BIOÉTICA E O TRATAMENTO DAS EPILEPSIAS

Não é de nosso interesse a exposição pormenorizada dos denominados princípios da Bioética, aplicados ao tratamento das epilepsias. A razão disso apóia-se no pluralismo existente em torno desses princípios. Portanto, se a teoria mais conhecida do principalismo é a de Tom L. Beauchamp e James F.

Childress,¹ não podemos deixar de mencionar, entre outros autores, H. Tristram Engelhardt.² Nossa proposta é o conhecimento de alguns dos princípios da Bioética, de modo especial na linha seguida por Tom L. Beauchamp e James F. Childress, para nos introduzirmos e nos familiarizarmos na solução adequada dos problemas éticos que possam se apresentar. William David Ross, em sua obra *Lo correcto y lo bueno*, falando na divisão primeira dos deveres, distingue não-maleficência como a obrigação de não causar danos aos outros, e beneficência como obrigação de ajudar os nossos semelhantes. Para Tom L. Beauchamp e James F. Childress, autores sob a influência de W. David Ross, o princípio de não-maleficência trata da obrigação de não prejudicar e o da beneficência ocupa-se da obrigação de prever e retirar o dano causado, bem como de praticar o que é bom.

8.1.1

O princípio de não-maleficência

Lamentavelmente, é freqüente iniciar o tratamento do paciente pressupostamente epilético sem ter as provas necessárias para a confirmação do diagnóstico, o que poderá prejudicá-lo. Para não incorrer nesse erro, é importante considerar que o tratamento antiepilético se torna necessário quando ocorrem duas ou mais crises num curto intervalo de tempo.³ Um dos problemas para a aplicação desse princípio reside na interpretação do que seja um curto espaço de tempo. Para o tratamento das crises, é importante saber a etiologia delas. Ora, em cerca de 60 a 70% dos indivíduos com epilepsia, não é possível determinar uma causa específica. Para não prejudicar esses pacientes é conveniente obter o máximo possível de informações clínicas. Assim, o

¹ BEAUCHAMP, T.L., CHILDRESS, J.F. (Eds.). *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press, 1994.

² ENGELHARDT, H.T. *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, 1995.

³ RYLANCE, G.W. Tratamento da epilepsia e convulsões febris em crianças. In: *Epilepsia. Epilepsy: A Lancet Review*. London: The Lancet, 1990. p. 97-106.

conhecimento dos antecedentes perinatais, do desenvolvimento neuropsicomotor, dos traumas de crânio e das infecções no sistema nervoso central⁴ pode ajudar notavelmente para um diagnóstico correto, livre de prejuízos ou de danos desnecessários. É importante observar, portanto, que o diagnóstico da epilepsia só deve ser feito com evidências irrefutáveis.

Tendo sempre em vista não prejudicar o paciente, é importante reparar nos efeitos maléficos das drogas antiepilépticas (DAE). Ninguém ignora que a adição de altas doses de barbituratos sedativos irá diminuir a qualidade de vida do paciente, com pouca probabilidade de oferecer uma melhora substancial e estável no controle das crises.⁵ Como regra geral, as DAE devem ser prescritas isolada e gradualmente, ajustando-se as doses até que as crises sejam controladas. É sabido que todas as DAE podem afetar de forma perniciosa as funções cognitivas e psicomotoras; daí a importância de uma escolha cuidadosa. Por exemplo, o uso do fenobarbital e fenitoína na infância pode produzir efeitos prejudiciais significativos; esses efeitos são menos prováveis com o uso da carbamazepina e do valproato de sódio.⁶ Da mesma forma, não é recomendado o uso da fenitoína como DAE de primeira escolha, especialmente em mulheres jovens. Constatou-se que os neurologistas de adultos tendem a ser muito cautelosos, preocupando-se com os possíveis efeitos de crises posteriores no ato de dirigir veículos e no trabalho. Através dos exemplos anteriores, fica claro que, no tratamento das epilepsias, o neurologista sempre deve evitar prejudicar seu paciente ou, pelo menos, causar o menor prejuízo possível. A desconsideração desse princípio permitira qualificar a sua conduta de eticamente incorreta ou errada.

⁴ CHADWICK, D. Diagnóstico da Epilepsia. In: Epilepsia. *Epilepsy: a lancet review*. London: The Lancet, 1990. p. 39-50.

⁵ BRODIE, M.J. Anticonvulsiantes existentes e o tratamento da epilepsia refratária. In: *Epilepsy: a lancet review*. London: The Lancet, 1990. p. 57-68.

⁶ RYLANCE, G.W. Op. cit.

8.1.2

O princípio de beneficência e a práxis médica do tratamento das epilepsias

O princípio de beneficência, ou o dever de praticar o que beneficia o paciente, e a obrigação de prevenir e afastar tudo quanto possa prejudicá-lo, têm sua origem na tradição da medicina hipocrática. O uso continuado desse princípio tem influenciado notavelmente a prática da medicina ao longo dos séculos. A focalização da atividade médica nesse preceito gerou o denominado paternalismo médico. Com essa expressão nos referimos à atitude desviada do terapeuta que, visando ao bem do paciente, prescinde da vontade e liberdade do doente, tendo este último a capacidade de exercer ambas as faculdades. Conforme o Comitê de Ética da American Medical Association, “o paciente tem direito à consideração, respeito, dignidade, cuidado e atenção conveniente de quanto possa precisar”.⁷ O médico, de outro lado, tem o dever de colaborar em tudo quanto contribua para o bem-estar do paciente. O tratamento das epilepsias não é uma exceção a esse enunciado geral. Assim, o tratamento neurocirúrgico das epilepsias está fundamentado no princípio da remoção de uma lesão focal epileptogênica crônica e claramente delimitada.⁸ E o objetivo de todo tratamento cirúrgico deve ser o de capacitar o paciente para uma vida normal na medida do possível. Não é outra também a meta de qualquer tratamento das epilepsias. Todos eles, portanto, deveriam estar pautados, entre outros, pelo princípio da beneficência. Assim, por exemplo, no caso de distúrbios com crises não epiléticas de fundo emocional, o paciente deveria conhecer a verdade e o diagnóstico ser colocado em termos positivos (“agora que sabemos o que você tem,

⁷ COUNCIL on Ethical and Judicial Affairs. American Medical Association. Fundamental Elements of the Patient-Physician Relationship. *JAMA*, n. 264, p. 3133, 1990.

⁸ SCHWAGER, H.J.; WIENBERG, G., KANOTI, G. A. Ethical considerations in surgery of epilepsy. In: LÜDERS, H. (Ed.). *Epilepsy surgery*. New York: Raven Press, 1991. p. 63-73.

podemos ajudá-lo”). Acima de tudo, diz um especialista na área, não o rejeite, mas sim, ajude-o, evitando constrangimentos.⁹

Um aspecto prático relacionado com o princípio de beneficência é a comunicação. Assim, em crises epiléticas, associadas a um estado de confusão ou distúrbio sistêmico que, muitas vezes, perdura após as crises propriamente ditas, seria bom observar a seguinte conduta: uma vez aceito o diagnóstico definitivo da epilepsia, paciente deverá ser alertado sobre os efeitos do distúrbio no ato de dirigir veículos, no trabalho, na escola e nas atividades de lazer. Também deveriam ser dadas orientações sobre o tratamento e prognóstico.⁴ Conhecida a precária situação social, econômica e educacional, com ampla repercussão no mundo da medicina pública nos países em desenvolvimento, o princípio da beneficência deverá ter ainda um protagonismo marcante, que será de grande ajuda no atendimento médico, incluídas as epilepsias, das classes carentes.

8.1.3

O princípio da autonomia

Geralmente, o princípio de autonomia é entendido como o reconhecimento e a expressão da vontade do paciente ou dos seus representantes nas diversas etapas ou circunstâncias do tratamento médico. O mesmo princípio também poderia ser examinado sob o aspecto exclusivo do médico, referindo-se nesse caso à autonomia do médico ou do profissional da saúde. Prescindiremos, aqui, desse enfoque e abordaremos o tema sob a perspectiva do paciente, que é a forma mais utilizada.

Em se tratando de aspectos relevantes, o genuíno ato médico não pode prescindir, na medida do possível, do conhecimento e da manifestação de interesse, perspectivas e vontade do paciente ou do seu representante. Por

⁹ BETTS, T. Pseudocrises: crises não-epiléticas. In: *Epilepsia. Epilepsy: a lancet review*. London: The Lancet, 1990. p. 23-27.

motivos diversos, que não vêm ao caso neste momento, determinados profissionais da medicina têm desconsiderado esse princípio no seu dia-a-dia. Vejamos algumas situações, entre outras muitas que poderiam ser apresentadas, em que esse princípio tem aplicação prática no que diz respeito ao tratamento das epilepsias.

Sabendo que o EEG de retina proporciona informações valiosas que podem mostrar anormalidades epileptiformes em cerca de 50% dos pacientes com epilepsia, e que, pela presença de alterações focais de onda lenta, podem sugerir a existência de uma lesão estrutural como causa da epilepsia do paciente,⁴ o EEG, de forma geral, não deveria ser realizado sem a autorização do paciente ou do seu representante.

Tendo em vista que a maioria das drogas antiepilépticas está associada a efeitos crônicos tóxicos e dose-dependentes, constitui um problema de características éticas e terapêuticas muito sérias não só a prescrição como a possibilidade de suspensão da droga em pacientes com remissão das crises, por um período de 2 a 3 anos. É sabido que existe a possibilidade de recorrência das crises e que, portanto, as conseqüências negativas na vida profissional e afetiva do paciente poderiam ser graves. Nessa situação, a anuência do paciente ou dos seus representantes não deixa de ser relevante.

Ainda que existam grandes dúvidas sobre o início do tratamento medicamentoso, sobre a escolha do anticonvulsivante de primeira linha e sobre a dose adequada no caso de uma crise, é importante saber que muitas vezes, se torna necessário iniciar o tratamento logo após uma única crise tônico-clônica bem documentada, quando esta não estiver relacionada com drogas, álcool ou doença febril aguda.¹⁰ Nesse caso e em outros semelhantes, a atitude mais prudente e eticamente correta consistiria na manifestação autônoma do paciente ou do seu representante.

¹⁰ TALLIS, R. Epilepsia na idade avançada. In: *Epilepsia. Epilepsy: a lancet review*. London: The Lancet, 1990. p. 51-55.

A autonomia do paciente ou do representante deveria ser explicitamente expressa, no caso de prescrição de drogas anticonvulsivantes, que serão administradas por toda a vida: no caso de possíveis efeitos colaterais após o uso de algumas drogas; no caso do uso de antitérmicos no tratamento das convulsões febris em lactentes sob o risco de recorrência, sendo que neste caso a manifestação da autonomia corresponderia aos pais da criança.

O direito de autodeterminação do paciente ou do seu representante deveria ser sempre respeitado pelo profissional da medicina, pois este, de modo geral, deveria agir sempre conforme o interesse do paciente, manifestado através da sua vontade autônoma.

8.2

A DIGNIDADE DO PACIENTE EPILÉPTICO

O desenvolvimento da tecnologia e a eficiência das terapêuticas utilizadas em centros terciários, muitas vezes, vêm acompanhados de processo de despersonalização da relação médico-paciente.

Os serviços de epilepsia prestam atendimento a um amplo espectro de pacientes, que diferem em variadas condições (idade, sexo, raça, nível socioeconômico e educacional, religião, *status* mental e psicológico, gravidade da epilepsia).¹¹

O maior desafio a que deve ser submetido o profissional de saúde relaciona-se à sua habilidade em personalizar o atendimento médico, não permitindo a interferência de preconceitos, valorizando as características pessoais do paciente com epilepsia e compreendendo as limitações impostas a esses indivíduos, pela gravidade ou refratariedade ao tratamento de sua patologia, beneficiando este paciente e respeitando sua dignidade.

¹¹ SMITH, M.L. Ethical considerations in the treatment of epilepsy. In: WYLLIE, E. (Ed.). *The treatment of epilepsy: Principles and practice*. Philadelphia: Lea & Farsinger, 1993. p. 1178-1183.

8.3

BIOÉTICA E TECNOLOGIA MÉDICA

Com o desenvolvimento da ciência médica, novas técnicas de investigação e de intervenções terapêuticas têm surgido a cada dia; Cada nova descoberta vem acompanhada de questionamentos éticos. A Bioética não está mais somente preocupada com os experimentos médicos em seres humanos, mas também com os tratamentos médicos e a participação dos pacientes e da comunidade na decisão das intervenções terapêuticas. A divulgação da evolução do conhecimento médico tornou-o mais popular, pois qualquer descoberta científica é sempre amplamente noticiada pelos meios de comunicação. Isso modificou a posição isolada do médico de único detentor do conhecimento, possibilitando que um paciente bem-informado ou a própria comunidade passem a questionar condutas e posicionamentos desse profissional. Na área da epilepsia, isso fica bem claro quando falamos de terapias com novas drogas antiepilépticas e de cirurgia da epilepsia. As novas drogas lançadas na última década são propagandeadas aos médicos como a última solução para o paciente com epilepsia; o médico que não possui acesso às recentes informações da literatura sente-se muitas vezes induzido à troca de medicação, geralmente pelo fato exclusivo de usar um tratamento mais moderno. Por outro lado, também é freqüente nos nossos ambulatórios casos com indicação precisa de uso de drogas mais modernas que não podem ser utilizadas. Nesse ponto, temos outro fator a levar em consideração: o preço do tratamento restritivo à maioria da nossa população. Na posição de detentor único de conduta e responsabilidade, é difícil para o médico toma uma decisão nesse caso; dentro do princípio de autonomia é possível visualizar uma resposta para esses casos, que é o engajamento do paciente e da sociedade na busca de soluções que beneficiem o indivíduo.

Já a cirurgia da epilepsia, um procedimento que vem se tornando muito freqüente no nosso meio, entra no questionamento comum a todo o procedimento invasivo. É preciso pesar risco/benefício antes da tomada de decisão, assim como é necessário, para não ferirmos o princípio de beneficência, que esses procedimentos sejam efetuados de forma correta e em locais com condições adequadas para o seu êxito.^{12,13} O momento da cirurgia em crianças é outro dilema, em que o risco do comprometimento do desenvolvimento neuropsicomotor, e da qualidade de vida pelas crises epilépticas, e o possível benefício de uma intervenção mais precoce devem ser avaliados.¹⁴

8.4

CAUTELA NA PRÁXIS MÉDICA DO TRATAMENTO DAS EPILEPSIAS

Algumas vezes, iniciamos o tratamento em paciente pressupostamente portador de epilepsia sem ter as provas necessárias para a confirmação do diagnóstico; isso se deve, na maioria das vezes, ao fato de EEG interictais poderem ser normais em pacientes com epilepsia. Conforme o princípio de não-maleficência isto pode estar incorreto, pois o tratamento com DAE não está isento de riscos e efeitos colaterais. As DAE estão associadas a efeitos tóxicos agudos que podem ser fatais, efeitos tóxicos crônicos e teratogênicos, bem como efeitos sobre o comportamento e mesmo sobre as funções cognitivas, que podem comprometer a qualidade de vida do paciente.¹⁴ O conceito de epilepsia também pode nos levar a ferir esse princípio, pois “a ocorrência de duas crises ou mais em curto espaço de tempo” deixa em aberto a interpretação do que seja um curto espaço de tempo. Para iniciar um tratamento, geralmente

¹² PALMINI, A. Cirurgia da epilepsia: O triunfo da multidisciplinariedade. *JLBE*, v. 5, n. 2, p. 53-54, 1992.

¹³ RAGAZZO, P.C. Ponto de vista: centros de cirurgia da epilepsia. *JLBE*, v. 5, n. 2, p. 51-52, 1992.

¹⁴ COSTA, J.C. da Cirurgia da epilepsia na infância. In: GUERREIRO, C.A.M., GUERREIRO, M.M. *Epilepsia*. 2. ed. São Paulo: Lemos, 1996. p. 439-462.

é necessário saber qual a etiologia da doença. Nas epilepsias, isso não se aplica já que grande parte delas é criptogênica. Por vezes, outros fatores questionáveis do ponto de vista ético estão envolvidos na decisão de “quando iniciar o tratamento”. Assim, no Reino Unido, a maioria dos neurologistas não trata os pacientes após crise única. Entretanto, nos Estados Unidos a tendência é tratar os pacientes nessa situação. Provavelmente, essa conduta “tenha um caráter defensivo decorrente da política médico-legal”.⁴

8.5

BIOÉTICA E CIRURGIA DA EPILEPSIA

A cirurgia da epilepsia é uma opção terapêutica nas epilepsias refratárias. Um dos riscos da epilepsia crônica é a perda de autonomia e aumento da dependência do indivíduo.

O tratamento cirúrgico das epilepsias apresenta riscos e benefícios. O risco de ocorrerem complicações neurológicas pós-cirúrgicas varia entre 0-25%, a mortalidade de 0-3%.⁸ O benefício da redução das crises varia entre 70-80%.⁸

Problemas de reabilitação psicossocial têm sido observados, mesmo quando a cirurgia é bem-sucedida e o paciente fica livre de crises. Isso ocorre com maior frequência em pacientes previamente mal ajustados; os indivíduos previamente ajustados apresentam mais chances de melhora na qualidade de vida.⁸

Ao ser oferecida a possibilidade de tratamento cirúrgico, esses aspectos devem ser esclarecidos aos pacientes ou pais/responsáveis, em caso de menores ou indivíduos incapacitados.

8.6

ORIENTAÇÕES NA PESQUISA CLÍNICA EM EPILEPSIA

O progresso da assistência médica e a prevenção de doenças dependem de uma complexa rede de compreensão de mecanismos fisiopatológicos e epidemiológicos e, em alguns momentos, exige pesquisas em seres humanos. Toda pesquisa envolvendo seres humanos deve ser conduzida de acordo com três atitudes básicas: *respeito pela pessoa, beneficência e justiça*. Entende-se como respeito pela pessoa o respeito a sua autonomia e a proteção de pessoas com sua autonomia alterada ou diminuída. Beneficência refere-se à obrigação ética de maximizar benefícios e minimizar danos ou prejuízos. Por justiça entende-se na pesquisa clínica a distribuição equânime tanto dos ônus como dos benefícios de participar da mesma.¹⁵ Devem ser respeitadas as normas de pesquisa envolvendo seres humanos do CNS.¹⁶

As pesquisas clínicas em epilepsia geralmente ocorrem da forma combinada: pesquisa médica associada a cuidados profissionais. É fundamental, nesses casos, seguir as orientações da declaração de Helsinque,¹⁵

1. No tratamento da pessoa doente, o médico deve ter liberdade para usar uma nova medida diagnóstica ou terapêutica se, em seu julgamento, esta oferecer esperança de salvar a vida, restabelecer a saúde ou aliviar o sofrimento.

2. Os benefícios, perigos e desconforto potenciais de um novo método devem ser pesados em relação às vantagens dos melhores métodos diagnósticos e terapêuticos atuais.

3. Em qualquer estudo médico, todos os pacientes, incluindo os do grupo de controle, devem ter assegurados os melhores métodos diagnósticos e terapêuticos comprovados.

¹⁵ PESQUISA em seres humanos, diretrizes éticas nacionais e internacionais para pesquisas biomédicas envolvendo seres humanos (CIOMS/OMS). *Bioética*, n. 3, p. 91-154, 1995.

¹⁶ NORMAS de pesquisa envolvendo seres humanos, Res. CNS 196/96. *Bioética*, v. 4, n. 2, p. 15-25, 1996.

4. A recusa de um paciente em participar de um estudo nunca deve interferir na relação médico-paciente.

5. Se o médico considera essencial não obter o consentimento informado, as razões específicas para esta proposta devem ser declaradas no protocolo experimental a ser transmitido ao comitê independente.

6. O médico pode combinar a pesquisa clínica com cuidados profissionais, com o objetivo de adquirir novos conhecimentos médicos, somente até onde a pesquisa clínica seja justificada por seu potencial valor diagnóstico ou terapêutico para o paciente.

As pesquisas envolvendo animais também devem ser conduzidas de acordo com princípios éticos. Fogem ao escape deste capítulo considerações sobre pesquisa experimental; aos leitores interessados nesses aspectos sugerimos consulta à referência.¹⁷

8.7

CONFLITOS DE INTERESSES NA PESQUISA CLÍNICA EM EPILEPSIA

Define-se como conflito de interesses situação em que pesquisadores ou instituições subsidiadas por empresas privadas podem ter interesse especial na obtenção de determinados resultados.¹⁸ Esse fato é freqüente nas pesquisas com novas drogas anticonvulsivantes, em que fica claramente identificado um conflito de interesses, já que os estudos são sempre financiados pelo laboratório detentor da patente da droga. Esse tipo de protocolo deve ser sempre cuidadosamente avaliado pelo comitê de ética da instituição em que o projeto será executado, assim como o resultado da pesquisa deve ser divulgado mesmo tendo sido desfavorável ao fabricante. Há necessidade de transparência

¹⁷ LOPES, D.K. Considerações éticas e legais sobre a utilização de animais em experimentação científica. *JLBE*, v. 5, n. 1, p. 19-22, 1992.

¹⁸ VON MÜLLEN, C.A. Comitês de ética em pesquisa em seres humanos. *Bioética*, n. 3, p. 43-50, 1995.

e uniformidade na metodologia das pesquisas clínicas. Os fundamentos de tal metodologia residem na “boa prática clínica” (*Good Clinical Practice - GCP*), que tem sua origem na publicação, nos Estados Unidos, das “obligations of sponsors and monitors”¹⁹ e das “obligations of clinical investigators of regulated articles”.²⁰

8.8

CONSENTIMENTO INFORMADO EM PESQUISA DA EPILEPSIA

Não há uniformidade entre os autores em língua portuguesa sobre tradução e uso do termo inglês *informed consent*. Usa-se consentimento pós-informação, consentimento consciente, consentimento esclarecido e *consentimento informado*. É esta última a expressão adotada neste capítulo.²¹

O reconhecimento da autonomia da pessoa e a insistência em que ela deva ser respeitada constituem mais uma contribuição para o aperfeiçoamento da prática médica no país e para a melhora do relacionamento médico-paciente baseado no princípio da justiça.²⁰

O consentimento informado é uma decisão voluntária, realizada por uma pessoa autônoma e capaz, tomada após um processo informativo e deliberativo, visando à aceitação de um tratamento específico ou experimentação.²¹ São fatores que devem ser levados em consideração na elaboração do consentimento informado: (a) informação abrangente em linguagem acessível ao leigo sobre os objetivos do tratamento, ou experimento, e sua duração, (b) ausência de coerção, (c) direito de recusar ou interromper o tratamento ou experimentação.

¹⁹ CLINICAL investigations: Proposed establishment of regulations on obligation of sponsors and monitors. *Federal Register*, v. 42, n. 187, p. 49612-49652, 1977.

²⁰ OBLIGATIONS of clinical investigators of regulated articles. *Federal Register*, v. 45, n. 153, p. 35210-35236, 1978.

²¹ CLOTET, J. O consentimento informado nos comitês de ética em pesquisa e na prática médica: Conceituação, origens e atualidade. *Bioética*, Brasília, v. 3, p. 51-59, 1995.

Tratando-se de crianças ou pacientes adultos com deficiência mental, o que é muito freqüente nos casos de epilepsia com prognóstico reservado, o consentimento informado deve ser dado por um familiar de linha direta ou responsável, devendo existir no protocolo uma justificativa clara da escolha de indivíduos incapacitados de tomar decisões. Caso não seja possível registrar o consentimento, deverá haver uma justificativa de impossibilidade e parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.²¹

8.9

ENSAIOS CLÍNICOS “RANDOMIZADOS” (ECR)

A “randomização” é utilizada para manter variáveis, além do tratamento em questão, fora das distorções e variáveis estranhas ao estudo. Os ECR são, com freqüência, preferidos aos estudos observacionais ou retrospectivos por apresentarem maior grau de validade e por eliminarem os vieses desses estudos. Os ECR podem ser “cegos” (o indivíduo não sabe se está no grupo de controle ou no grupo experimental), “duplo-cegos” (nem o indivíduo nem o pesquisador sabem) ou “aberto” (todas as partes sabem).¹

Para o estabelecimento de um ECR, é necessário que a droga em questão já tenha sido aprovada em estudos de fase I (experimentação em animais). Do ponto de vista ético, a experimentação com seres humanos parece estar melhor adequada à teoria do utilitarismo, *i.e.*, o sacrifício de alguns contribui para o benefício de um grande número e potencialmente de toda a sociedade. Essa visão origina um conflito entre o bem individual e o bem comum e viola o princípio da autonomia do paciente.²² Os ECR infringem o imperativo categórico de Kant: “Age de tal maneira que uses a humanidade, tanto na tua pessoa como na pessoa de qualquer outro, sempre e

²² MIKÉ, V. Philosophers assess randomized clinical trials: The need for dialogue. *Contr Clin. Trials*, n. 10, p. 244-253, 1989.

simultaneamente como fim e não apenas como meio”.²³ Parece inconsistente servir ao melhor interesse do paciente e selecionar um tratamento “randomizado” para ele. A alocação “randomizada” não é o que o paciente espera que seu médico faça ou permita que seja feito por outros.¹ O extremo está na afirmação de Veatch:²⁴ “o que é ideal eticamente é um desastre cientificamente”. A necessidade de ECR é justificada por vários autores como a maneira de validar cientificamente alguns tratamentos. Entretanto, qual o significado do “melhor julgamento” do médico e do “consentimento informado” se o tratamento sugerido não foi validado cientificamente? Uma proposta de procedimentos para lidar com os conflitos éticos envolve papéis diferenciados. É recomendada a participação de um “Comitê Consultivo” para determinar a continuação ou suspensão do ensaio clínico. Esse comitê deverá considerar o impacto de sua decisão no tratamento de futuros pacientes.¹ O desenvolvimento da metodologia de testes seqüenciais em ensaios clínicos permite a interrupção do estudo o mais cedo possível, minimizando, assim, o número de pacientes alocados num tratamento inferior,²² e trazendo com isso benefício a eles.

8.10

ENSAIOS CLÍNICOS COM DROGAS ANTIEPILÉPTICAS EM CRIANÇAS

A faixa etária mais comprometida pela epilepsia está na primeira década.²⁵ Por outro lado, aproximadamente 20% dos pacientes apresentam

²³ KANT, I. Fundamentação da metafísica dos costumes. *Grundlegung Zur Metaphysik Der Sitten*. Lisboa: Edições 70, 1960. p. 69.

²⁴ VEATCH, R.M. *The patient as a partner. A theory of human experimentation ethics*. Bloomington: Indiana University Press, 1987.

²⁵ FERNANDES, J.G. *Epidemiologia das crises epilépticas em Porto Alegre: um estudo populacional*. Porto Alegre, Tese (Doutorado em Medicina), Faculdade de Medicina, UFRGS, 1993.

epilepsia refratária.²⁶ Portanto, as crianças sofrem com essa patologia em proporção maior que as pessoas mais velhas e a utilização de nova droga antiepiléptica é retardada até que se tenha suficiente conhecimento obtido em adultos. Entretanto, como as crianças não são pequenos adultos, há necessidade de estudos especiais para determinar a utilidade e indicações específicas das DAE para elas (*Commission on Antiepileptic Drugs of the ILAE*, 1994).²⁷ A dificuldade é maior, considerando-se a incapacidade das crianças em relação ao “*consentimento informado*” para procedimentos de investigação ou terapêuticos. A comissão da *International League Against Epilepsy*, sobre a participação de crianças em ensaios clínicos com drogas antiepilépticas (1994), estabelece algumas regras gerais, embora vagas:

1. Em geral, nenhum estudo sem benefício direto para a criança deve ser realizado, a menos que não haja risco e a informação seja benéfica para outras crianças.

2. Estudos de farmacocinética nunca serão realizados em crianças sadias.

3. Estudos comparativos entre a DAE e o placebo serão realizados somente se não se dispõe de terapêutica-padrão efetiva.

4. Estudos duplo-cegos, de adição (*add-on*) versus placebo, poderão ser aceitos.

8.11

ENSAIOS CLÍNICOS EM PAÍSES EM DESENVOLVIMENTO

Os critérios utilizados em países em desenvolvimento devem ser os mesmos utilizados em países desenvolvidos e, inicialmente, as novas DAE deveriam ser avaliadas somente como terapêutica de adição (*add-on*) em

²⁶ SILLANPÄÄ, M. Remission of seizures and predictors of intractability in longterm follow-up. *Epilepsia*, n. 34, p. 930-936, 1993.

²⁷ COMMISSION on Antiepileptic Drugs of the International League Against Epilepsy. Guidelines for antiepileptic drug trials in children. *Epilepsia*, v. 35, n. 1, p. 94-100, 1994.

pacientes com epilepsia e refratários às DAE disponíveis.²⁸ Um dos problemas peculiares dos países em desenvolvimento é o custo do medicamento. Não é eticamente correto retirar uma DAE nova que se mostrou eficaz no ensaio clínico. Se o custo da medicação não for subsidiado pelo sistema de saúde, o tratamento deverá ser inteiramente custeado pelo agente financiador da pesquisa e pelo período que a DAE permanecer eficaz para o paciente, o que poderá ser por toda a vida.²⁸

Aplica-se aqui o conceito de justiça. A responsabilidade pela manutenção do tratamento eficaz deve estar claramente especificada no protocolo, para evitarmos prejuízos ao paciente (vide também o item 8.4).

8.12

ÉTICA NA ALOCAÇÃO DE RECURSOS NAS EPILEPSIAS

A epilepsia é altamente prevalente. Estima-se que a incidência seja da ordem de 50 novos casos por 100.000 habitantes e sua prevalência, da ordem de 6,5 casos por 1.000 habitantes.²⁹ Essa prevalência tende a ser maior nos países sul-americanos, com uma taxa de prevalência para epilepsia na população geral pelo menos duas vezes maior do que em quaisquer outros países.^{30,31} A alocação de recursos escassos é um dos problemas que os países em desenvolvimento enfrentam. O desenvolvimento de alta tecnologia terra o custo médico mais elevado e os recursos disponíveis mais raros. A alocação de recursos neste microcosmo (epilepsia) enfrenta pelo menos dois

²⁸ WALKER, M.C.; SANDER, J.W.A.S. New antiepileptic drug trials in developing countries: are they necessary? *Seizure*, n. 5, p. 165-169, 1996.

²⁹ ENGEL Jr., J. *Seizure and epilepsy*. Contemporary Neurology Series, 31. Philadelphia: F. A. Davis Company, 1989.

³⁰ GOMES, J.G.; ARCINIEGAS, E.; TORRES, J. Prevalence of epilepsy in Bogota, Colombia. *Neurology*, n. 28, p. 90-92, 1978.

³¹ PROANO, J. Preliminary results of the neuroepidemiological study in Quiroga, Ecuador. *Commun Neurol*, n. 1, p. 11-12, 1984.

princípios: o da *justiça social* e o do *benefício social*.³² Sabemos que o tratamento medicamentoso é prolongado, necessitando para a maioria da população de subsídio governamental. Embora o tratamento básico seja de baixo custo, se considerarmos os medicamentos de primeira linha, sua aquisição, bem como os exames laboratoriais para controle de efeitos colaterais não é acessível para grande parte de nossa população. Assim, é freqüente a recorrência de crises por falta de medicamentos, ou porque sua distribuição gratuita foi suspensa ou porque o paciente não dispõe de mais recursos para sua aquisição. Se pensarmos que aproximadamente 20% dos pacientes apresentam epilepsia refratária ao tratamento medicamentoso, isso se torna mais crítico: além das limitações em relação às atividades sociais e profissionais, soma-se o custo da politerapia e de medicamentos mais recentes. Os novos medicamentos são de custo elevado para a maioria da população brasileira. Com freqüência nos deparamos com os seguintes dilemas: (1) A utilização da DAE de presumível menor efeito terapêutico, por razões financeiras. Utiliza-se o “disponível” mas não o que seria o “melhor”. (2) A não-prescrição de DAE nova, que só determinaria mais um caso de não-adesão ao tratamento.

O dilema da alocação de recursos se origina de posições contraditórias; enquanto a justiça social dita que cada ser humano tem direito ao melhor tratamento médico disponível, sem nenhuma preocupação com os custos, o benefício social baseado o utilitarismo se preocupa com o bem da maioria dos pacientes, familiares e sociedade. Deveríamos aplicar todos os recursos disponíveis e escassos para uns poucos ou atender a maioria da população, desassistindo aqueles 20% que necessitam de maiores recursos? A alocação de recursos para a saúde, uma parcela do Produto Interno Bruto (PIB), mostra como o governo assiste seu povo, incluindo os serviços de alta tecnologia!

³² XU, T-M, WANG, C-X. Ethics of allocation scarce medical resources. In: FUKUYAMA, Y., SUZUKI, Y., KAMOSHITA, S., CASAER, P. (Eds.). *Fetal and perinatal neurology*. Basel: Karger, 1992. p. 346-350.

CONCLUSÃO

É grande a responsabilidade ética e científica de quantos ficam envolvidos no tratamento das epilepsias e na realização de protocolos de investigação clínica sobre a mesma patologia.

Na hora de encerrar este capítulo, seria conveniente destacar três aspectos de caráter ético relevante. Primeiramente, a formação adequada, especialmente dos médicos responsáveis pela terapia das epilepsias e também dos seus pacientes, em Bioética e no uso e aplicação dos seus princípios fundamentais. Em segundo lugar, o paciente com epilepsia, submetido ou não aos procedimentos terapêuticos de alta tecnologia ou farmacologia, deve ser tratado com grande respeito por causa da sua dignidade como pessoa. Finalmente, em decorrência do princípio anterior, o consentimento informado é um requisito insubstituível no atendimento de pacientes epiléticos, assim como na prática da pesquisa clínica em epilepsia.

O Modelo utilitarista na construção e desenvolvimento da Bioética*

Não pretendo aqui fazer uma exposição da gênese e desenvolvimento do pensamento utilitarista. Minha intenção é examinar a contribuição que o modelo utilitarista trouxe e ainda traz para a Bioética. Quisera deixar claro que uso o termo modelo sem nenhum caráter exclusivista, mas como uma das possíveis pautas que podem orientar a conduta de forma individual ou coletiva. É este o sentido com que o mesmo termo é usado por T. Beauchamp.¹

9.1

UTILITARISMO E BIOÉTICA

“Entre as tarefas do homem, que a vida humana trata de aperfeiçoar e embelezar corretamente, a primeira em importância é seguramente o homem em si mesmo.”² John Stuart Mill afirma, sem rodeios, o valor incalculável do homem e da mulher, isto é, da pessoa. Considera-a como um ser ativo, comprometido na obra de sua própria melhora individual e social. O homem é, portanto, o ser que tem um desafio moral de atuar em seu próprio crescimento e realização. O *érgon tou ánzropou* de Aristóteles na *Ética Nicomáco*³ está expresso nesta citação partindo da capacidade humana de ação-propriedade já

* Original em espanhol, artigo publicado na Revista *Telos*, Santiago de Compostela, Espanha, Sociedade Iberomericana de Estudios Utilitaristas, v. 2, n. 1, p. 101-124, junho de 1993 (tradução de José Renato Schmaedecke).

¹ BEAUCHAMP, T. *Introduction to normative ethical theory*. Conferência no *Intensivo Bioethics Course*, Georgetown University, June, 1990. Gravação e publicação pelo Kennedy Institute of Ethics, 1990.

² MILL, J.S. *On liberty*. Edited, with an introduction, by Elizabeth Rapaport, Indianapolis: Hackett Publishing Company, Inc., 1978. p. 56.

³ ARISTÓTELES. *Ethica nicomachea*. I. Bywater, Oxford: Oxford University Press, 1979. p. 1097b24. (Oxford Classical Texts).

destacada por Hume, entre outros autores, em sua *Investigação sobre o Entendimento Humano*⁴ – e o caráter estético da ética, diferença já assinalada por F. Hutcheson. A maior influência de F. Hutcheson, entretanto, sobre o pensamento utilitarista, em geral, e de J.S. Mill em particular, não é esta propriedade estética da moral, mas sim a do caráter social-quantitativo daquilo que é considerado bom. Afirma F. Hutcheson a esse respeito: “A melhor ação é aquela que produz a maior felicidade para o maior número; e a pior é aquela que, do mesmo modo, ocasiona miséria.”⁵ Segundo a opinião de D.D. Raphael, este princípio de F. Hutcheson parece ser a primeira formulação explícita da máxima utilitarista.⁶

“A realidade humana é constitutivamente moral”,⁷ afirma Aranguren. A ética, como ciência da moral, tem princípios diversos e está sujeita a transformação, ainda que isso possa não acontecer com suas idéias matrizes. Há, sem dúvida, situações novas diferentes, em que a pessoa e a sociedade podem encontrar-se, por causa do progresso da técnica e do avanço da cultura.

Com razão diz B. Williams que “os filósofos da moral devem inclinar-se a examinar as categorias atuais, em cujos termos a gente concebe as entidades morais”.⁸ Prova dessa inclinação às idéias em voga são as novas reflexões da ética sobre a ecologia e o meio ambiente,⁹ informática,¹⁰ sexualidade,¹¹

⁴ HUME, D. *Enquiries: Enquiry concerning human understanding*. Introduction by L. A. Selby-Bigge and Revision by P. H. Nidditch, 3. ed., tenth impression, Oxford: Clarendon Press, 1989. p. 8.

⁵ HUTCHESON, F. An Inquiry Concerning the Origin of our Ideas of Virtue or Moral Good. In: RAPHAEL, D.D. (Ed.). *British moralists 1650-1800*. v. 1, Indianapolis: Hackett Publishing Company, 1991. p. 284.

⁶ Id., *ibid.*

⁷ ARANGUREN, J. L. L. *Ética*. 2. ed., Madrid: Alianza Editorial, 1981. p. 54.

⁸ MAGEE, B. Conversation with Bernard Williams. In: *Modern british philosophy*. Oxford, New York: Oxford University Press, 1986. p. 199.

⁹ KEALY, D., *Revisioning environmental ethics*. Albany: State University of New York Press, 1990.

NAES, A. *Ecology, community and lifestyle: outline of an ecosophy*. Cambridge: Cambridge University Press, 1989. SOSA, G. *Ética ecológica*. Madrid: Universidad Libertarias, 1990.

¹⁰ BROWN, G. *The information game: ethical issues in a microchip world*. Atlantic Heights, New Jersey: Humanities Press International, 1990. FORESTER, T., MORRISON, P. *Computer ethics: cautionary tales and ethical dilemmas in computing*. Cambridge, Mass.: MIT Press, 1990.

¹¹ RHODE, D. L. (Ed.). *Theoretical perspectives on sexual difference*. New Haven, Conn.: Yale University Press, 1990.

pornografia,¹² pacifismo e desarmamento,¹³ propriedade intelectual,¹⁴ livre mercado¹⁵ e o amplo horizonte da Bioética.¹⁶

O filósofo da moral tem uma responsabilidade e exigência de participação social difícil de negar. Quero citar em relação a isso três exemplos ocorridos na Inglaterra, que tiveram como protagonistas três filósofos da moral: o *Wolfenden Committee on Homosexual Offences and Prostitution*, criado em 1957, o *Williams Committee on Obscenity and Film Censorship*, de 1979, e o *Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embriology*, nomeado em 1982 e que produziu em 1984 o conhecido *Warnock Report*, usando, como nos casos anteriormente citados, o nome de seu presidente, nessa ocasião, da Professora Mary Warnock. Isso recorda uma das peculiaridades que marcam a vida de J. Bentham, o reconhecimento de que a força motriz de toda a sua obra foi conseguir as reformas sociais e jurídicas necessárias a sua época. Convém não esquecer a grande influência exercida por Bentham sobre Sir Edwin Chadwick, que trabalhou na *Royal Commission for the Reform of Poor Laws* e que publicou o *Report on an Inquiry into the Sanitary Conditions of the Labouring Population of Great Britain* em 1842.

O encontro da filosofia e da medicina, com caráter relevante numa mesma pessoa, tem na Espanha exemplos de notável atualidade, como o de Pedro Laín Entralgo e Diego Gracia. Nos alvares do pensamento ocidental, os primeiros filósofos que se interessaram com certa profundidade pelas ciências

¹² CHRISTENSEN, F. M. *Pornography: the other side*. Westport, Conn.: Praeger Publishers, 1990.

¹³ FORCEY, L. R. (Ed.). *Peace: meanings, politics, strategies*. New York: Praeger Publishers, 1989. WITMORE, T. (Ed.). *Ethics in the nuclear age*. Dallas : Southern Methodist University Press, 1989.

¹⁴ WEIL, V., SNAPPER, J. W. (Eds.). *Owning scientific and technical information: value and ethical issues*. New Brunswick, N.J.: Rutgers University Press, 1989.

¹⁵ SHAND, A. H. *Free market morality: the political economy of the austrian school*. London: Routledge, 1990.

¹⁶ BEAUCHAMP, T., CHILDRESS, J. F. *Principles of biomedical ethics*. 3.ed., Oxford: Oxford University Press, 1989. DYSSON, A., HARRIS, J. *Experiments on embryos*. New York: Routledge, 1990. GRACIA, D. *Fundamentos de bioética*. Madrid: Eudema Universidad de Madrid, 1989. ROLLIN, B.E. *The unheeded cry: animal consciousness, animal pain and science*. Oxford: Oxford University Press, 1989. SMITH, G.P. *The new biology: law, ethics, and biotechnology*. New York: Plenum Press, 1989.

médicas foram os pitagóricos. Alcmeón de Crotona, embora provavelmente não tenha sido um legítimo pitagórico, esteve todavia muito ligado a essa escola e parece ter exercido uma influência notável no grupo de Hipócrates. Filolao incluiu parte de seus conhecimentos médicos em seu sistema filosófico. Empédocles é chamado por Galeno o fundador da escola italiana de medicina. Sugiuro, para um estudo mais detalhado, a excelente introdução de W.H.S. Jones à edição bilíngüe (grego-inglês) do *Corpus Hippocraticum*.¹⁷ É bom lembrar, de outra parte, que o tema da saúde e da medicina é freqüentemente usado por Aristóteles em seus exemplos.¹⁸ John Locke, que também tinha estudado medicina, considera a saúde como um dos bens inalienáveis da pessoa. “A razão humana [...] ensina a todos os seres humanos que desejem consultá-la, que, sendo iguais e independentes, ninguém deve prejudicar o outro em sua vida, saúde, liberdade ou haveres”;¹⁹ é interessante observar como a saúde é reivindicada como um bem primordial junto com a liberdade e a propriedade individual por um dos líderes do pensamento político liberal e parlamentarista. J. Butler, contemporâneo de Hume e crítico do consequencialismo de F. Hutcheson, afirma em *Upon the Social Nature of Man* que, “fomos feitos para a sociedade e para fazer o bem a nossos semelhantes, assim como fomos orientados a cuidar de nossa própria vida, saúde e bens particulares”.²⁰ J.S. Mill, na mesma linha de Locke e Butler, ainda que com independência da tradição metafísica dos mesmos, afirma em *Sobre la libertad*: “Cada qual é o guardião natural de sua própria saúde, seja física, mental ou

¹⁷ HIPPOCRATES. *Hippocrates*. With an English translation by W. H. S. Jones, v. 1, London: Loeb Classical Library, William Heinemann., reprinted, 1984. p. VII-LXIX.

¹⁸ ARISTÓTELES. *Ethica Nicomachea*. Medicina: 1094a8, 1096a23, 1097a17, 1102a21, 1104a9, 1112b4, 1138a31, 1138b31, 1141a32, 1143a3, 1143b27, 1143b33, 1144a4, 1145a8, 1180b8, 1180b27. Salud: 1104a14, 1104a17, 1111a31, 1119a16, 1094a8, 1095a24, 1097a11, 1097a19, 1129a15, 1137a16, 1141b19, 1132b32, 1144a4, 1145a8, 1153a20, 1173a24, 1174b25.

¹⁹ LOCKE, J. *Two treatises of government. The works of John Locke*. 10. ed., London: J. Johnson and J. Robinson, 1801. p. 341.

²⁰ BUTLER, J. Upon the social nature of man. In: RAPHAEL, D.D. (Ed.). Op. cit., p. 338.

espiritual”.²¹ Este enunciado contribuirá notavelmente para a formação do chamado princípio de autonomia em Bioética, como se verá mais adiante.

Do interesse de alguns filósofos pelo tema da saúde, da importância dada por alguns autores da história da medicina aos aspectos deontológicos – desde os autores do *Corpus Hippocraticum* na antiguidade, a Arnaldo de Vilanova na época medieval, a John Gregory, contemporâneo de Hume e sob a influência de sua filosofia moral, autor de *Lectures on the Duties and Qualifications of Physician*,²² a Thomas Percival, autor de *Medical Ethics*²³ e a Worthington Hooker, figura relevante da medicina acadêmica do século XIX, autor de *Physician and Patient*,²⁴ um utilitarista da regra que concedeu grande importância às normas sobre dizer a verdade em medicina – e da consideração ética e jurídica dos extraordinários progressos da tecnologia aplicados às ciências biomédicas, nas últimas décadas, nasce a Bioética. Esta, à guisa de introdução, pode ser definida como “o estudo sistemático da conduta humana na área das ciências da vida e do cuidado da saúde, na medida em que esta conduta é examinada à luz dos valores e princípios morais.”²⁵ H. Tristram Engelhardt, um dos grandes especialistas da Bioética nos Estados Unidos, a define assim, numa obra de publicação recente: a Bioética “é a expressão crítica de nosso interesse em usar convenientemente os poderes da medicina e ciências biomédicas para proporcionar o cuidado da saúde.”²⁶ Para Engelhardt a Bioética é um desafio cultural para a moral contemporânea, pois deve “justificar um marco moral que possa ser partilhado por pessoas de concepções

²¹ MILL, J.S. Op. cit., p. 12.

²² GREGORY, J. *Lectures on the duties and qualifications of a physician*. London: W. Straham, 1772.

²³ PERCIVAL, T. *Medical ethics*. 3. ed., Oxford: J. H. Parker, 1849.

²⁴ HOOKER, W. *Physician and patient: or a practical view of the mutual duties, relations, and interests of the medical profession and the community*. New York: Baker and Scribner, 1849.

²⁵ REICH, W. T. (Ed.). *Encyclopedia of bioethics*. New York, London: The Free Press and Collier MacMillan Publishers, 1978, 4 v., Introduction, p.XIX.

²⁶ ENGELHARDT, Jr., H.T. *Bioethics and secular humanism: the search for a common morality*. London: SCM Press, Philadelphia: Trinity Press International, 1991. p. XI.

diferentes (*moral strangers*) numa época de fragmentação e apatia moral.”²⁷ Ao lado da teoria e das descobertas que contribuíram para o desenvolvimento da Bioética, convém colocar outros fatos não menos importantes. As grandes somas de dinheiro destinadas à tecnologia médica exigiam a necessidade de assinalar as prioridades na hora de sua aplicação, – quem deve ser tratado com procedimentos ou meios de alta tecnologia? Os protestos populares pelo exagerado poder da classe médica, exercido através da história, será, como aconteceu algumas vezes, um motivo de manifestação dos cidadãos. Tem o paciente direito à informação? Deve o paciente dar consentimento para poder ser submetido a um tratamento? Entre outras causas que poderiam ser apresentadas, está o abuso e exagero no que se refere a preços. “Somos gigantes no aspecto tecnológico, mas crianças no sentido ético”, dizia G.H. Kieffer,²⁸ um especialista na matéria. A sensibilidade chegou a tal ponto que J. Testart, pai científico do primeiro bebê de proveta francês, afirmou: “O século XXI ou será ético ou não existirá”.²⁹ Essa necessidade imperiosa da ética nos problemas da vida fez com que surgissem centros de investigação e especialização nesses temas. Quero destacar somente dois por sua importância: o Institute of Society Ethics and the Life Sciences, em Hastings no Hudson, Nova York, criado em 1969 pelo filósofo Daniel Callahan, entre outros, e o Kennedy Institute of Ethics, fundado em 1971 pelo Dr. Hellegers com o nome de The Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics, hoje vinculado à Universidade Georgetown de Washington. Merece ser destacada, entre todas as publicações desse centro, a *Encyclopedia of Bioethics*,³⁰ da qual se está preparando uma nova edição, aumentada e corrigida. A Bioética como assinatura, optativa ou obrigatória, está adotada na maioria das universidades norte-americanas, especialmente em

²⁷ Id. *ibid.*

²⁸ KIEFFER, G. H. *Bioética*. Tradução de E. Sánchez – Monge, Madrid: Alhambra, 1983. p. 8.

²⁹ TESTART, J. Les Morts du Genre Humain. *Revue de Métaphysique et de Morale*, a. 92, n. 3, p. 360, juin-sep. 1987.

³⁰ REICH, W. T. (Ed.). *Op. cit.*

faculdades de medicina, filosofia, direito, psicologia e teologia. A ética, por meio da “ética da vida”, tem uma presença crescente e incontestável na sociedade através dos Comitês de Ética en la Investigación Médica, Comitês de Ética e Comitês Nacionales de Ética y Bioética. Quisera destacar, a este respeito, por seu trabalho e dinamismo, o Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé; foi o primeiro do mundo no gênero, criado pelo presidente da República Francesa em 1983 e, seu órgão multiplicador, o Centre de Documentation et d'Information d'Éthique pour les Sciences de la vie et de la Santé. Os filósofos da moral são insubstituíveis em todos esses organismos.

Alguém poderia perguntar, – mas qual é o lugar que corresponde ao utilitarismo na Bioética? Três exemplos vão confirmar o que quero transmitir:

1. Os doze membros do Conselho Diretivo do Hospital Geral de Massachusetts decidiram, no dia 1º de fevereiro de 1980, não permitir transplantes de coração naquele centro até nova ordem. No documento oficial constava o seguinte: “Na época em que a tecnologia invade a comunidade médica, há uma grande responsabilidade para avaliar novos procedimentos em termos do maior bem para o maior número de pessoas.”³¹

2. Patricia Harris, secretária do Departamento de Saúde Norte-Americano, retirou em junho de 1980 uma pré-autorização para que a Previdência Social cobrisse os gastos dos transplantes de coração. Sua decisão estava fundada em que, apesar da segurança e eficácia da alta tecnologia aplicada na medicina, o progresso devia também ser medido em termos de “conseqüências sociais”.³²

3. Em 1987, o Governador de Oregón afirmava, no momento de assinar a lei que proibia os transplantes de órgãos a cargo da Previdência Social: “Todos sentimos muito, mas não podemos continuar gastando em benefício de

³¹ THE Massachusetts General Hospital Trustees says no to Heart Transplants. *New England Journal of Medicine*, n. 302, p. 1087-1088, May 1980.

³² KNOX, R.A. Heart Transplants: to pay or not to pay. *Science*, n. 209, p. 570-575, 1980.

um número reduzido de pessoas quando milhares nunca vêem um médico ou não têm uma alimentação decente”.³³

O utilitarismo, como filosofia moral do bem-estar social, de grande influência na história do pensamento dos séculos XIX e XX, não pode estar ausente, e de fato nunca esteve, como mais uma teoria ética que forma parte da construção e desenvolvimento da Bioética. B. Williams pode ajudar a entender isso quando afirma: “A filosofia moral se ocupa, – e o fez por muito tempo – com a crítica e articulação do **utilitarismo; isto é, do objetivo de assegurar a maior felicidade para o maior número, dentro de um marco de justa distribuição**”.³⁴ O que, evidentemente, não quer dizer que seja a única, nem a melhor opção em todos os casos. Quisera recordar, sobre este mesmo assunto, a afirmação de J. Ferrater Mora, de feliz memória, no prólogo do livro de Esperanza Guisán, *Razón y pasión en ética*: “A ética é um labirinto, onde as encruzilhadas e as vias mortas aparecem a cada passo, e onde, para complicar o assunto, o mais fácil de tudo é dar passos em falso”.³⁵ Convém ter presente, todavia, a apreciação sobre o utilitarismo, em relação com a ciência e a política da saúde, feita por A. Bompiani, Presidente do Comitê Nacional de Bioética da Itália, senador e médico: “**Os utilitarismos valoram, além do aspecto puramente pragmático, o interesse em considerar as conseqüências das ações humanas sobre o ambiente superando um ponto de vista estreitamente antropocêntrico, para valorar os estados de coisas também a partir do ponto de vista das outras espécies e do bem-estar da comunidade Bioética tomada como um todo.**”³⁶

Considerada, à guisa de preâmbulo, a relação entre a filosofia, saúde, Bioética e utilitarismo, vou passar à exposição, lamentavelmente sem a

³³ WELCH, H.G., LARSON, E.B. Dealing with limited resources: the oregon decision to curtail funding for organ transplantation. *New England Journal of Medicine*, n. 319, p. 171-173, 1988.

³⁴ MAGEE, B., Conversation with Bernard Williams. In: *Modern british philosophy*. Op. cit., p. 199.

³⁵ FERRATER MORA, J. Prólogo. In: GUISAN, E. *Razón y pasión en ética. Los dilemas de la ética contemporánea*. Barcelona: Antropos, 1986. p. 8.

³⁶ BOMPIANI, A. Lineamenti della bioetica italiana. In: VIAFORA, C. (Ed.). *Vent'anni di bioetica*. Padova: Fondazione Lanza-Gregoriana Libreria Editrice, 1990. p. 427.

profundidade que o tema merece, da contribuição utilitarista na construção da Bioética e da inseparabilidade do utilitarismo no desenvolvimento da Bioética.

9.2

CONTRIBUIÇÃO UTILITARISTA NA CONSTRUÇÃO DA BIOÉTICA

9.2.1

Os princípios fundamentais de autonomia e beneficência.

A Bioética conta com alguns princípios básicos que são usados para a reflexão e solução da quase totalidade dos problemas colocados. Um fato, ocorrido em 1982, poderá ajudar a compreensão do que foi exposto. O Departamento de Saúde dos Estados Unidos enviou, a 18 de maio de 1982, um comunicado aos 6.800 hospitais do país com ajuda financeira federal. O comunicado mencionado recordava e mantinha a proibição de impedir a alimentação de crianças deficientes (*Rehabilitation Act of 1973, Section 504*). A causa desse aviso oficial foi a morte, em abril de 1982, em Bloomington, Indiana, de *Baby Doe*, de uma criança nascida com Trisomia e com uma fístula traqueosofágica. Os pais foram informados de que a possibilidade de êxito da operação cirúrgica da fístula era de 50%. O bebê, deixado sem nenhum tipo de tratamento, morreria de fome ou de pneumonia. Para que a intervenção cirúrgica pudesse ser feita, tentou-se retirar judicialmente o bebê de seus pais. O Tribunal de Justiça local e o Supremo Tribunal do Estado negaram o pedido. *Baby Doe* morreu com seis dias de vida quando se estava tramitando a intervenção do Supremo Tribunal Federal. A mãe estava com a criança até o fim. Comentando o ocorrido, ela afirmou: “Não foi um caso de abandono, foi um caso de amor.”³⁷

³⁷ BEAUCHAMP, T., CHILDRESS, J.F. Op. cit., p. 423.

Entre os muitos aspectos que poderiam ser considerados no caso, gostaria de destacar dois. Em primeiro lugar, a observação do Departamento de Saúde que obrigava a não privar de alimentação às crianças com problemas, isto é, a obrigação da autoridade se manifestava no dever de fazer tudo quanto estava a seu alcance – medicamentos, alimentação, cuidados – para manter e, na medida do possível, melhorar a qualidade de vida das crianças deficientes. Este princípio que procura e tenta o bem do paciente, a partir dos recursos que possa proporcionar-lhe a medicina, é conhecido, em Bioética, com o nome de *princípio de autonomia*. Este princípio consiste no respeito à vontade manifesta do próprio paciente, sujeita, na maioria das vezes, aos valores e crenças mais importantes do mesmo indivíduo. Ambos os princípios entram mutuamente em conflito com muita frequência e nisso reside uma parte da problematidade da Bioética. Qual deles é o mais importante? Qual deles deve exercer a primazia? A resposta dependerá do tipo de doutrina ética predominante em cada pessoa, do diálogo entre as pessoas em conflito, do parecer do Comité de Ética e, em último caso, por vezes, da decisão de um tribunal de justiça, o que não implica que esta seja sempre a solução mais correta. Nenhum dos dois princípios tem a força necessária para chegar a ser o princípio predominante em todos os casos. Esses dois princípios manifestam, também, deveres. É claro, numa situação determinada, um desses deveres pode ter soberania sobre o outro. W.D. Ross³⁸ denomina *prima facie duty* a esse tipo de deveres. Um dever *prima facie* é um dever que sempre deve ser cumprido, a não ser que entre em conflito, em determinado caso, com um dever igual ou mais forte. Para Ross, os mencionados deveres são imediatamente perceptíveis como obrigatórios pelo indivíduo moral e têm um caráter absoluto. O utilitarismo oferece uma razão para dirimir a questão em caso de conflito, o agente moral deverá decidir-se por aquela solução que facilite a maximização do bem ou a minimização do mal. Deste modo, o profissional da medicina, cuja práxis inclui a formulação de

³⁸ ROSS, W. D. *The right and the good*. Oxford : Oxford University Press, 1930. p. 19 segs.

juízos, por exemplo: juízos diagnósticos, prognósticos e terapêuticos, deve acostumar-se à exposição e resolução dos juízos morais próprios de sua profissão. Os princípios de autonomia e beneficência, como princípios fundamentais da Bioética, foram expostos no denominado *Belmont Report*, 1978, documento que trata dos princípios éticos e orientações para a proteção das pessoas nos trabalhos de investigação biomédica.³⁹ Anteriormente, em 1977, o Congresso dos Estados Unidos havia criado uma comissão para este mesmo objetivo. Hoje, a maioria dos livros ou tratados de Bioética geral se ocupa desses princípios. Os princípios de autonomia e beneficência têm uma origem e fundamentação filosóficas das quais é impossível prescindir.

O princípio da autonomia remonta à história do pensamento ético dos séculos XVII e XVIII. Segundo Locke, como vimos anteriormente, há quatro direitos individuais básicos, que todo Estado deve reconhecer e respeitar: o direito à vida, a saúde, a liberdade e a propriedade. Os direitos enunciados por Locke protegem o indivíduo da intervenção não-autorizada em questões que se referem à própria vida, saúde, liberdade e propriedade. A filosofia moral kantiana oferece sólidos fundamentos para a teoria da autonomia da pessoa. Kant afirma na *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*: "os seres racionais chamam-se pessoas porque sua natureza os distingue já como fins em si mesmos, isto é, como algo que não pode ser usado meramente como meio, e, portanto, limita neste sentido todo capricho (e é um objeto do respeito)."⁴⁰ Ao falar da pessoa é impossível fazê-lo em termos de preço, mas apenas em termos de dignidade. O princípio supremo da moralidade, segundo Kant, é o da autonomia da vontade e, por esta razão, o homem é o ser legislador. O homem é legislador porque é livre com liberdade de autodeterminação e, ao mesmo tempo, é o fim que fundamenta a vontade em

³⁹ BELMONT Report. *Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects*. U.S.A., 1978. Anteriormente tinha sido criada pelo Congresso a National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research.

⁴⁰ KANT, I. *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*. Herausgegeben von K. Vorländer, Hamburg: Verlag von Felix Meiner, 1965. p. 51.

sua autodeterminação. A visão kantiana da pessoa como ser moral, em sua forma mais simples de expressão e compreensão, reside em sua dignidade e liberdade para tomar decisões e, por isso, merece respeito. Este pode ser um dos possíveis enunciados do princípio de autonomia em Bioética. Este princípio exige que o médico respeite as decisões e ações autônomas do paciente referentes ao andamento de sua saúde e tratamento. A prática do consentimento informado, a recusa informada (informed refusal) e o direito à intimidade, amparam e capacitam o doente para uma decisão autônoma como indivíduo e estão fundados no princípio de autonomia. Nem sempre tem sido respeitado este direito à autonomia do paciente. O exercício da medicina, ao longo da história, tem sido influenciado por outro princípio, freqüentemente deturpado por condutas autoritárias, ignorava a vontade e decisão do paciente; trata-se do princípio de beneficência.

O *princípio de beneficência* tem suas raízes na tradição hipocrática. Convém observar que não existem nos escritos hipocráticos uma influência destacada das principais escolas da ética filosófica grega. No *Juramento Hipocrático*, sem dúvida alguma o texto mais conhecido entre todos os livros do *Corpus Hippocraticum*, não há referências a aspectos éticos que hoje sejam considerados relevantes dentro da ética médica, especialmente no que se refere à relação médico-paciente, como é, por exemplo, o assunto da veracidade e do consentimento informado. O texto mais representativo do *Juramento Hipocrático*, em relação com o princípio de beneficência, é o seguinte: “Utilizarei o tratamento para ajudar o enfermo de acordo com minha capacidade e juízo, mas nunca com o fim de prejudicar e fazer o mal.”⁴¹ No livro das *Epidemias* lê-se o seguinte: “Declara o passado, diagnostica o presente, prevê o futuro; pratica estes atos. No que se refere às enfermidades, cria o hábito de duas coisas: ajudar, ou, pelo menos, não causar dano.”⁴² Esse texto

⁴¹ HIPPOCRATES. Oath. In: *Hippocrates*. V.1, p. 299.

⁴² HIPPOCRATES. Epidemics. In: *Hippocrates*. V. 1, p. 164-165.

não diz: “primeiramente não causar dano”, como expressa a fórmula latina mais antiga e muito divulgada (*primum non nocere*). O princípio de beneficência procura, portanto, o bem do paciente, considerando especialmente o que a medicina e o próprio médico possam ou devam fazer a esse respeito. Trata-se da consideração do exercício da medicina baseado no poder e autoridade do próprio médico que facilmente pode desandar em atitudes autoritárias e paternalistas. No século XVIII, o escocês John Gregory entende e explica o papel moral do médico em termos de beneficência e usa um conceito importante na filosofia moral da época em seu próprio país, trata-se do conceito de “*sympatia*”, termo muito usado por seu coetâneo D. Hume.⁴³ Existem certamente outros princípios básicos como o de justiça, que não vou examinar aqui.

9.2.2

A contribuição utilitarista na formação e enriquecimento dos princípios de autonomia e beneficência.

Embora tradicionalmente se tenha fundado o princípio de autonomia na doutrina kantiana, J.S. Mill oferece um enunciado claro a respeito do mesmo tema em *Sobre la libertad*: “A única parte da conduta de cada um, pela qual se é responsável ante a sociedade, é a que se refere aos demais. Na parte que concerne meramente a uma pessoa, a independência é, de direito, absoluta. Sobre si mesmo, sobre seu próprio corpo e espírito, o indivíduo é soberano.”⁴⁴

É sabido que Mill, no ensaio referido, se propôs estabelecer o único caso em que é possível interferir com a liberdade de ação de um membro da sociedade. A sociedade pode e deve proteger-se daquela pessoa que lhe é prejudicial. Fora isso, o ser individual é completamente livre em sua atividade, decisões e

⁴³ HUME, D. *A Treatise of human nature*. L. A. Selby-Bigge and P. H. Nidditch, Oxford: Oxford at the Clarendon Press, reprinted, 1989. No quality of human nature is more remarkable, p. 316; The soul or animating principle of them all is sympathy, p. 363; This principle of sympathy (...) enters into most of our sentiments and passions, p.593.

⁴⁴ MILL, J.S. Op. cit., p.9.

projetos, numa palavra, é autônomo. A saúde, a vida, a liberdade são para Mill fins intrinsecamente valiosos ou coisas intrinsecamente desejáveis cuja possessão e aspiração constitui a felicidade. A autonomia de Mill é entendida como liberdade de ação na medida em que não é um obstáculo ou dano para os demais, isto é, a autonomia deve ser entendida num contexto social. O exercício da autonomia deve ser *calculado* com a finalidade de que os danos que possam ser causados aos demais sejam inferiores aos bens. A autonomia e a liberdade individual têm, pois, limites sociais. O princípio de autonomia de Mill está relacionado com ações baseadas no próprio interesse; Kant fundamenta o mesmo princípio na vontade anterior à ação. O primeiro descreve um aspecto exterior da autonomia, o segundo considera uma qualidade interior da mesma. As duas concepções são complementares. A autonomia é, pois, a autodeterminação da vontade segundo uma lei universal *a priori* e também a liberdade de realizar atos que têm por fim a própria pessoa na medida em que não causam dano aos outros. O conceito de autonomia, na versão de Mill, é mais uma contribuição ao princípio de autonomia da Bioética, posto que afirma a independência da pessoa humana e a capacidade que ela tem para decidir nas operações que a concernem, destacando, entre outros, bens intrínsecos como a vida e a saúde. O princípio de autonomia, na exposição milliana, oferece uma matização digna de relevo por seu realismo. Afirma Mill: “É quase desnecessário dizer que esta doutrina é só aplicável a seres humanos na madureza de suas faculdades. Não falamos de crianças nem dos jovens que não tenham chegado à idade que a lei fixa como de plena masculinidade ou feminilidade”.⁴⁵ O princípio de autonomia em Bioética não nega que pode haver formas justificadas de intervenção em pessoas incapazes de exercer uma decisão autônoma. A consideração sobre a incapacidade de um menor para realizar decisões autônomas sobre uma questão que deve ser examinada em cada caso. Dever-se-ia, entretanto,

⁴⁵ Id. *ibid.*

acostumar as crianças à responsabilidade sobre seu próprio destino, inclusive a saúde. A intervenção não-adequada neste sentido poderia levar ao paternalismo, questão também examinada e criticada por Mill.

M. K. Frankena, ao intentar explicar sua própria concepção da ética, afirma a existência dos princípios básicos, dando ao primeiro deles o nome de princípio de beneficência ou utilidade, “existem, pelo menos, dois princípios de moralidade básicos e independentes, o de beneficência ou utilidade, que nos estimula a realizar ao máximo a quantidade de bem no mundo (a produção de bem com relação ao mal) e o de justiça”.⁴⁶ O princípio de beneficência tem uma forte conotação altruísta, presente nos autores anglo-saxões da moral dos séculos XVII, XVIII e XIX com o nome de princípio de benevolência. A benevolência seria a “boa vontade” de Hobbes em *Human nature*⁴⁷ ou “o desejo de bem para o outro” em *Leviatán*.⁴⁸ F. Hutcheson diz que não chamamos benevolente ao homem que não tem um desejo último do bem dos outros.⁴⁹ J. Butler sustenta que “se existe alguma afeição na natureza humana cujo objeto e fim seja o bem do outro, esta é a benevolência ou o amor para com o outro”.⁵⁰ Para J. Bentham, a benevolência ou boa vontade está relacionada com a simpatia⁵¹ e é ela mesma que dita os princípios da utilidade.⁵² Convém observar que Bentham se refere à beneficência, propriamente dita, quando, ao definir a ética em termos de maximização da felicidade, assevera a orientação da ação diante do próximo ou vizinho.⁵³ Este seria o significado inicial de benevolência na Bioética.

⁴⁶ FRANKENA, W. K. *Ética*. Tradução de L. Hegenberg e O. S. da Mota, Rio de Janeiro: Zahar, 1969. p. 56.

⁴⁷ HOBBS, T. *Human Nature*. In: RAPHAEL, D.D. (Ed.). Op. cit., p. 12.

⁴⁸ HOBBS, T. *Leviatán*. In: RAPHAEL, D.D. (Ed.). Op. cit., p. 23.

⁴⁹ HUTCHESON, F. *An inquiry concerning moral good and evil*. In: RAPHAEL, D.D. (Ed.). Op. cit., p. 272.

⁵⁰ BUTLER, J. *Fifteen sermons*. In: RAPHAEL, D.D. (Ed.). Op. cit., p. 339.

⁵¹ BENTHAM, J. *The principles of morals and legislation*. New York: Hafner Press, 1973. p. 105.

⁵² *Idem*, p. 121.

⁵³ *Idem*, p. 312.

A benevolência tem duas formas de manifestar-se na Bioética: o princípio de não-maleficência e o princípio de beneficência. W.D. Ross faz a distinção entre os dois princípios em termos deontológicos.⁵⁴ J. Rawls, ao falar dos deveres naturais, como parte dos princípios para os indivíduos, distingue entre os deveres negativos que admitem uma dupla versão: o dever de não causar dano e o dever de não causar um dano desnecessário a outrem;⁵⁵ com outras palavras, Rawls reconhece o dever da beneficência e os deveres de não-maleficência. A benevolência não é, todavia, uma premissa da posição inicial, dado que manifesta uma certa desigualdade, sua preocupação primeira é que o homem seja justo e não benevolente. Beneficência e não-maleficência, ainda que não tenham uma relação de origem entre si, são tratadas separadamente por autores como T. Beauchamp e J.F. Childress.⁵⁶ O princípio de não-maleficência pode ser expressado da forma seguinte: “não deve fazer-se o mal ou dano”, e o de beneficência: “deve-se impedir o mal ou dano, deve-se eliminar o mal ou dano e deve-se fazer ou promover o bem”. As três formas do princípio de beneficência envolvem atos positivos e o princípio de não-maleficência exige a não-realização do que é mau. Combinar os princípios de beneficência e não-maleficência, numa palavra seria obscurecer as distinções necessárias em qualquer discurso moral, pois determinadas obrigações de não causar dano a terceiros não são apenas diferentes, mas com frequência, mais exigentes do que as obrigações de beneficência aos outros. Por exemplo, a obrigação de não empurrar, num lugar de águas profundas, a alguém que não saiba nadar, parece mais exigente do que a obrigação de jogar-se na água para salvar alguém que casualmente caiu no mesmo lugar. O princípio de beneficência, de modo geral, é mais exigente do que o princípio de não-maleficência, dado que requer determinadas ações concretas para ajudar os outros. O princípio de

⁵⁴ ROSS, W.D. Op. cit., p. 21-26.

⁵⁵ RAWLS, J. *A theory of justice*. Cambridge, Mass.: The Belknap Press of Harvard University Press, 1971. p. 114.

⁵⁶ BEAUCHAMP, T., CHILDRESS, J.F. Op. cit., p. 120-255.

beneficência cria a obrigação de ajudar os demais além de seus interesses legítimos. A obrigação de conferir benefícios, prevenir e eliminar danos é importante em Bioética, mas também o é a obrigação de sopesar e quantificar os possíveis bens contra os possíveis males de uma ação. Deste modo e por influência da teoria ética do utilitarismo, é conveniente distinguir dois princípios no princípio geral de beneficência. O primeiro exige a realização de benefícios, que inclui a prevenção e eliminação do mal assim como a promoção do bem-estar e, o segundo, já mais comum, é uma versão do princípio de utilidade, neste caso, não é o único princípio moral do que se deriva a moralidade do ato, mas sim, um princípio a mais entre outros princípios, um princípio que estabelece a proporcionalidade entre bens e danos. Embora com fundamento na moral utilitária, este não se constitui na única moral capaz de justificar decisões, atitudes ou ações na prática médica, mas é um princípio do que não se pode prescindir na solução de muitos casos e, portanto, um grande auxílio para a Bioética. Bentham já preanunciou os princípios de não-maleficência e beneficência quando, em *The principles of morals and legislation*, fala do exercício da beneficência, primeiro, de um modo negativo, como a abstenção no exercício de diminuir a felicidade dos outros (princípio de não-maleficência) e, em segundo lugar, de um modo positivo, isto é, a consideração e a prática de aumentá-la (princípio de beneficência).⁵⁷

9.3

UTILITARISMO E DESENVOLVIMENTO DA BIOÉTICA

São vários os aspectos que poderiam ser examinados nesta parte. Brevemente, devido às limitações próprias deste trabalho, vou limitar-me a dois deles. O fato da seleção dos mesmos não significa que se trate dos mais importantes, mas sim, mostra seu caráter relevante. Analisarei, em

⁵⁷ BENTHAM, J. Op. cit., p. 312.

primeiro lugar, o tema da veracidade ou dizer a verdade na ética utilitarista e sua relação com a prática médica. Abordarei, em segundo lugar, a questão da sensibilidade como umbral moral nos seres vivos e o uso dos animais na investigação biomédica.

9.3.1

O tema da veracidade na ética utilitarista e o problema de dizer a verdade na prática médica.

O tema da veracidade não ocupa um lugar destacado na exposição e desenvolvimento do pensamento utilitarista. A práxis política, econômica e moral supõe, sem dúvida, uma conduta de acordo com a regra de dizer a verdade. A “moralidade”, como parte da “arte da vida”,⁵⁸ segundo a concepção de J.S. Mill, dirigida primordialmente à razão e à consciência, como a estética ao sentimento, só pode ser exercida corretamente a partir de princípios verdadeiros. Como poder ser um “espectador imparcial, desinteressado e benevolente” sem um conhecimento exato dos fatos e um interesse por uma maximização geral da felicidade? A difusão da mentira tornaria difícil a comunicação e a convivência. Sem uma informação verdadeira e um relacionamento sincero ficaria desnecessário saber ou consultar os interesses próprios dos membros da sociedade para proceder à sua realização. A sanção da mentira deveria ser, portanto, a desaprovação geral das atitudes falazes. William Godwin, um utilitarista radical, apaixonado pelo tema da liberdade individual, influente no desenvolvimento do feminismo, incisivo no tema da felicidade geral a despeito, inclusive, do afeto familiar, julga, entrando já no tema da veracidade, que o fato de prometer não cria nenhum tipo especial de obrigação. A única razão para manter uma promessa e cumpri-la consiste em que sua execução produza um balanço maior de felicidade geral; se não for

⁵⁸ MILL, J. S. *Dissertations and discussions*. V.1, London, 1859. p. 387.

assim, o cumprimento da mesma não tem nenhuma razão de ser.⁵⁹ Uma promessa, por conseguinte, não impõe, por si mesma, nenhuma obrigação especial a quem a faz. Godwin mantém uma posição semelhante com respeito ao tema da verdade: “No caso de surgir um dano grande e manifesto devido ao fato de dizer a verdade, cessaria a obrigação referente à mesma.”⁶⁰ A moralidade de um ato, segundo Goldwin, depende de suas conseqüências e ele é correto se seus resultados contribuem ao aumento da felicidade ou bem-estar geral.

J.S. Mill concebe a verdade em termos de utilidade quando afirma que “a verdade de uma opinião é parte de sua utilidade”,⁶¹ e que “na opinião, não dos homens maus, mas sim dos melhores, nenhuma crença que não seja verdadeira pode ser útil”,⁶² a falsidade, segundo esta afirmação, é incompatível com a utilidade e, por conseguinte, com a felicidade geral. Há, portanto, um distanciamento do radicalismo do primeiro período utilitarista, representado aqui por W. Godwin. A exposição mais ampla sobre o mesmo tema é, entretanto, a realizada por Henry Sidgwick, a quem Rawls considera a versão mais desenvolvida do utilitarismo.⁶³ Sidgwick, “muito tenaz na verdade e na justiça”,⁶⁴ como diz uma das frases da lápide dedicada a ele na igreja do Trinity College de Cambridge, está interessado, entre outros vários aspectos do utilitarismo, na justa distribuição da felicidade para todos, tema não resolvido pelo utilitarismo tradicional de Bentham e J.S. Mill, e também pela questão da veracidade, à qual dedica um capítulo em sua obra *The Methods of Ethics*.⁶⁵ Sidgwick não afirma no início de sua exposição o princípio geral sobre a obrigatoriedade da

⁵⁹ GODWIN, W. *Enquiry concerning political justice*. Oxford: Clarendon Press, 1971. p. 103-104.

⁶⁰ Idem, p. 155.

⁶¹ MILL, J. S. Op. cit.

⁶² Id. ibid.

⁶³ RAWLS, J. Op. cit., p. 22.

⁶⁴ SIDGWICK, Henricus / PHILOSOPHIAE MORALIS / IN ACADEMIA PROFESSOR / COLLEGIUM SOCIUS / DE ETHICIS OECONOMICIS POLITICIS / SCRIPTOR EGREGIUS / IN AMICITIA CONSTANS ET IUCUNDUS / VERITATIS ET IUSTITIA TENACISSIMUS / NATUS PRID. KAL. IUND. A. S. MDCCCXXXVIII OBIT A.D.V. KAL. SEPT. A. S. MCM.

⁶⁵ SIDGWICK, H. *The methods of ethics*. London: MacMillan, 1913, reprinted from the Seventh Edition (1907), Chap. VII, The Classification of duties / Veracity, p. 312-9.

veracidade. Analisa o tema a partir da visão comum do utilitarismo, questionando e completando, aparentemente, a este último com alguns princípios da moral intuicionista e do sentido comum. A regra “dizer a verdade”, considerada por muitos moralistas como exemplo de um axioma ético que não admite exceções, não é realmente assim, no julgar de Sidgwick, baseado no ponto de vista do sentido comum da humanidade⁶⁶ e do intuicionismo.⁶⁷ Assim, por exemplo, quando o engano pretende favorecer a pessoa enganada, o sentido comum admite que algumas vezes pode ser correto, como seria o caso de enganar a uma pessoa inválida, ao ser este o único meio que lhe pouparia um choque perigoso, ou o caso de ocultar a verdade para as crianças quando o conhecimento da mesma poderia resultar em prejuízo para elas, tal seria o caso do que o próprio Sidgwick denomina “engano benevolente” (*benevolent deception*).⁶⁸ A posição característica de Sidgwick vem exposta no seguinte texto: “A regra da veracidade, tal como é comumente aceita, não pode ser elevada à categoria de um axioma moral definido: pois não há um acordo real a respeito de até que ponto estamos obrigados a impor crenças verdadeiras a outrem. [...] Há, todavia, um método para mostrar a priori o dever absoluto da verdade [...], o perigo da não-veracidade, que constitui um fundamento utilitarista, ainda que não formalmente conclusivo, para dizer a verdade.”⁶⁹ Sidgwick usa o termo “método” quando deveria ter usado “motivo” ou “razão”, aduzindo uma justificativa de caráter prático que, ainda que simples, não deixa de ser verdadeira. Parece que as possíveis exceções ao dever de dizer a verdade, provenientes da ética do sentido comum e do intuicionismo, não são, finalmente, aceitas devido a uma formulação de caráter utilitarista. Sidgwick desmente a posição de Godwin ao introduzir o componente “verdade” na conotação de “felicidade”, esforço inicial já realizado por J.S. Mill.

⁶⁶ Idem, p. 315.

⁶⁷ Idem, p. 313.

⁶⁸ Idem, p. 316.

⁶⁹ Idem, p. 317-319.

O problema de dizer a verdade (*truth telling*) em medicina – uso a palavra “problema” para indicar seu caráter de dificuldade e por questão de árdua solução – está estreitamente vinculado à deontologia médica e à Bioética. Deve-se dizer a verdade ao portador de uma doença incurável, a um paciente terminal? A resposta a esta pergunta parece hoje isenta da problematidade que teve em anos anteriores. O exercício da medicina ao longo da história, baseado geralmente no princípio de beneficência, evitou, entretanto, o princípio de dizer a verdade, querendo com isso, a seu juízo, diminuir os inconvenientes da pessoa doente. O engano e o ocultamento da verdade com o objetivo de evitar uma dor ou diminuição do bem-estar no paciente e às vezes também em algum de seus chegados, tem sido uma prática comum e com justificativas, freqüentemente dignas de consideração. O engano benevolente, para usar a expressão de Sidgwick, ainda hoje merece ser estudado, pois continua sendo usado e se torna difícil, para não dizer impossível, dar uma apreciação moral do mesmo, em sentido geral.

Do mesmo modo que dentro da corrente utilitarista houve um reconhecimento progressivo da veracidade como valor moral, conforme tem sido exposto, também na práxis médica tem havido uma mudança quanto à relação verdadeira entre médico e paciente. Duas investigações realizadas nos Estados Unidos⁷⁰ em anos diferentes confirmam a aproximação da teoria da veracidade, no que se refere a doenças malignas, na relação médico-paciente. Em 1961, D. Oken estudou a conduta dos médicos em relação à manifestação ou comunicação ao paciente de uma doença terminal. Em 1977, D. Novak repetiu o trabalho de D. Oken e os resultados foram diferentes. Dos médicos que responderam ao questionário de 1961, 90% preferiram não comunicar o diagnóstico ao paciente de câncer. E dos que responderam ao questionário de 1977, 97% preferiram comunicar o diagnóstico a pacientes também com doença

⁷⁰ NOWAK, D. H. et al. Changes in physicians attitudes toward telling the cancer patient. In: VEATCH, R.. *Cross cultural perspectives in medical ethics*. Boston: Jones and Barlett Publishers, 1989. p. 226-232.

de câncer. O primeiro grupo, numa visão hipocrática do problema, pensava proteger e poupar sofrimentos ao paciente mediante a não-comunicação do diagnóstico; o segundo grupo, partidário da comunicação do diagnóstico ao próprio paciente, tendo reexaminado as conseqüências da conduta do primeiro grupo, julgou que, tendo em conta o fator psicológico, médico e familiar, os pacientes estão melhor ao saber a verdade sobre seu estado e que isso é um direito do paciente, o que, por sua vez, lhe confere a possibilidade de uma opção autônoma a respeito do possível tratamento terapêutico. As vantagens de uma atitude veraz do médico parecem confirmar a posição última de Sidgwick sobre o mesmo assunto. Algumas das causas que podem explicar a mudança de atitude em alguns dos médicos são as seguintes: (1) muitos hospitais universitários são centros de investigação, os pacientes que aceitam participar em tratamentos de investigação devem saber seu diagnóstico para cumprir a exigência legal do denominado consentimento informado; (2) a extensão, em diversos países, de campanhas sobre os direitos dos pacientes; (3) o progresso das diversas terapias de câncer nas últimas décadas tem produzido um aumento da qualidade de vida de muitos pacientes e a cura em alguns casos; (4) os médicos, por conseguinte, podem oferecer a seus pacientes maior esperança de vida.

9.3.2

A sensibilidade como umbral moral nos seres vivos e o uso dos animais na investigação biomédica

A importância da vida como base do ecossistema merece cada vez mais atenção. Os projetos sobre um “Biodireito” ou direito universal sobre a vida no cosmos, entendida esta em sua mais ampla extensão, são imperiosos e objeto de discussão nos organismos de caráter internacional.

As diversas espécies animais são objeto de atenção e preservação. A humanidade, em seu amadurecimento, está se tornando consciente da riqueza

e fragilidade de seu patrimônio natural. O pensamento utilitarista, desde suas origens, trouxe sua contribuição a esta nova visão e interpretação do mundo e à atenção devida aos animais em particular. Quando W. Godwin, em *Enquiry concerning political justice*, definia a moralidade como “aquele sistema que nos ensina a contribuir em todas as ocasiões, na medida de nossas forças, ao bem-estar e felicidade de toda a existência intelectual e sensitiva”,⁷¹ estava introduzindo um dos temas que ocupa a algum dos especialistas da ética de fins do século XX, pertencentes à corrente da ética utilitarista ou sob o seu influxo, como P. Singer e R.G. Frey, e de outros, mais distanciados ou independentes, como T. Regan, M. Midgley e S.F. Sapontzis.

A reflexão sobre alguma das perguntas seguintes poderá afastar o caráter de banalidade que, num primeiro momento, poderia ser outorgado às mesmas. Causar um dano desnecessário a uma pessoa é considerado uma ação reprovável; dá-se o mesmo quando se causa o mesmo a um animal? Levando em conta que um animal não pode dar seu consentimento para intervir numa experiência médica, pode, por esse motivo, ser usado para isso sem nenhum tipo de consideração? É a dor física um fator insignificante quando é causada num animal? É necessário algum princípio que oriente a conduta dos seres humanos em relação à dor infligida aos animais? Em que reside a atenção devida aos mesmos? Os 225 milhões de animais, em número aproximado, que são submetidos a provas ou experiências anualmente, nos diversos laboratórios do mundo, podem ser usados nos experimentos sem nenhum tipo de critério? O filósofo da moral, hoje, não pode evadir-se desses questionamentos. A tradição utilitarista, como vimos, considera a todos os seres capazes de sentir prazer e dor merecedores de consideração. Os seres racionais e os irracionais estão nivelados, neste caso, pelo critério da sensibilidade. Causar uma dor desnecessária a um ser vivo, partindo do princípio ou orientação do utilitarismo, é uma ação não-recomendável. A

⁷¹ GODWIN, W. Op. cit., p. 84. O grifado não está no texto original.

biologia deveria oferecer uma classificação das diversas espécies segundo sua sensibilidade em relação à dor e prazer, o que entretanto não foi feito. Essa carência dificulta a possibilidade de falar com fundamento sobre o *status* moral dos animais e contribui a uma ampla variedade de posições nesse mesmo tema. Alguns dos filósofos que se dedicam a este tipo de reflexão seguem a linha iniciada pelos utilitaristas clássicos ou tradicionais, como seria o caso de J. Rachels em seu livro *Created from Animals: the moral implications of darwinism*,⁷² outros, como B. Rollin, autor de *The unheeded cry*,⁷³ aprofundam o mesmo tema sob o ângulo da filosofia da mente sem a consideração, na obra citada, dos aspectos éticos. P. Singer é, provavelmente, quem mais contribuiu para o debate sobre o *status* moral dos animais com sua obra *Animal liberation: a new ethics for our treatment of animals*.⁷⁴ Apoiado no utilitarismo do ato e numa teoria do valor articulada primordialmente em preferências (*preferences*), Singer intenta a maximização destas últimas, que constituem os verdadeiros interesses (*interests*) do ser vivo. Os animais têm interesses devido à capacidade inicial de sofrer e de sentir-se à vontade que todos eles têm.⁷⁵ Aqueles animais aos quais falta a capacidade de sentir, isto é, sensibilidade para a dor e o prazer, não devem ser moralmente tomados em consideração, exceto quando o uso dos mesmos afete a sensibilidade de outros seres. Todos os animais que sentem, entre os quais Singer inclui todos os vertebrados, merecem ser tidos em conta no momento de tomar decisões morais que possam afetá-los,⁷⁶ isso não implica, todavia, que se deva dar um tratamento igual a todos eles. A exposição de P. Singer carece, entre outros aspectos, de uma teoria explícita do valor moral, pois, segundo este autor, não há nada

⁷² RACHELS, J. *Created from animals: the moral implications of darwinism*. New York : Oxford University Press, 1990.

⁷³ ROLLIN, B.E. *The unheeded cry: animal consciousness, animal pain and science*. Oxford: Oxford University Press, 1989.

⁷⁴ SINGER, P. *Animal liberation: a new ethics for our treatment of animals*. New York: Random House, 1975.

⁷⁵ Idem, p.9.

⁷⁶ Idem, p. 185-188.

valioso exceto os objetos das próprias preferências; lamentavelmente, não diz como classificá-las a partir por ordem de prioridades. R.G. Frey é outro utilitarista do ato, embora diferentemente de P. Singer, manifeste em sua obra *Interests and rights: the case against animals*⁷⁷ que os animais não têm interesses. Para R.G. Frey, os animais podem sentir “sensações desagradáveis” e não é correto causar a eles, caprichosamente, este tipo de sensações.⁷⁸ T. Regan, em sua obra *The case for animals rights*,⁷⁹ partidário do intuicionismo ético, refuta o utilitarismo porque, em sua opinião, este não se fixa nas diferenças individuais; maximizar o bem sem ter em consideração ditas diferenças é agir de forma contrária à justiça. Segundo Regan, os animais que têm desejos e uma identidade psicofísica no tempo são “indivíduos-de-uma-vida” e têm valor. Esses animais, entre os quais estão incluídos os mamíferos adultos, merecem “respeito” e, portanto, não se deve causar dano a eles. Os “indivíduos” têm, pois, direitos que não devem ser agredidos em nome do bem comum, exceto em determinadas circunstâncias consideradas extraordinárias. Esta tese de T. Regan sobre os direitos dos animais tem sido muito discutida devido aos numeros obstáculos que apresenta para o uso de animais na experiência biomédica. M. Midgley, autora de *Animals and why they matter*,⁸⁰ a partir de uma posição que estabelece a primazia dos sentimentos sobre a razão, censura a noção de “direito” sem oferecer umas pautas normativas para o tratamento dos animais. S.F. Sapontzis em *Morals, reason, and animals*⁸¹ mistura argumentos utilitaristas com teorias sobre os direitos e a virtude, limitando o uso dos animais para a investigação.

A exposição de alguns dos autores mais representativos, no tema objeto deste estudo, permite reconhecer que o princípio que fundamenta a atenção ou cuidado devido aos animais (não-rationais) reside em sua

⁷⁷ FREY, R.G. *Interests and rights: the case against animals*. Oxford: Clarendon Press, 1980.

⁷⁸ Idem, p. 170-171.

⁷⁹ REGAN, T. *The case for animal rights*. Berkeley: University of California Press, 1983.

⁸⁰ MIDGLEY, M. *Animals and why they matter*. Athens, Georgia: University of Georgia Press, 1984.

⁸¹ SAPONTZIS, S. F. *Morals, reason, and animals*. Philadelphia: Temple University Press, 1987.

capacidade de sentir dor e prazer, assim como reconheceu o primeiro utilitarismo, o que supõe um tratamento diferenciado a respeito dos outros seres da natureza.

O progresso das ciências biomédicas necessita, entretanto, na atualidade, da experimentação com animais. As considerações utilitaristas sobre o *status* moral dos animais, devido à sua capacidade de sentir prazer e dor - o que constitui apenas o umbral moral de seu caráter de seres vivos e do que se deriva o princípio que impede sua redução ao simples estado de coisas - obriga a um uso proporcionado dos mesmos, sempre que o fato de servir-se deles contribua ao maior bem-estar da sociedade. O utilitarismo em seu aspecto ético traz uma dupla contribuição: primeiramente, controla o uso indiscriminado dos animais; em segundo lugar, permite a utilização dos mesmos, colaborando assim com a maximização do bem-estar da sociedade, que é seu fim primordial e o critério para a determinação do que é correto. Por último, é preciso reconhecer, como faz D. Degrazia,⁸² que é difícil, e um trabalho ainda não-realizado, precisar os pontos de vista do utilitarismo em regras concretas, aplicadas ao exercício da investigação biomédica com animais. Muitas são as perguntas que podem ser formuladas a este respeito, a resposta às mesmas merece, entretanto, um tempo de reflexão: como determinar com maior exatidão o *status* ou caráter moral? Que espécies merecem uma consideração moral? Em que circunstâncias poder-se-ia aplicar a alguns seres humanos as condições do *status* moral devido aos animais? Os teóricos da ética utilitarista, pensando no maior bem da comunidade universal sensível, procuram, ainda hoje, alguma solução.

⁸² DEGRAZIA, D. The Moral Status of Animals and their Use in Research: A Philosophical Review. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, v. 1, n. 1, Mar. 1991.

CONCLUSÃO

Era minha intenção assinalar uma parte da contribuição do modelo utilitarista à construção e desenvolvimento da Bioética. É possível afirmar, de modo geral, a participação e questionamento, inegável e enriquecedor, da ética utilitarista em alguns dos temas da Bioética, seja de modo amplo, como em algum dos princípios fundamentais, por exemplo, o princípio de autonomia, seja de modo mais específico, como o tema da veracidade. É preciso reconhecer a contribuição efetiva da ética utilitarista ao campo da Bioética, sem pretensão de esgotá-las, as questões seguintes: (a) no que se refere a sua construção ou início: apresentação de novos argumentos para a formulação dos princípios fundamentais de autonomia e beneficência; (b) no que se refere a seu desenvolvimento ou evolução: apresentação do tema da **veracidade como prática recomendável de modo universal e *a priori*, superando o denominado “engano benevolente”**, justificável a partir de posições do sentido comum e do intuicionismo: maximização da felicidade, extensiva aos seres sensíveis capazes de ser afetados pelo prazer e a dor. O fato de ser afetado pelo prazer e/ou a dor é o primeiro dado que possibilita o juízo sobre uma conduta correta ou equivocada a respeito dos seres que podem ser objeto destas sensações, o que constitui o umbral da moralidade ou característica inicial para o reconhecimento de um ser com *status* moral.

Bioética: o que é isso?*

10.1

O CONCEITO

Quando, em 1988, um colega meu nas lides universitárias, perante à inclusão de uma nova disciplina, chamada Bioética, no curriculum dos cursos de pós-graduação em medicina da nossa Universidade, perguntou-me: – Bioética, o que é isso? A resposta não foi difícil. A família do meu interlocutor vivia naqueles dias uma situação angustiante. Um jovem membro dessa família sofria de insuficiência renal crônica.

– O que vocês fariam para curá-lo?, perguntei.

– Qualquer coisa. Ele já iniciou a diálise. Enquanto procurávamos um doador de rim entre os familiares, encontramos um. Mas o problema reside em que este doador revelou-se anti-HIV positivo, e, com isto, a coisa complica por vários motivos. Até agora ninguém sabe disso; vai ser uma bomba! Há outras possibilidades, por exemplo: ficar na lista de espera por uma doação compatível, o que é muito demorado; uma outra seria comprar um rim de doador vivo compatível; entretanto...

– Pois é, acrescentei; vocês estão tratando de resolver, de forma adequada ou eticamente correta, uma situação de conflito na área da saúde para a qual não existe uma solução pré-determinada, dependendo esta dos princípios éticos que lhe servirão de base ou que a fundamentarão. Como você sabe muito bem, o número dos problemas relativos à melhor escolha ou à melhor solução num caso determinado, no grande leque do mundo da medicina

* Publicado no *Jornal do Conselho Federal de Medicina*, Brasília, a. 10, n. 77, p. 8-9, jan. 1997.

ou da saúde, vem aumentando progressivamente. O médico, a enfermeira, os familiares e o próprio paciente devem estar a par disto tudo. Trata-se, portanto, de um problema que interessa a todos nós.

O meu colega disse ter compreendido o novo conceito, objeto da sua pergunta. Oito anos depois, porém, a mesma questão ainda está sendo formulada, embora a realidade brasileira sobre o mesmo tema tenha mudado muito.

10.2

O CONFLITO E O PLURALISMO MORAL

As situações difíceis ou conflitantes nas ciências biomédicas multiplicam-se com o desenvolvimento ou progresso das mesmas e das técnicas com elas relacionadas. Assim, sendo possível manter em estado vegetativo persistente uma pessoa ligada a um respirador e a um marcapasso em condições extraordinárias, quando já não existe esperança nenhuma de recuperação, qual a conduta certa ou a decisão apropriada do médico assistente ou dos familiares do paciente? Qual foi a situação vivida por Leda Collor no fim de sua vida? É evidente que existe a possibilidade de um uso devido ou indevido, quer dizer, eticamente correto ou eticamente incorreto, das diversas técnicas ou dos meios que as ciências biomédicas oferecem. Quem é que vai estabelecer os limites? Numa sociedade democrática e, portanto, com princípios morais diferentes, nenhuma entidade social pode impor, de forma autoritária, normas que têm a ver com a autonomia e privacidade dos indivíduos, pretensamente universais e obrigatórias para todos os cidadãos. O conflito é inerente à maioria destes temas, daí a importância da formação e educação de todas as pessoas, de leis aceitas ou aprovadas democraticamente, fundamentadas no respeito e no bem comum.

As situações embaraçosas, com saídas difíceis, são comuns em Bioética. Gostaria de apresentar uma, referente ao ser humano no período

inicial da sua vida, conflitante não apenas pelo próprio assunto em discussão, mas também pelo gabarito das pessoas que se apresentam. Francis Crick, Nobel de Medicina, em 1962, afirma que “nenhuma criança recém-nascida deveria ser reconhecida como um ser humano antes de ter passado por um certo número de testes referentes à sua composição genética [...]. Se ela não se sair bem nestes testes, perde seu direito à vida.” Jean Bernard, Presidente da Academia das Ciências da França, e que, por dez anos, dirigiu o Comitê Nacional de Ética do mesmo país, afirma que “o diálogo entre o médico e a mulher grávida, sobre o diagnóstico pré-natal, diz respeito a uma terceira pessoa, o nenê”. O ser humano merece o nosso respeito? A partir de quando? Em que condições?

10.3

O USO ADEQUADO DO TERMO *ÉTICO*

A Ética não pode ficar presa aos conteúdos do Código Deontológico ou Código de Ética Médica.

Convém observar que, se os códigos aludidos são limitados nos seus conteúdos e não possibilitam a solução de todos os problemas que possam apresentar-se no exercício da profissão e da pesquisa biomédica, seria melhor evitar o uso do termo *ético* como sinônimo de “conduta que está aprovada ou permitida no código”, e “*antiético*” como a “conduta reprovável e censurada no código”. Este não é o único e definitivo padrão ou referencial para chamar uma ação, conduta ou decisão de “boa” ou “má”. Além disto, não podemos esquecer que a Ética é o estudo da conduta humana na medida em que ela pode ser chamada de boa ou má. Portanto, denominar uma ação ou conduta de ética, para querer significar que ela é boa, não é a melhor maneira de expressar-se; a forma semanticamente apropriada seria dizer: “uma ação eticamente correta, ou eticamente adequada, ou eticamente conveniente”, ou “uma ação eticamente incorreta, ou eticamente inadequada, ou eticamente inconveniente”.

10.4

REALIDADE DA NOSSA BIOÉTICA

Se a Bioética apareceu no primeiro mundo nos anos 70, na América Latina, as primeiras manifestações educativas, institucionais e universitárias são próprias da década de 80. O Brasil tem uma presença marcante neste sentido entre os grupos de estudiosos e pesquisadores do continente latino-americano. A PUCRS, em Porto Alegre, iniciou, em 1988, o primeiro curso de Bioética no país para os alunos do Mestrado e do Doutorado em Medicina e que continua até os dias de hoje. Cursos semelhantes foram desenvolvidos posteriormente na Universidade Federal do Rio Grande do Sul e na Fundação Faculdade Federal de Ciências Médicas, também na capital gaúcha. Importante observar que em 1993 foi instituído no Hospital de Clínicas de Porto Alegre o *Programa de Atenção aos Problemas da Bioética*. Funcionam ainda, nos centros mencionados acima, o *Comitê de Ética em Pesquisa*, de acordo com as Normas de Pesquisa em Saúde (Resolução 01/88 do Conselho Nacional de Saúde) e as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos (Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde). Em São Paulo, no Departamento de Medicina Legal, Ética Médica e Medicina Social e do Trabalho da Faculdade de Medicina da USP (Instituto Oscar Freire) a Bioética é lecionada desde 1989; este centro promove regularmente congressos e jornadas sobre temas de Bioética. A Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo, a Faculdade de Medicina de Santo Amaro, a Escola Paulista de Medicina, a Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP, a PUC-Camp, a ABRADDEM e as Faculdades Integradas São Camilo estão engajadas no desenvolvimento da Bioética. Nestas últimas, o ensino, os seus encontros e jornadas, são organizados e dirigidos para os profissionais da saúde, atingindo um número considerável de pessoas de todo o país.

No Distrito Federal, graças ao esforço e compromisso do Conselho Federal de Medicina, reside a maior força propulsora da Bioética no país, com grande repercussão nas Américas Latina. Trata-se da Revista *Bioética*, publicação semestral, iniciada em 1993, com uma tiragem de 10.000 exemplares, ajudando enormemente na formação e aperfeiçoamento de profissionais e estudantes nas mais diversas especialidades: Medicina, Enfermagem, Biologia, Odontologia, Filosofia, Ciências Jurídicas, Psicologia, Sociologia, Teologia e outras. A Bioética dos países de língua portuguesa e espanhola deve muito ao editor, conselho editorial e colaboradores deste importante periódico. Na UnB, a Faculdade de Ciências da Saúde e a Faculdade de Odontologia lideram o espaço da Bioética. Entre outras universidades e instituições que assumiram a Bioética nos seus programas, cabe citar a ENSP-FIOCRUZ, UFBA, UFSC, PUC-MG, UFPI, UEPB, UFSM, UFPel, UEL, UEM, URG, UFU, UFPE.

Em 1995, foi criada, na cidade de São Paulo, a *Sociedade Brasileira de Bioética*, cujo presidente é o professor William Saad Hossne.

O Núcleo de Estudos da Bioética da PUC-MG publica *Cadernos de Bioética*, desde 1992. Fátima de Oliveira publica, em Belo Horizonte, um informativo sobre Bioética que considera aspectos de saúde, gênero e ecologia.

Bioética, a nova disciplina*

Porto Alegre foi, recentemente, cenário de temas e debates sobre a ética relacionados com os problemas da vida e da saúde. O professor Francisco Salzano, na sua conferência sobre a nova genética, durante a 42ª Reunião Anual da SBPC, lançou uma série de desafios que suscitaram animadas discussões. Norman Daniels, professor da Universidade de Tufts, Boston, falou no auditório do Hospital, de Clínicas sobre alguns problemas do médico com pacientes aidéticos e sobre princípios éticos no transplante de órgãos. O ministro da Saúde, Alceni Guerra, durante sua breve estada na capital gaúcha, afirmou que “ter-se-ia cometido um verdadeiro crime de lesa-pátria se for verificado que, segundo estatísticas extra-oficiais, 20 milhões de mulheres em idade fértil foram esterilizadas nos últimos anos no Brasil”. A imprensa internacional vem publicando uma série de notícias sobre o tema ético referente a problemas da vida e da morte do ser humano, como sejam: a máquina da morte do Dr. Jack Kevorkian e o seu uso pela professora Janet Adkins; o reconhecimento do direito de renúncia ao tratamento que conserva a vida ou o direito do cidadão sobre a própria morte, aprovado pela Suprema Corte dos Estados Unidos; o caso de Nancy Cruzan, 32 anos, em estado vegetativo desde os últimos sete anos, causado por um acidente de carro e, por último, o caso de Karen Ann Quinlan, em 1975, diagnosticado como “estado vegetativo crônico e persistente”. Todos estes fatos médico-jurídicos figurarão na história da ética médica e da jurisprudência.

Diante do fenômeno do progresso das ciências tecnológicas e biológicas aplicadas à medicina, é necessário estabelecer alguns princípios

* Publicado no jornal *Zero Hora*, Porto Alegre, 21 jul. 1900. p. 4

gerais que possam orientar as formas do agir correto das pessoas, quer dos profissionais da saúde, quer dos pacientes, em face dos avanços da medicina para bem da própria humanidade.

O constante progresso da ciência, o pluralismo moral próprio duma sociedade democrática e tolerante e a variedade de crenças e práticas religiosas com repercussão no exercício da medicina, por exemplo, no controle da natalidade e transfusões de sangue, tornam necessária uma ciência com alguns princípios norteadores da prática da medicina na sociedade atual. Como afirma A. MacIntyre, professor de ética na Universidade de Notre Dame, Indiana, “a heterogeneidade dos bens humanos é tal que sua busca não pode conciliar-se com nenhuma ordem moral única”.¹ É correto fazer tudo aquilo que científica e tecnicamente é possível? A sociedade precisa de critérios para julgar e decidir. De quem dependem estes critérios? Dos partidos políticos? Dos especialistas da Justiça e da ética? Dos cientistas? Das diversas igrejas? Dos grupos de defesa dos direitos humanos? A resposta é simples e, ao mesmo tempo, muito complexa: não dependem de nenhum destes grupos com exclusividade, porém, de todos eles de modo interativo. Deve ser um exercício de intersubjetividade, próprio da razão dialógica e comunicativa, como afirma, entre outros, K. O. Apel. Com este interesse, partindo destes pressupostos, surgiu a Bioética.

A Bioética não é uma disciplina definida e consolidada nem nos seus conteúdos nem nos seus limites. Trata-se de um estudo interdisciplinar dos problemas éticos que se desenvolvem paralelamente ao progresso biológico e médico. Embora o estudo de alguns dos temas de que trata a Bioética seja tão antigo como o próprio exercício da história da medicina ou da ética, a Bioética desenvolve-se a partir da década de 1970, inicialmente com a obra do oncologista Dr. Potter, *Bioethics: a bridge to the future*.² Hoje existem em todo o

¹ MACINTYRE, A. *After virtue*. Indiana: Notre Dame University Press, 1984.

² POTTER, V.R. *Bioethics: bridge to the future*. New Jersey: Prentice Hall, 1971.

mundo várias centros de estudo e pesquisa especializados nestes temas. Nos Estados Unidos merecem destaque, entre os 55 centros de ética médica lá existentes, principalmente em universidades, o Hastings Center de Nova York e o Kennedy Institute of Ethics and Bioethics, que funciona na Georgetown University em Washington.

A comunidade intelectual de Porto Alegre terá a oportunidade extraordinária de conhecer a nova ciência, a Bioética, ou nela aperfeiçoar-se segundo o grau de preparo dos participantes, com a presença de uma das suas maiores autoridades, o professor Robert M. Veatch, Doutor em Ética Médica pela Universidade de Harvard e atual diretor do Kennedy Institute of Ethics and Bioethics. A convite da PUCRS, o professor Veatch estará em Porto Alegre para dar um curso de Bioética nos primeiros dias de agosto.

O fato de prescindir da consideração ética no desenvolvimento econômico, médico e cultural da humanidade conduziria, infelizmente, ao caos. Jacques Testart, pai científico do primeiro bebê francês de proveta, junto com René Frydman, e autor da conhecida obra *L'oeuf transparent*,³ (Paris, Flammarion, 1986), afirma que “o século XXI ou será ético ou não existirá”, o que é um desafio para todos e, em especial, para governantes e cientistas.

³ FRYDMAN, R. *L'oeuf transparent*. Paris : Flammarion, 1986.

Além da Deontologia – a Ética*

Uma boa noite a todos. Em primeiro lugar, meus cumprimentos e parabéns aos Psicólogos e Psicólogas da Sociedade de Psicologia do Rio Grande do Sul, do Conselho Regional de Psicologia, sétima região, do Sindicato dos Psicólogos do Estado do Rio Grande do Sul.

O tema da minha colocação é “Além da Deontologia – a Ética”. Em primeiro lugar, não é novidade se eu digo que a ética tem hoje um grande protagonismo em nossa sociedade. Protagonismo em nossa sociedade, especialmente nas sociedades democráticas, porque é nas sociedades democráticas que as instituições geram problemas e criam problemas, que são problemas políticos, mas no fundo são também problemas éticos.

Um outro motivo pelo qual a ética é muito importante em nossa sociedade é – desculpem, mas é assim mesmo... estou voltando agora da Europa – o descrédito, em muitos países, da classe política.

Descrédito bastante generalizado; devido a quê?

A problemas de corrupção.

A ética é atualidade, e fala-se em ética nos jornais, fala-se em ética na televisão e fala-se em ética nas associações profissionais, ou nas entidades, ou corporações profissionais. Quando nós usamos o termo ética, com alguma frequência usamos o termo de uma forma errada. Quando eu ouço isso, me sinto mal.

Por exemplo, existem muitas pessoas que usam a seguinte expressão:

– O fulano teve uma conduta antiética.

* Publicado em *Um Colóquio sobre Ética*. Porto Alegre: Conselho Regional de Psicologia, 1997. p. 7-10.

Ou falam na “atitude ética do fulano”. Isso sob o ponto de vista filosófico, está errado. Por quê?

A ética ocupa-se do estudo da conduta das pessoas, na medida em que essa conduta é boa ou má. A ética não se ocupa apenas da conduta boa. Não podemos identificar ética com “bom”.

A ética é o estudo da conduta humana na medida em que ela é correta ou incorreta. Porém, todos nós entendemos uma pessoa quando ela diz “a conduta antiética do fulano”.

Nós sabemos o que ela quer dizer. Mas por que essa pessoa está dizendo isso?

Está afirmando isso porque a imagem, o conceito que essa pessoa tem da ética, é um conceito de ética muito limitado.

É a ética dos Códigos de Ética ou, também chamados, Códigos Deontológicos. O que acontece?

Os Códigos Deontológicos têm, no seu início, um interesse profissional. Os Códigos Deontológicos têm um caráter disciplinar, têm um caráter fiscalizador, têm um caráter punitivo, e a ética vai muito além da Deontologia.

É! A ética não é deontologia. A deontologia é apenas uma partezinha da ética. Porque eu já disse e, a frase não é minha, a frase é de um grande autor que nasceu no final do século passado, que trabalhou a vida toda lecionando ética na Universidade de Cambridge: George Edward Moore.

Moore morreu em 1958. O grande problema de Moore, Filósofo, especialista em ética, foi saber qual é o significado de “bom”.

Ele dizia: “O bom certamente é o centro da ética, o conceito mais importante. A ética ocupa-se, ou a ética é *The general inquiry into what is good and bad*. A pesquisa geral sobre o que é bom e o que é ruim. Isso é ética.”

Os Códigos Deontológicos apresentam-nos alguns interesses, alguns aspectos da conduta profissional. Como o Psicólogo não deve agir. Então, tem um caráter disciplinar.

Repito, a Ética Filosófica é bem mais ampla do que isso tudo. Os Códigos Deontológicos em geral exprimem alguns interesses de classe.

Os Códigos Deontológicos nasceram para quê?

Para manter a boa imagem do profissional perante a sociedade, porque aquele profissional que não se comporta direito está prejudicando a todos os profissionais da mesma especialidade. Certo?

Então, há uma grande diferença entre ética e deontologia. Os Códigos de Ética deveriam ser chamados de Códigos de Deontologia Profissional.

Há diversos tipos de deontologia, eu não vou entrar aqui no tema. Vocês sabem que há uma infinidade de problemas éticos que extrapolam a mera deontologia profissional. A deontologia profissional tem uma raiz filosófica: são as filosofias deontológicas. A filosofia deontológica fundamenta aquilo que seja o “bem” no dever.

Os Códigos de Ética estão fundados numa série de deveres. Mas eu vou perguntar a vocês: será que agir conforme o dever é sempre a melhor forma de agir? Esta é uma questão que eu deixo aí. Agir conforme o dever, será que é sempre a melhor forma de agir, ou a forma de agir corretamente?

Para isso, eu vou relatar um exemplo muito simples e interessante:

Uma novelista, chamada Cecilia Böhl de Faber, autora do século XIX, numa obra chamada *A gaivota*, apresenta uma senhora falando para o seu filho, uma criança de uns 11 ou 12 anos. E a mãe diz para o filho:

– O que tu dirias, meu filho, se eu te dissesse que eu te gerei por dever, que te amamenteei por dever estou te educando por dever?

A criança respondeu:

– Acho que a senhora não seria uma boa mãe, não.

Nós sabemos que nem todo agir deve estar pautado pelo dever. E o dever, segundo as raízes da filosofia, está fundado na razão prática.

Mas a pessoa não é apenas razão, e vocês sabem disso muito bem. A pessoa é também sentimento. O meu sentimento, às vezes, pode também ser pauta do meu agir.

Então, as Éticas Deontológicas até que são bastante limitadas.

Vou terminar porque está passando o meu tempo. Considero a ética, segundo George Edward Moore, como a parte da Filosofia: filosofia do agir, do agir correto, relacionada com o bem. E o que é o bem? Problema filosófico, mais abstrato. Vamos tentar focalizar o que seja o bem. O bem, em geral, é tudo aquilo que aperfeiçoa a pessoa.

A minha visão da ética não é uma ética de dever, de proibições. A ética para mim é a grande pista, o grande caminho que vai me ajudar na realização própria. Porque tudo aquilo que é um bem me aperfeiçoa; e a ética ocupa-se disso.

Há filósofos que já trataram disso.

John Stuart Mill, que não tem nada a ver com os deontologistas, numa obra muito importante chamada *On liberty*, afirma que a pessoa deve dedicar-se a aquilo que contribui a fazer da própria vida um ato de beleza. A ética é aquilo que aperfeiçoa, que embeleza a própria vida. Mill, uma visão bem diferente da Ética Deontológica Kantiana.

Um outro autor, contemporâneo, muito importante, é Hans Jonas. Hans Jonas morreu em 1993. Ele disse: “O fim da vida humana é o aperfeiçoamento do homem e da mulher num mundo não-poluído”. Para ele, é muito importante a natureza. Para ele, já não é apenas o aperfeiçoamento da pessoa, mas o bem tem também outro aspecto muito importante, que tem por fundo a ecologia. É um outro aspecto do bem. Mas há um autor contemporâneo, chamado Jean François Lyotard. Lyotard é um dos líderes das filosofias do chamado pós-modernismo. Numa obra intitulada *Moralidades Pós-Modernas*, ele diz que o bem é tudo aquilo que está relacionado com a beleza e essa beleza tem relação com a pessoa.

Convido todos vocês a terem uma visão ampla da ética, relacionada com o bem. A ética, aquilo que aperfeiçoa a pessoa. Os Códigos Deontológicos são apenas uma partezinha da ética. A ética é bem mais abrangente. Vamos nos preocupar com a ética, mas com uma visão otimista, não com uma visão um tanto fechada, que é a visão própria do deontologismo.

Pessoas ou objetos?*

Não é uma novidade, a crise afeta os supermercados. Há um outro tipo de comércio exprimindo uma crise maior: o ser humano está sendo considerado um produto, um objeto. Não estou me referindo ao tema da escravidão aristotélica nem à alienação marxista do trabalho. O homem *causa sui* de Spinoza é vítima da irracionalidade pós-moderna.

O corpo e seus órgãos estão sendo submetidos às leis da oferta e da procura que caracterizam uma situação de mercado. Minha afirmação não é difícil de demonstrar. No sul do Brasil fala-se também do mercado de órgãos e barrigas de aluguel. Existe uma tabela internacional, não-oficial, semi-secreta, de preços: um rim é vendido por 60 mil dólares; o complexo fígado-pâncreas, por 200 mil dólares; um coração, por 120 mil dólares; uma córnea, por 11 mil dólares; um feto morto, para ser usado em pesquisa e que pese 400 g, é vendido por 75 mil dólares. A sociedade gaúcha soube, através dos meios de comunicação, dos interesses e exigências de algumas mulheres que estavam prontas para a gestação de um embrião alheio, fenômeno conhecido com o nome de *surrogate motherhood*.

Não faltam, em nome da ciência, defensores desses procedimentos. R. J. Levine, professor da Escola de Medicina da Universidade de Yale, afirma que as pesquisas fetais, por exemplo, contribuíram para o conhecimento da biologia do câncer, para o desenvolvimento da vacina antipoliomelítica, para o melhor tratamento de doenças incuráveis, como a doença de Parkinson e o diabetes juvenil. Há quem se oponha a esse tipo de pesquisa, já que, na opinião deles, alguns médicos estimulam os abortos com o fim de obter material de pesquisa.

* Publicado no Jornal *Zero Hora*, Porto Alegre, 1º nov. 1990. p. 4.

Levine defende-se, dizendo que não é favorável ao aborto, mas que apenas usa os resultados do mesmo. O tema, em seu aspecto ético, não é simples. O princípio da utilidade é, nestes casos, bastante problemático. Usa-se o ser humano como um meio. Afirma-se, implicitamente, que existe algo ou alguma coisa que é mais importante que o homem e que este algo, paradoxalmente, é, também, o homem. O feto é um ser humano? Em caso afirmativo, o aborto não pode ser aceito. Se não o é, por que proibi-lo? Se o feto é um ser humano, como evitar que o homem – que procede de um feto – se converta num objeto? Contrariamente, se o homem é um objeto, onde fica o fundamento da ética? O fim de um objeto é ser usado. Se o homem é um objeto, qual o sentido das pesquisas embrionárias com o fim de ajudar a um doente? Aos objetos que perdem o valor depois de usados chamamos de descartáveis. A pessoa é um ser descartável? É a pessoa o ser mais valioso do universo, que merece todos os cuidados de modo tal que até se procura retardar-lhe a morte? O que dizer da linguagem de alguns cientistas, para os quais a “experimentação” é simplesmente “tentativa terapêutica”, a “retirada de órgãos” é referida como “pesquisa fetal” e “feto” é apenas um conjunto de “tecidos fetais”? Ajuda a compreender o exposto, o título de um livro de Alfonso López Quintás, catedrático de filosofia da Universidade de Madri, *Estrategia del Lenguaje y Manipulación del Hombre*. Esta obra, escrita há onze anos, não perdeu a atualidade.

A medicina está dando continuamente provas do seu interesse e dedicação ao ser humano. Uma amostra extraordinária disso foi o transplante triplo – coração, pulmões e fígado – realizado numa garota de 16 anos por uma equipe de dezenove médicos e enfermeiras dirigidos pelos Drs. A. Carpentier e D. Houssin, no Hospital Broussais de Paris; uma cirurgia de onze horas, realizada com grande êxito no passado mês de junho. A pessoa humana certamente deve ter, para esses médicos, um valor diferente do que o expressado por Emile M. Cioran, romeno radicado na França, na sua obra

Silogismes d'amertume, “o homem segrega desastres”, “acredito na salvação da humanidade, quer dizer, no porvir do cianureto”.

Num congresso internacional patrocinado pela Fundação Cini, em Veneza, na primeira semana de outubro, sobre “Le Molecole e la Mente”, mostrou-se mais uma vez a divergência entre os cientistas sobre o valor atribuído ao ser humano. Na opinião de D. Dennett, fisiólogo norte-americano, “o eu – a pessoa humana – é uma abstração lógica como o número pi grego”. John Eccles, especialista no cérebro, Nobel de Medicina em 1963, co-autor com Karl Popper do ensaio *O eu e seu cérebro*, disse, no mesmo evento científico: “Somos uma combinação de duas entidades, o cérebro e o nosso eu consciente que não é outra coisa senão a totalidade da nossa experiência consciente como pessoas”.

A Bioética, independentemente dos diferentes credos religiosos e correntes filosóficas, reconhece, através dos seus maiores representantes, como Engelhardt, Veatch, Beauchamp, Gracia, Abel, Cuyás, entre outros muitos, a validade da tese kantiana ao afirmar que as coisas têm preço, enquanto que a pessoa está acima de todo e qualquer preço, pois só ela tem dignidade para não ser usada apenas como meio. Este princípio não implica a negação dos transplantes de órgãos, nem as pesquisas em seres humanos. O reconhecimento do ser humano, como fim e não como meio, elimina a utilização do mesmo como objeto na vida política, econômica ou profissional. A desconsideração deste princípio é uma demonstração incontestável de atraso e corrupção institucional ou social.

Vida humana: legalidade e justiça*

A palavra justiça aparece na maioria das declarações dos políticos. As câmaras sociais e estaduais criam leis para a consecução de uma sociedade mais justa. Sempre é possível, sem dúvida, perguntar: “Esta lei é justa?” Não se trata, nesta última frase, de uma simples repetição ou tautologia, recordando o denominado “argumento da questão aberta” de G.E. Moore. A resposta à mesma remeterá a distinções entre legalidade e justiça. A sentença que absolveu uma mulher, em estado adiantado de gravidez, por consumo de cocaína, foi legal, mas foi justa? A justiça, certamente, se faz mais sensível ao referir-se diretamente aos seres humanos e a atenção social aumenta quando afeta os mais indefesos, as pessoas de muita idade, enfermos, crianças, fetos, embriões e, inclusive, gametas. A Ética e o Direito não podem ficar estagnados, mas têm de orientar o progresso da ciência, a tecnologia e a medicina a serviço da humanidade.

Vários partidos políticos no Brasil estão trabalhando na elaboração de projetos de lei sobre esses temas. O esforço por querer dotar o País de uma série de leis sobre esses assuntos é admirável. Será impossível, porém, obter uma legislação que esteja de acordo com a ideologia de todos os cidadãos ou partidos políticos. A democracia numa sociedade pluralista implica estes riscos e problemas.

Especialistas em Direito estão escrevendo sobre essas questões. Antes do fim do ano aparecerá o primeiro livro brasileiro sobre Direito, maternidade e as novas técnicas de reprodução, cuja autora é a advogada gaúcha Mônica Sartori Scarparo. Os especialistas em ciências sociais e a população,

* Publicado no Jornal *Zero Hora*, Porto Alegre, 28 ago. 1991. p. 4.

conscientes da importância dessas mudanças, estão preparando um simpósio nacional sobre as novas tecnologias reprodutivas e os seus possíveis impactos sociodemográficos em Caxambu, MG, no próximo mês de outubro, com a participação especial, como expositores, de dois professores de universidades gaúchas. A medicina institucional e particular está criando unidades especiais de assistência e tratamento, como o centro *Fertilitat*, em Porto Alegre, dirigido pelos doutores A. Petraco e M. Badalotti.

Aquilo que o destacado professor Robert M. Veatch, diretor do *Kennedy Institute of Ethics and Bioethics* de Washington, conferencista em Porto Alegre no ano passado, anunciava com o título de uma de suas publicações em 1972, *A Ética Médica numa época revolucionária*, foi uma realidade. A corrida acelerada da ciência e da ética, que deve orientar o fazer correto da mesma, se confirmou na década seguinte, de forma muito expressiva no título da obra de P. Singer e D. Wells, *A Revolução Reprodutiva* (1984). A atenção científica e está dirigida à genética. A genética aplicada às sementes alimentícias produziu a denominada “*revolução verde*” na Índia, onde o esforço de M.S. Swaminathan, na produção de novas sementes de arroz e trigo, liberou seu país da praga da fome. No plano da medicina interessa, agora, o *projeto do genoma humano*, um de cujos protagonistas é Renato Dulbecco, Nobel de Medicina em 1975. Jean Dausset, presidente do *Movimento Universal da Responsabilidade Científica*, afirma sua posição ética a este respeito: “*Introduzir um gene em uma célula não reprodutora do corpo, sim. É um simples transplante. Mas introduzir uma célula modificada no mesmo material genético reprodutor, não.*”

Porto Alegre vai ter, nesta última semana de agosto, graças ao *Movimento em Defesa da Vida*, a oportunidade de conhecer e ouvir uma das grandes figuras da medicina mundial que possui, ao mesmo tempo, uma grande consciência profissional e social. Trata-se do doutor Jérôme Lejeune, professor de Genética Fundamental na Universidade R. Descartes de Paris e Prêmio

Kennedy por seu descobrimento da Trissomia 21. A presença deste cientista e humanista ajudará, sem dúvida, a compreender a conveniência da justiça na legislação que sobre esses temas se está preparando no País. Os artistas medievais representavam a justiça em forma humana e cobriam-lhe os olhos para não enxergar nem para a direita nem para a esquerda. Certo, a justiça não deve ser da direita nem da esquerda. Seria de lamentar que, por ter os olhos cobertos, a futura lei brasileira sobre alguns desses temas da vida fosse cega para com as necessidades dos que mais precisam dela.

Bioética e análise do genoma humano*

A Bioética, segundo Noëlle Lenoir, nasceu a partir do seguinte questionamento de importância capital: Qual a influência do desenvolvimento da biologia molecular no futuro do homem? Esta pergunta tornou-se cada dia mais complexa e desafiadora. A UNESCO, para tentar dar uma resposta, criou em 1993 o Comitê Internacional de Bioética e prossegue ainda hoje engajada no tema. Contudo, o pioneirismo não foi da entidade mencionada. É importante lembrar alguns antecedentes:

- o Simpósio *Man and His Future*, da Fundação CIBA, Londres, em 1962;
- trabalho de Paul Ramsey, *Fabricated man: the ethics of genetic control*, 1m 1970;
- Ensaio de W. French Anderson e J.C. Fletcher, *Gene Therapy in Human Being: when is it ethical to begin?*, em 1980;
- as orientações de *Points to consider*, do *Recombinant DNA Advisory Committee*, em 1985;
- a Declaração de Inuyama, Japão, 1990;
- a Declaração sobre o Projeto Genoma Humano, da Associação Médica Mundial, Marbella, 1992;
- a Declaração de Bilbao, 1993.

Após a criação do Comitê Internacional de Bioética da UNESCO:

- a Lei nº 94.653, *relative au respect du corps humain*, França, 1994;

* Publicado em Anais do I Congresso de Bioética da América Latina e Caribe. Seminário Sul-americano do Programa Regional de Bioética para América Latina e Caribe OPS/OMS, 1995. p. 21.

- a Declaração sobre a proteção do Genoma Humano, UNESCO, de 7 de março e de 30 de setembro de 1995.

O genoma humano como patrimônio individual e como patrimônio da humanidade: sendo que todo ser humano tem uma identidade genética própria, o genoma humano é propriedade inalienável de toda pessoa e, por sua vez, um componente fundamental do patrimônio comum da humanidade. O genoma humano constitui um valor em si próprio que comporta a dignidade e individualidade de todo ser humano; portanto, deve ser respeitado e protegido como característica individual e específica, pois todas as pessoas são iguais em direitos no que se refere a seus genes.

Conseqüências:

- unicidade e diversidade (sexual e étnica) são propriedades de grande valor da natureza humana;
- não deve ser obrigatória a declaração de anomalias genéticas;
- toda informação genética deve ser confidencial;
- não pode ser invadida ou alterada a integridade genética de uma pessoa senão por motivos terapêuticos e com o consentimento informado da própria pessoa ou de seus representantes jurídicos;
- ninguém pode ser submetido à discriminação por causa das características genéticas.

Esclarecimentos: a expressão “patrimônio comum da humanidade” tem sido usada, além de outros documentos, na Declaração da UNESCO sobre a Raça e Prejuízos Raciais, 27.11.1978, e na Convenção das Nações Unidas sobre a Lei do Mar, 10.12.1982.

O genoma humano e o bem-estar individual e o bem-estar da humanidade.

O objetivo do Projeto Genoma Humano não é única e exclusivamente obter a informação genética, mas, através dela, proteger a vida e melhorar a saúde do indivíduo e/ou da coletividade. Não se trata de assumir poderes extraordinários, apresentados nas frases “playing God” ou “who should play

God”, mas sim da contribuição que os resultados das pesquisas em terapia gênica podem oferecer para solucionar os problemas de saúde da humanidade.

Conseqüências:

- o PGH permitirá prever a probabilidade ou certeza de contrair uma doença com anos de antecedência, possibilitando, portanto, a antecipação do processo terapêutico e/ou a prevenção de doenças;
- as pessoas portadoras de doenças genéticas graves deverão ser conscientizadas e alertadas da responsabilidade que têm com relação à possível transmissão aos seus descendentes;
- cabe aos cientistas e ao poder público informar e promover a reflexão ética e social sobre as vantagens e desvantagens da manipulação genética e da terapia gênica, bem como partilhar o poder que eles têm em busca da qualidade dos conhecimentos adquiridos;
- não devem ser usadas estratégias genéticas para a solução de problemas sociais;
- a cooperação internacional é necessária para que haja uma troca de conhecimento (resultados das pesquisas) e tecnologia sobre o genoma e terapia gênica.

De forma geral e para concluir, o genoma pertence a uma ciência de grande complexidade, mas também muito simples. Ela é anatomia humana descrita em termos genéticos. A sua simplicidade reside no ato de que os genes controlam nossa bioquímica e que da nossa bioquímica depende a nossa saúde. Na medida e que o PGH contribua para o cuidado da saúde e facilite a qualidade da vida da humanidade, pode ser chamado bom ou eticamente correto.

A ovelhinha Dolly e a medicina genética*

O sucesso da notícia da ovelhinha Dolly está agitando a humanidade mais do que as harmonias daquele, aliás maravilhoso, filme musical de mesmo nome. Não é para menos! E em meio a tantos debates nos meios de comunicação sobre o assunto gostaria de colocar alguns pontos que exprimem o meu posicionamento.

Bem-vinda, Dolly! A comunidade planetária não pode senão parabenizar-se por mais um avanço significativo da engenharia genética, também chamada de manipulação genética e de *génie génétique* pelos franceses, expressão que revela o seu caráter extraordinário, até mesmo fantástico. Todo o processo, porém, é ambivalente. Como o deus Jano da mitologia, ele também apresenta duas faces.

A pesquisa não pode ser banida, apenas deve ser orientada para o bem geral da humanidade. No caso que nos ocupa, em se tratando da biologia molecular e da genética molecular, são ciências que têm a ver com a medicina genética e a geneterapia. A genética tem como objetivo a pretensão, o tratamento e a recuperação das doenças genéticas. Desse modo, contribui para a diminuição do sofrimento causado por elas, não apenas nas pessoas afetadas, mas também nas suas famílias. O aconselhamento genético é uma prática altamente positiva dessa nova medicina.

A clonagem de seres humanos é, no momento, a grande questão. O cariótipo humano, mais especificamente o genoma humano, constitui e determina o ser próprio de cada indivíduo e a sua identidade pessoal. Essa especificidade genética individual deve ser respeitada e garantida, assim como

* Publicado em *Zero Hora*, Porto Alegre, 1 nov. 1990, p. 4.

a especificidade e a diversidade genética dos diversos povos da Terra, que constituem, como no caso do Brasil, uma das suas maiores riquezas e patrimônio. No dia-a-dia, não é aprovada a apropriação não-autorizada de um bem alheio, quer material ou intelectual, pois existem os direitos de propriedade e os direitos autorais. O que dizer da apropriação e reprodução do código genético de um ser humano, que é a sua própria identidade?

Um grupo de cientistas latino-americanos reuniu-se no México, em outubro do ano passado, para o 1º Encontro Latino-Americano de Bioética e Genoma Humano. Já no primeiro artigo da sua Declaração (*Declaración de Manzanillo*) afirma-se que o desenvolvimento científico e tecnológico na genética humana deve ser realizado em conformidade com o respeito devido à dignidade humana.

Infelizmente, nem tudo é assim. No último Congresso Mundial de Bioética, realizado em San Francisco, EUA, em novembro de 1996, pude escutar – e comigo todos os presentes no grupo de ética e genética – as acusações de uma índia maori da Nova Zelândia contra determinadas pesquisas em DNA na sua tribo.

Georges Kutujdian, presidente da Unidade de Bioética da UNESCO, enviou-me há poucos dias o último Projeto de Declaração sobre o Genoma Humano, aprovado em 17 de dezembro de 1996. Nele se diz que o genoma de todo indivíduo representa uma específica identidade genética e expressa a dignidade própria de cada um dos membros da humanidade.

A redação final dessa declaração, prevista para a reunião geral de julho do presente ano, penso que não vai alterar a idéia central do texto apresentado, com o qual concordo plenamente.

Acerca de dignidade, direito e bioética*

Na hora de escrever estas linhas, 18 de janeiro de 2002, a Assembléia Nacional da França revisa as leis de bioética de 1994. Está em debate, além de outros assuntos, a definição não biológica do embrião humano. O ponto crucial da discussão é a clonagem humana nas suas diversas opções. A votação foi um *não* por maioria. Também na mesma data, a Academia Nacional de Ciências dos Estados Unidos da América publica o seu relatório sobre a clonagem. Os cientistas desta entidade, a pedido do Congresso da Nação, irão manifestar a sua opinião sobre o mesmo tema. Os *experts* no assunto irão recomendar a proibição da clonagem como sistema reprodutivo humano. A mesma questão será discutida e votada no Parlamento da Alemanha na última semana do próprio mês. O Governo Provincial de Quebec, no Canadá, tem se manifestado também de forma negativa no mesmo período. Como em outras ocasiões, o progresso da genética molecular questiona a ética, neste caso denominada bioética, o direito e o conceito de dignidade. Em nome da dignidade, solicita-se proteção para o embrião humano, pois a vida humana vai ser sacrificada numa etapa primária do seu desenvolvimento. Por outro lado, afirma-se que a clonagem despoja o indivíduo do seu desenvolvimento pessoal e característico.

A dignidade, como propriedade essencial de toda vida humana, fundamenta-se, além de, em princípios religiosos, no valor moral da identidade e da diferenciação de todo ser possuidor de um código genético próprio.

Temos que convir que a dignidade humana é o denominador comum das declarações e dos acordos contemporâneos que visam à proteção, ao

* Publicado em *Direito & Justiça*, Porto Alegre, ano XXIV, v.25, 2002/1, p.5-7.

respeito e à autonomia da pessoa. É importante lembrar que o primeiro documento jurídico internacional que utiliza a palavra dignidade é o preâmbulo da Carta das Nações Unidas de 26 de junho de 1945. A Convenção para a proteção dos direitos humanos e da dignidade do ser humano no que se refere às aplicações da biologia e da medicina, convênio sobre os direitos humanos e a biomedicina (Conselho da Europa, 4 de abril de 1997) constitui um ordenamento jurídico para regular a aplicação dos avanços da biologia na medicina humana. A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (UNESCO, 1997), que é um documento ético e jurídico, utiliza o conceito de dignidade como o primeiro alicerce de todas as suas disposições. O artigo 2º da citada Declaração lembra que a dignidade das pessoas independe de suas características genéticas. Não sendo assim, permitir-se-ia todo tipo de discriminação. O ser humano não pode ser reduzido apenas ao seu genoma. Ele é mais do que um ser único. Ele é possuidor de uma propriedade incondicionada que exige respeito. A própria Declaração menciona “práticas contrárias à dignidade humana” como a “clonagem reprodutiva de seres humanos” (art. 24). Lembro que a Declaração Ibero-Americana sobre Ética e Genética, também conhecida como Declaração de Manzanillo, em cuja revisão tive a honra de participar em Buenos Aires em 1998, incita os governos dos respectivos países a adotarem as medidas necessárias, em especial legislativas, para desenvolver e aplicar as orientações nela contidas. A mesma baseia-se nos princípios éticos da dignidade, do respeito e da autonomia.

O termo dignidade teve, contudo, concepções diferentes ao longo da história da filosofia moral ou ética. De Hipócrates (*eusjemosúne*), até Immanuel Kant (*Würde*), através de Cícero (*decorum*), Santo Tomás de Aquino (*honestum, decorum*) e João Pico della Mirandola (*dignitas*). Trata-se de uma noção difícil de definir com precisão, mas apresenta-se como um dos poucos valores universais e comuns da sociedade pluralista contemporânea. Na opinião

de Ronald Dworkin, ninguém que queira levar a sério os direitos humanos pode esquecer a “genérica mas poderosa idéia da dignidade humana”. O conceito de dignidade, todavia, é objeto de crítica pela ambigüidade ou questionamento daquilo que é considerado humano por determinados cientistas e/ou filósofos quando ele é referido a todos os processos de desenvolvimento da vida humana. No âmbito jurídico, no entanto, o conceito de dignidade humana já adquiriu a categoria de princípio geral do direito e de cerne da democracia. A dignidade é considerada o eixo principal da ordem constitucional, norma e dever, direito, princípio e manifestação da Constituição.

Christian Byk, juiz, secretário-geral da Associação Internacional de Direito, Ética e Ciência, e vice-presidente do Conselho Internacional das Organizações das Ciências Médicas, (CIOMS), escreveu no *Journal International de Bioéthique/Éthique* (n. 1-2, 1997, 15-38) um artigo intitulado *Pour un paysage juridique recomposé: la bioéthique, facteur de (re)construction du droit?* Se o artigo fosse redigido no dia de hoje, o autor provavelmente transformaria a sentença interrogativa numa frase afirmativa e, além disso, salientaria o mérito e a influência do conceito ético de dignidade, como todos nós, com certeza, também o faríamos.

Bioética – a perspectiva ética para os grandes avanços científicos*

O que é a Bioética?

De modo muito simples, podemos afirmar que a Bioética consiste na abordagem crítica dos assuntos relacionados com a vida sob a perspectiva do que é bom e do que é ruim. Como todos nós sabemos, cabe à ética, também conhecida como filosofia da moral, o estudo das diversas teorias do bem ao longo da história e do agir humano nas suas possíveis dimensões de conduta certa ou de conduta errada. A Bioética tem as suas raízes na ética, cresce e se desenvolve orientada para os problemas da vida. Num sentido amplo, podemos dizer que a Bioética, ocupada com os diversos temas da vida, pode desabrochar-se na ética ecológica, na ética e o uso adequado dos animais para a pesquisa, o trabalho e o lazer, na ética e as plantas geneticamente modificadas ou transgênicas, entre outras diversas variedades que não vamos citar aqui. Esses seriam exemplos de especialidades da Bioética na sua modalidade mais abrangente. A Bioética num sentido mais restrito trata dos problemas éticos da vida humana relacionada com o progresso das ciências biomédicas e, evidentemente, com a Odontologia e o exercício profissional e de pesquisa do cirurgião-dentista, numa sociedade pluralista. É próprio da Bioética harmonizar as ciências biomédicas e as suas tecnologias com os direitos humanos.

Como se situa o RS no estudo e na pesquisa da Bioética?

A Bioética aparece no cenário do primeiro mundo na década dos anos de 1970. Coube à Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul o

* Publicado no *Jornal da ABO*, Porto Alegre, ano 14, n. 67, jul/ago/set. 2002, p. 10-11.

pioneirismo da docência e da pesquisa universitárias da Bioética, no Brasil, em 1988. O Rio Grande do Sul tem um protagonismo nacional reconhecido e respeitado nesta área. A Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, o Hospital de Clínicas de Porto Alegre, a Universidade do Vale do Rio dos Sinos, a Fundação Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre, o Grupo Hospitalar Conceição e o Hospital de Pronto Socorro são centros de referência pelos seus cursos, pelas suas pesquisas e pelas suas estruturas organizadas de Bioética como: os Comitês de Bioética, os Comitês de Ética na Pesquisa em Seres Humanos, o Programa de Atendimento aos problemas de Bioética, o banco de dados e informações *on line* e as publicações nas diversas disciplinas relacionadas com a Bioética. Por último, a Sociedade Riograndense de Bioética, SORBI, que conta com vários cirurgiões-dentistas entre os seus membros, com o apoio das universidades, das instituições já mencionadas e da própria Associação Brasileira de Odontologia do Rio Grande do Sul, propicia a discussão, o estudo e a divulgação de temas de Bioética.

Quais as questões centrais que preocupam os estudiosos neste momento ?

Alguns desses assuntos são atualíssimos, ocupam a atenção mundial e são tema de debate nos parlamentos de alguns dos países mais desenvolvidos. No que se refere à Bioética no sentido amplo, no caso concreto de ética e animais, temos um exemplo que congregou à Câmara Alta do parlamento da Alemanha, o *Bundesrat*, no passado mês de junho. Essa Câmara votou a favor de incluir os direitos dos animais na Constituição. A reforma exige acrescentar as palavras “e animais” no artigo que obriga o estado a proteger a vida humana. Se essa mudança for introduzida na Constituição, demandará a criação de novas leis que limitem os experimentos com animais nos laboratórios. No que se refere à Bioética no sentido mais *restrito*, limitada aos seres humanos, sabemos das discussões e da aprovação da lei holandesa de 1º de abril de

2002, que despenaliza alguns casos da eutanásia e do suicídio assistido. A Bélgica aprovou uma lei semelhante no dia 16 de maio de 2002. Alguns estudos estatísticos mostram, porém, que este é um assunto incerto. Assim, no Instituto de Tumores de Milão foram acompanhados novecentos pacientes no ano passado; apenas um deles solicitou ajuda para morrer. De uma amostra de 17.964 (dezesete mil, novecentos e sessenta e quatro) pacientes pesquisados pelo mesmo Instituto, suicidaram-se cinco, quer dizer, 0,027% . Um outro tema muito debatido no dia de hoje é o uso de embriões humanos para a pesquisa biomédica e particularmente para a obtenção de células-tronco e uso das mesmas em procedimentos de terapias gênicas. No Reino Unido a Autoridade para a Fertilização Humana e a Embriologia (HFEA) aprovou em 12 de dezembro de 2001 a experimentação em embriões humanos. Por outro lado, o Grupo Europeu sobre a Ética na Ciência e nas Novas Tecnologias (EGE), da Comissão Européia, publicou um documento denominado Aspectos Éticos da Pesquisa e da Utilização das Células-Tronco Humanas, em novembro de 2000 e revisado em janeiro de 2001. Nele considera-se “eticamente inaceitável” a produção de embriões para a obtenção de células-tronco e assinala entre outras alternativas o uso de células-tronco adultas, quer dizer, não provenientes de embriões.

De que forma a Bioética pode tornar-se uma fonte reguladora para as ações humanas ?

Ao afirmar o respeito devido a todo ser humano independentemente da sua idade, cor, saúde e situação econômica, a Bioética está contribuindo enormemente para o exercício da cidadania em nossa sociedade. O fato de que os futuros profissionais da Odontologia, Medicina, Enfermagem, Farmácia, Psicologia e Biologia tenham uma melhor prática ou exercício da sua especialidade através do conhecimento desta disciplina na época de faculdade, constitui um avanço extraordinário. Aprofundar, por exemplo, na investigação de

biomarcadores em tumores da cavidade oral ou na associação em casos isolados e familiares com fenda labial e/ou palatina, considerando os aspectos éticos da responsabilidade, privacidade, respeito, autonomia e justiça, é uma grande contribuição para a pesquisa odontológica de forma eticamente correta. O estabelecimento dos Comitês de Bioética e dos Comitês de Ética na Pesquisa em Seres Humanos nas universidades, faculdades, hospitais e centros de saúde do nosso país é uma contribuição ímpar para o respeito dos direitos dos pacientes e para o exercício eticamente adequado das ciências da saúde. Como membro da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, vinculada ao Conselho Nacional de Saúde, no período de 1998-2001, tive o privilégio de acompanhar de perto e também de contribuir para o progresso de muitos profissionais e de muitas instituições nesta área, o que é, para mim, um motivo de grande alegria e satisfação.

Ciência e ética: onde estão os limites?*

19.1

REDUACIONISMO *VERSUS* DIÁLOGO

Alguns autores, ao falarem em ciência, reparam apenas no seu poder e na sua autonomia. Os problemas decorrentes do uso ou da aplicação adequada e o seu contrário, inadequada, parecem não merecer a menor atenção.

Examinando as afirmações de alguns cientistas não é difícil descobrir o caráter unidimensional e reducionista de alguma das suas avaliações sobre o valor e a importância das descobertas científicas e das suas aplicações. Consideremos, pois, com este objetivo, as declarações de alguns destacados cientistas.

Walter Gilbert, Prêmio Nobel de Química em 1980, define o genoma humano como “a verdadeira chave do ser humano, o que define as nossas possibilidades e limites como membros da espécie HOMO SAPIENS”.¹

Da mesma forma, Arthur Kornberg, bioquímico, Prêmio Nobel em 1959, afirma: “Devemos à ciência o nosso entendimento da natureza do universo, as origens da vida no cosmos e o parentesco íntimo com os nossos vizinhos terrestres. Enquanto temos poucas ou nenhuma solução científica para os problemas econômicos ou para viver em paz com nós mesmos ou com os nossos semelhantes, não há dúvida de que daqui a um tempo só um profundo conhecimento da química da vida poderá oferecer a esperança da solução desses difíceis problemas.”²

* Publicado em *Episteme*, Porto Alegre, n.10, Jan/Jun de 2000, p. 23-29.

¹ GILBERT, W., *apud* GOLUB, E.S. *The limits of medicine: how science shapes our hope for the cure*. New York: Times Books, 1994, p. 207.

² KORNBERG, A., *apud* GOLUB, E.S. *Op. cit.*, p. 8.

A questão da preponderância e prevalência da ciência é incontestável no texto a seguir, de Francis Crick, geneticista e Prêmio Nobel de Medicina em 1962: “Nenhum recém-nascido deveria ser reconhecido como ser humano antes de ser submetido a um determinado número de testes sobre a sua carga genética. (...) Caso não supere esses exames ele perde o seu direito à vida.”³

O hiato existente no texto anterior entre ciência e pessoa humana não deixa de ser estremeecedor.

Os conceitos de autonomia e superioridade da ciência e das suas aplicações parecem ser evidentes conforme as colocações até aqui realizadas. Assim sendo, é possível perguntar-se: existem limites alheios à ciência para a aplicação dos princípios científicos? Perante os possíveis conflitos entre ciência e ética, quais os critérios para fixar os limites? Em caso afirmativo, cabe a quem estabelecê-los?

Esses e também outros questionamentos semelhantes poderiam ser levantados para aprofundar o tema. Contudo, as perguntas colocadas são suficientes para entender a magnitude do problema.

Deixemos opinar a um outro grande cientista, neste caso um grande hematologista e oncologista, o Presidente da Academia de Ciências da França e, também, primeiro Presidente do Comitê Nacional Consultivo para as Ciências da Vida e da Saúde daquele país, o Prof. Jean Bernard. Afirma J. Bernard na sua obra *De la Biologie à l'éthique*: “Novos poderes da ciência, novos deveres do homem.”⁴

Em breves palavras, o eminente pesquisador coloca o paradigma que fundamenta e esclarece o conjunto das questões e dúvidas apresentadas. *Ciência e dever*, quer dizer, *saber e agir corretamente (ciência e ética)* não podem ignorar-se mutuamente. Cabe ao homem e à mulher decidir sobre a utilização correta da ciência e da técnica para o serviço e bem-estar da

³ CRICK, F., *apud* ALLAIS, C. *Génétique et éthique*. Paris: Hachette, 1996, p. 43.

⁴ BERNARD, J. *De la biologie à l'éthique*. Paris : Buchet/Chastel, 1990.

humanidade, numa palavra, da pessoa humana. Nem sempre, ao longo da história da filosofia moral ou da ética, este tipo de raciocínio tem sido aceito. Cabe lembrar a denúncia realizada por David Hume no seu *A Treatise of Human Nature*, a respeito do uso inadequado do “is” e “ought”.⁵

Na mesma linha de pensamento de J. Bernard, Hans Jonas expõe a necessidade que todos nós temos de um “*Tractatus Technologico-Ethicus*” ou de uma ética para a civilização tecnológica, na sua obra *O Princípio da responsabilidade*.⁶

Nessa imprescindível relação entre ciência e ética há necessidade de um protagonismo insubstituível, a colaboração, a opinião e o diálogo de todos os membros da sociedade como pessoas responsáveis e interessadas no tema. Diz a este respeito o ilustre cientista J. Bernard, na sua obra *La Bioéthique: “A ética da biologia, da medicina, não pertence somente aos biólogos, aos médicos. [...] Ela é apanágio de todos os cidadãos.”*⁷

Nesta minha exposição, examinarei, num primeiro momento, o conceito do limite, como problema já antigo na filosofia moral ou ética aristotélica. Num segundo momento, exporei alguns limites de caráter ético que garantam o uso adequado do avanço realizado pelas ciências biomédicas e pela genética molecular.

19.2

O PROBLEMA DO LIMITE NA FILOSOFIA MORAL ARISTOTÉLICA OU ÉTICA ARISTOTÉLICA

A noção de limite é um elemento capital na filosofia de Anaximandro, que estuda o *ápeiron* (ausência de determinação ou limites internos). O mesmo conceito de limite adquire grande importância na escola pitagórica, pois,

⁵ HUME, D. *A treatise of human nature*. 2. ed., Oxford: Clarendon Press, 1978, p. 469.

⁶ JONAS, H. *Le principe responsabilité*. 3. ed., Paris: Les Éditions du Cerf, 1995, p. 15.

⁷ BERNARD, J. *La bioéthique*. Paris, Dominos Flammarion, 1994, p. 114.

segundo Aristóteles, era, juntamente com o conceito do ilimitado, um princípio último da realidade, estando detrás do número. O limite constava na parte superior de uma das tábuas pitagóricas dos opostos.⁸

Aristóteles se ocupa do limite ao estudar o aspecto matemático da teoria das idéias de Platão (o ilimitado e o limitado).⁹

Aristóteles refere-se especificamente ao limite (*péras*) como bom em *Ética a Nicômaco*¹⁰. É este o aspecto que gostaria de focalizar aqui, determinado e indeterminado ou limitado e ilimitado na sua relação com o que é bom ou mau. Diz Aristóteles, na *Ética a Nicômaco*: “Pode-se errar de muitas formas (pois o mal pertence ao que é ilimitado, como pensavam os pitagóricos, e o bem ao que é limitado), acertar, porém, só de uma forma (e por causa disso uma coisa é fácil e a outra é difícil, é fácil errar o alvo e difícil acertar)... Há apenas uma maneira de ser bom, muitas de ser mau.”¹¹

Na frase “o mal pertence ao que é ilimitado (...) e o bem ao que é limitado”, Aristóteles traz para o mundo da moralidade a doutrina cosmológica dos pitagóricos, segundo a qual as figuras geométricas que constituem o cosmos são obtidas pela ação do limite, princípio da ordem, sobre o que é ilimitado, comparado ao vazio, ao ar infinito.¹² Numa passagem prévia da *Ética a Nicômaco*,¹³ Aristóteles refere-se à exposição pitagórica. O equilíbrio entre os dois fatores rivais, quando conseguido, constitui o meio termo para nós ou a essência específica dos atos morais.

A conclusão de Aristóteles nesse texto está relacionada com o Filebo de Platão (25e-26b), que coloca na categoria do ilimitado tudo aquilo envolvido com o mais ou o menos, excesso ou defeito. O limitado é o número que, suprimindo o indeterminado, introduz a medida e a proporção. Para Aristóteles, a virtude permite

⁸ ARISTOTELES. *Metafísica*. Madrid: Gredos, 1970, 986^a.

⁹ Idem, A6, 9 e M e N.

¹⁰ ARISTOTELIS. *Ethica Nicomachea*. Oxford Classical Texts, Oxford: Oxford University Press, 1979, 1106a-1109b.(Oxford Classical Texts).

¹¹ Idem, 1106b.

¹² ARISTOTELES. *Metafísica*. Op. cit., N, 3, 1091a15 e segs.

¹³ ARISTOTELIS. *Ethica Nicomachea*. Op. cit., 1096b5.

a determinação exata do meio subjetivo das paixões e das ações; este meio é único para um indivíduo determinado e não há mais que um modo de ser virtuoso; existe, contudo, uma série de excessos e de defeitos, pois o ato moral é comparado a uma quantidade, quer dizer, infinitamente divisível.

No mesmo tema que nos ocupa, Aristóteles mostra-se mais aberto no seu livro *Política*,¹⁴ ao afirmar que existem apenas uma ou duas formas de constituições boas e um grande número de constituições más.

Para Aristóteles, a ação virtuosa deve ser conforme à razão e determinada como tal pelo homem prudente (*o phrónimos*).¹⁵

Até aqui, o posicionamento de Aristóteles. Em nosso dia-a-dia, na hora da procura por uma decisão boa ou correta perante um conflito de caráter ético a respeito do uso de uma determinada técnica a serviço do ser humano na área da saúde, a solução não é tão simples, nem na maioria das vezes tem essa propriedade da unidade ou singularidade. O “homem prudente” aristotélico irá refletir cuidadosamente sobre os limites da ciência e a sua aplicação; entretanto, dificilmente concordará numa única solução boa ou a melhor.

Quais os critérios para o estabelecimento ou fixação dos limites tecnológicos para uma ação boa ou adequada? São diversos, a meu ver, os critérios que irão nos ajudar no discernimento dos limites.

19.3

A NECESSIDADE DE ESTABELECIMENTO DE LIMITES DE CARÁTER ÉTICO PARA UM BOM USO DAS CIÊNCIAS BIOMÉDICAS E DA GENÉTICA MOLECULAR

Parece-me que os limites de caráter ético que devem orientar o uso adequado ou correto (bom uso) da ciência e, particularmente, das ciências

¹⁴ ARISTOTELES. *Política*. Madrid: Instituto de Estudios Políticos, 1970, 1290a24.(Colección Clásicos Políticos)

¹⁵ ARISTOTELIS. *Ethica Nicomachea*. Op. cit., 1107a.

biomédicas e da genética molecular estão diretamente relacionados com os direitos humanos. Os direitos humanos, por sua vez, têm um denominador comum: a dignidade humana. A dignidade humana é um elemento nuclear da ética e do Direito. A dignidade humana deveria ser o fundamento dos códigos deontológicos, das constituições nacionais e declarações jurídicas internacionais. A dignidade humana deveria ser o último critério para julgar toda norma deontológica, preceito legal e regime político de qualquer canto do mundo. Porque o homem e a mulher, independentemente da sua idade, cor da pele e condição social, têm dignidade; em palavras de Immanuel Kant, na sua obra *Fundamentação da metafísica dos costumes*, ele e ela merecem respeito.¹⁶

Esse princípio, é sabido, tem as suas fronteiras e áreas de indeterminação, discussão e conflito.

Quando existe o ser humano, a pessoa humana?

O posicionamento de autores contemporâneos como Peter Singer e H. Tristram Engelhardt, entre outros, fomenta a discussão sobre esse tema, na qual não vou entrar neste momento.

Um outro limite de caráter ético às diversas aplicações da tecnologia, decorrentes do progresso da ciência, é a autonomia do ser humano, devidamente formulado na história da filosofia moral ou ética por Immanuel Kant e John Stuart Mill,¹⁷ entre outros autores. A teoria do denominado principlismo, formulada por Tom L. Beauchamp e James F. Childress, na sua obra *The principles of biomedical ethics*,¹⁸ é um esforço para a fixação correta de limites.

Um outro limite de caráter ético é o que John Rawls, na sua obra *A theory of justice*, denomina de auto-respeito. “Provavelmente o bem primário mais importante é o auto-respeito.”¹⁹

¹⁶ KANT, I. *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*. Hamburg: Felix Meiner, 1965, p. 51.

¹⁷ MILL, J.S. *Utilitarianism. On liberty. Essay on Bentham*. New York: American Book, 1962.

¹⁸ BEAUCHAMP, T.L & CHILDRESS, J.F. *The principles of biomedical ethics*. 3. ed., New York, Oxford: Oxford University Press, 1989.

¹⁹ RAWLS, J. *A theory of justice*. Cambridge, Mass.: The Belknap Press of Harvard University Press, 1971, p. 440.

O diálogo e a discussão das normas a seguir, assim como o princípio ou a norma consensual, é outro limite de caráter ético. Karl Otto Apel fala na função ética da racionalidade discursiva, pois ela tem o princípio ou a metanorma processual da fundamentação das normas nos discursos práticos.²⁰ E “o reconhecimento intersubjetivo do princípio da racionalidade discursiva como metanorma é a condição de possibilidade do pluralismo valorativo do mundo moderno”.²¹

Até aqui foram colocados alguns limites que têm a sua origem em autores reconhecidos da filosofia moral ou ética. Trarei, agora, exemplos práticos destes limites provenientes de declarações contemporâneas relacionadas com o mundo científico. Selecionei dois documentos importantes. Em primeiro lugar, a *Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos* (1997)²² e, em segundo lugar, a *Declaração Ibero-latino-americana de Ética e Genética*, também conhecida como Declaração de Manzanillo (1996), revisada em Buenos Aires em 1998.²³

Alguns exemplos de limites de caráter ético contidos na *Declaração Universal do Genoma Humano*:

“Todos têm direito ao respeito por sua dignidade e seus direitos humanos, independentemente de suas características genéticas.” (Art. 2º, a)

“Essa dignidade faz com que seja imperativo não reduzir os indivíduos a suas características genéticas e respeitar sua *singularidade e diversidade*.” (Art. 2º, b)

“Pesquisas, tratamento ou diagnóstico que afetem o genoma de um indivíduo devem ser empreendidos somente após a rigorosa avaliação prévia dos potenciais riscos e benefícios a serem incorridos.” (Art. 5º, a)

²⁰ APEL, K.O. *Estudios éticos*. Barcelona: Editorial Alfa, 1986, p. 87.

²¹ Idem, p. 93.

²² UNESCO. *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*. Genebra, 1997.

²³ PROGRAMA Latinoamericano del Genoma Humano. Declaração de Manzanillo. *Bioética*, Brasília: Conselho Federal de Medicina, v. 6, n. 2, p. 143-145, 1998.

“Em todos os casos é obrigatório o consentimento prévio, livre e informado da pessoa envolvida.” (Art. 5º, b)

“Nenhuma pesquisa ou aplicação de pesquisa relativa ao genoma humano (...) 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.” (Art. 10)

Merecem ser destacados os princípios a seguir, da *Declaração Ibero-latino-americana de Ética e Genética*:

“É necessário respeitar a especificidade e diversidade genética dos povos, assim como sua *autonomia e dignidade* como tais.” (Terceiro, d)

“O *consentimento livre e informado* para a realização das provas genéticas e intervenções sobre o genoma humano deve ser garantido (...) em especial quando se trata de menores, incapazes e grupos que requeiram uma tutela especial.” (Quinto, d)

Depois do exposto acima, resulta evidente o caráter indissociável existente entre ética e ciência. Os limites de caráter ético pautam, portanto, o exercício adequado das aplicações da técnica para o bem-estar e respeito do homem e da mulher.

CONCLUSÃO

A aparente unidimensionalidade e reducionismo da ciência é superada na consideração da sua aplicação e finalidade: o bem-estar do homem e da mulher, e, em última instância, da vida no cosmos.

O caráter indissociável do progresso da ciência e das exigências éticas que devem acompanhá-lo têm a força de um imperativo moral para os cidadãos do século XXI. Este imperativo moral tem, contudo, formas diversas de ser implementado. Os desafios decorrentes do uso e aplicação da ciência e da

tecnologia ultrapassam os limites de uma só forma, modo ou solução eticamente correta ou boa.

Os limites que acompanham o desenvolvimento e aplicação da ciência, decorrentes dos direitos e valores humanos (liberdade, autonomia e dignidade) não a destroem nem aniquilam, mas orientam, pautam e desafiam o seu bom desempenho.

O consentimento informado: uma questão do interesse de todos*

Num primeiro momento, é importante destacar que “consentimento informado” é tradução da expressão inglesa *informed consent*. Na língua portuguesa, particularmente no Brasil, emprega-se também o termo “consentimento livre e esclarecido”, que é tradução do termo francês *consentement libre et éclairé* e a forma utilizada nas resoluções da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) aprovadas pelo Plenário do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Na língua alemã, a forma corriqueira é *Aufgeklärte Zustimmung* (assentimento elucidado); só excepcionalmente emprega-se *Einverständnis nach adäquater Aufklärung* (acordo após adequado esclarecimento). Nas línguas italiana e espanhola são usadas as expressões *consenso informato* e *consentimiento informado*, respectivamente. Outras formas poderão ser encontradas na língua portuguesa, tais como consentimento pós-informação e consentimento consciente.

Para o presente artigo, a forma utilizada será a de consentimento informado (CI).

Chama fortemente a atenção o fato de que o art. 3º do recém-publicado – julho/2000 – projeto da *Carta dos Direitos Fundamentais da União Européia* afirma que na Medicina e na Biologia deve ser respeitado o consentimento livre e informado. Do mesmo modo, na *Declaração do Congresso Mundial de Bioética*, da Sociedade Internacional de Bioética (SIBI), realizado em junho/2000, o art. 7º traz textualmente que “o paciente e o seu médico deverão estabelecer conjuntamente o tipo do tratamento. O paciente deverá manifestar o

* Publicado na revista *Medicina – Conselho Federal, Brasília*, n. 122/123, out/nov de 2000, p. 8-9.

seu consentimento livre depois de ter sido informado adequadamente”. No art. 11 da mesma Declaração, dedicado aos temas da pesquisa e experimentação, consta que “os sujeitos das experimentações deverão dar o seu consentimento livre e plenamente informado”. Essas afirmações, constantes em dois documentos atuais e de caráter internacional, mostram a relevância deste tema no exercício da Medicina e na prática da pesquisa biomédica em seres humanos. Evidentemente, não se trata de novo assunto deontológico, bioético ou jurídico, mas pelo destaque a ele concedido merece um esclarecimento maior que possa ser útil aos profissionais que exercem a Medicina em nosso país, os quais nem sempre dispõem do tempo necessário para o estudo e a constante atualização dos múltiplos aspectos relacionados com a profissão.

O que queremos dizer ao falar em CI? De forma geral, é uma condição indispensável da relação médico-paciente e da pesquisa em seres humanos. Trata-se de uma decisão voluntária, verbal ou escrita, protagonizada por uma pessoa autônoma e capaz, tomada após um processo informativo, para a aceitação de um tratamento específico ou experimentação, consciente dos seus riscos, benefícios e possíveis conseqüências.

A primeira vez em que li o livro *Medical ethics*, de Thomas Percival, surpreendi-me. O autor, um clássico da ética biomédica, no prefácio dedicado a seu filho lembra que o médico deveria comportar-se como um *gentleman*. Acredito, sim, que o profissional da medicina deve ser sempre educado e aberto ao diálogo não apenas com os seus colegas, mas também com os seus pacientes. Não é novidade, a relação médico-paciente é bastante complexa; nada obsta, porém, que suas características marcantes sejam orientadas pela díade comunicação e confiança – ou *appropriate trust* (confiança adequada) para usar a expressão de Annette Baier. É na interação entre o médico e o paciente que o processo terapêutico deveria acontecer. Este clima de diálogo constitui o ambiente propício para a obtenção do CI. Contudo, em nosso dia-a-dia muitas situações se afastam dessas condições ideais, como, por exemplo,

os procedimentos de emergência, as intervenções em crianças e pessoas com problemas psíquicos.

Para uma melhor compreensão do CI, examinaremos brevemente os seus aspectos deontológico, bioético e jurídico.

Ao falar em deontológico, refiro-me àquela parte da ética que se ocupa dos direitos e deveres para o exercício correto de determinada profissão, ambos estabelecidos por seus representantes autorizados. A ética deontológica médica brasileira pauta-se pelo Código de Ética Médica – do Conselho Federal de Medicina – e pelas resoluções expedidas por essa mesma entidade. Analogamente, a ética na pesquisa em seres humanos regula-se pelas resoluções da CONEP e do CNS. A respeito do CI, o *Código de Ética Médica* é explícito: o art. 46 prescreve ser vedado ao médico “efetuar qualquer procedimento médico sem o esclarecimento e o consentimento prévios do paciente ou de seu responsável legal, salvo em iminente perigo de vida”. Por sua vez, os artigos 56 e 59 corroboram o direito de o paciente decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas e terapêuticas, bem como seu direito à informação sobre o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e objetivos do tratamento. No tocante à pesquisa médica, os mesmos princípios estão contidos nos artigos 123 e 124 – cujo fulcro destaca o respeito devido à autonomia da pessoa, seja ela paciente ou sujeito de uma pesquisa.

Entretanto, a consideração dos aspectos ultimamente citados afasta-se de forma gradativa da ética deontológica como tal – que é taxativa e concreta – para contemplar os motivos do tipo da conduta prescrita, sua justificativa, possíveis exceções a esta regra geral, seus fundamentos, bem como examinar o seu valor moral e outras questões diretamente relacionadas com o tema central do CI. Tem-se realizado, portanto, uma mudança na forma de examinar o assunto. De uma ética deontológica, que repara apenas no que “deve” ou “não deve” ser feito, de acordo com os artigos de determinado código, passa-se à ética (estudo geral da conduta humana na medida em que ela é boa ou ruim,

adequada ou inadequada) e à Bioética (estudo geral da conduta humana na medida em que ela é boa ou ruim, adequada ou inadequada, nos problemas relacionados com a vida de forma geral ou com a vida humana de forma particular). No que se refere ao CI, deve o médico relatar a seu paciente todos os detalhes do diagnóstico, prognóstico e processo terapêutico? Deve sempre obter o CI para quaisquer dessas condutas? Quais são os limites do CI no tratamento de crianças e adolescentes? Até que ponto os pais têm o direito de decidir por seus filhos?

Estas e muitas outras questões poderiam ser indefinidamente formuladas. Com certeza, o *Código de Ética Médica* nem sempre pode apontar a solução mais adequada para cada caso, pois são diversos os critérios que nos podem ajudar na busca destas respostas – alguns dos quais podem ser: o bem-estar do paciente, a realização de sua vontade, o respeito aos direitos humanos, a justiça individual ou social, a deferência para com determinados valores morais ou religiosos e o exercício da cidadania. Por esta razão, afirmamos que a deontologia é apenas parte da ética. A ética como tal e a Bioética ultrapassam os limites e a estreiteza de um código de ética profissional; daí a sua importância e inestimável ajuda quando da solução de conflitos de caráter moral.

Além dessas peculiaridades, o CI pode ser também considerado sob o aspecto jurídico. A possibilidade de ser apresentado sob a forma de declaração escrita poderá contribuir, futuramente, para a comprovação de um fato quando de um processo de natureza jurídica. O CI obtido na forma de documento poderia ser utilizado como testemunho irrecusável na Medicina defensiva. Porém, uma atitude eticamente correta da prática médica excluiria *a priori* a consideração do paciente ou do sujeito de uma pesquisa como um adversário ou litigante.

Sem dúvida alguma, a consolidação da prática do CI é mais uma contribuição para o exercício eticamente adequado da Medicina e da

experimentação em seres humanos. Este exercício respeita, dignifica e engrandece tanto ao paciente como ao profissional de medicina, tanto ao sujeito da pesquisa como ao próprio pesquisador.

Caso clínico*

21.1

HISTÓRICO

L.M., 1 ano e 8 meses de idade, tem diagnóstico de doença de Werdning-Hofman, está novamente com pneumonia grave, necessitando de internação em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, antibioticoterapia e ventilação mecânica (respiração assistida por aparelhos). Os pais da menina, durante a internação, demonstraram claramente o desejo de que, na eventualidade de a filha apresentar parada cardiorrespiratória, não fossem instituídas manobras de reanimação e que a deixassem seguir seu destino. Dois dias depois, a paciente apresentou parada cardiorrespiratória e o médico assistente, não concordando com a posição dos pais, reanimou a paciente que, após duas semanas de internação, teve alta hospitalar.

Observação: A doença de Werdning-Hoffman é uma enfermidade de causa desconhecida que resulta em progressiva degeneração das células nervosas motoras da medula espinhal. O portador da doença tem inteligência normal, mas a partir do primeiro ano de vida, por dificuldades motoras, começa a apresentar pneumonias e dependência de ventilação mecânica, seguindo-se, conseqüentemente, o óbito entre o segundo e terceiro anos de vida, por não haver terapêutica conhecida para a doença de base.

* Publicado em *Bioética*, Conselho federal de medicina, v. 1, n. 1, p. 87, 1993.

21.2

COMENTÁRIOS

O caso da menina L.M. é, entre outros e sob vários aspectos, um exemplo característico de conflito entre dois princípios gerais da Bioética: o princípio da autonomia e o princípio da beneficência. O princípio da autonomia do paciente é expresso aqui pela decisão dos pais, que rejeitaram explicitamente qualquer terapia de reanimação da filha, no caso de uma parada cardiorespiratória. O princípio da beneficência vem representado pela atitude e decisão do médico: este utiliza sua experiência e conhecimento, contra a vontade dos pais, para a reanimação da paciente, obtendo sucesso na mesma. Ambas as decisões procedem de um posicionamento correto na sua origem. Os pais, em primeiro lugar, exercem o seu direito de rejeitar um tratamento singular, que vai adiar a morte por um período máximo de 16 meses. O médico, partindo do posicionamento característico da adição hipocrática, busca a saúde do paciente, sem considerar outros aspectos importantes do caso. Omitiu, porém, um ponto fundamental, ligado à prática da ressuscitação cardiorespiratória e sem o qual esta não deve ser exercitada, a saber: o consentimento dos representantes legais da paciente, os pais. Faltou, certamente, o mútuo entendimento na busca e aceitação da melhor solução. Numa situação conflitiva como esta, seria apropriada a consulta ao Comitê de Ética do hospital para que este aconselhasse, não impusesse, a resolução mais conveniente, que pudesse ser considerada e aceita pelos pais e pelo médico. O comitê de ética do *American Board of Pediatrics* recomenda ao pediatra uma atitude de respeito aos valores e decisões do paciente ou da família, e a necessidade de aprimorar a preparação ética dos futuros especialistas; particularmente dos residentes, para que não aconteçam casos semelhantes ao que está sendo estudado. Julgamos que a atitude do médico, nesse caso, não foi a melhor, pois, além de não considerar a vontade dos pais, parece ter

esquecido estar agindo com um paciente com diagnóstico de doença fatal. Ele estaria apenas adiando a morte de um ser para o qual não existem condições favoráveis de vida. Seu modo de agir constitui um exemplo da hoje denominada “medicina fútil” (*futile medicine*), isto é, o atendimento que não oferece benefícios ao paciente ou que não põe fim a um tratamento de cuidado intensivo. Não há dúvida, porém, que é difícil e arriscado afirmar *a priori* que um tratamento não vai ser de nenhuma utilidade para um enfermo.

A decisão dos pais, no que diz respeito à não-reanimação da menina, caso apresente parada respiratória, pode ser considerada sob um outro aspecto. Eles estão ordenando uma eutanásia passiva ou negativa, ao decidirem a não-aplicação de uma terapia que pudesse prolongar a vida da paciente, embora a qualidade da mesma estivesse seriamente ameaçada. Deixamos de analisar as intenções dos pais, pois isto não é objeto do presente comentário, mas pode-se afirmar de modo geral, ainda nos casos mais difíceis, como o conhecido exemplo de Baby Doe, que o motivo principal é o amor. Não é o caso de matar por piedade (*mercy killing*) ou ato realizado com a intenção de por fim à vida de um ser humano, mas a decisão de não recuperar um paciente com doença fatal, o que é um exemplo da forma de eutanásia passiva conhecida como deixar morrer (*letting die*). Segundo a *American Medical Association House of Delegates*, um caso como este é moralmente justificado quando o paciente ou seus representantes, com o aconselhamento do médico, decidem não iniciar ou retirar os meios extraordinários para prolongar a vida, sempre que existir uma evidência de que a morte biológica é iminente. Não há dúvida de que o nosso médico apoiar-se-ia no termo *iminente* para justificar o seu ato. É um detalhe a ser considerado.

REFERÊNCIAS

- ABEL, F. *Bioética: orígenes, presente y futuro*. Madrid: MAPFRE, 2001.
- ALEXANDER, S. They decide who live, who dies. *Life*, 9 nov. 1962.
- ARANGUREN, J. L. L. *Ética*. 2.ed. Madrid: Alianza Editorial, 1981.
- ARCHER, L. Genoma e intimidade. *Cadernos Bioética*, n. 7, p. 63-69, 1994.
- ARISTÓTELES. *Ethica nicomachea I*. Bywater, Oxford: Oxford University Press, 1979.
- _____. *Metafísica*. Madrid: Gredos, 1970.
- _____. *Política*. Madrid: Instituto de Estudios Políticos, 1970. (Colección Clásicos Políticos)
- AZEVEDO, E. *O direito de vir a ser após o nascimento*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2000.
- BACON, F. *Essays. Of goodness and goodness of nature*. London: Blackie & Son, 1937.
- BAIER, K. *The moral point of view*. Ithaca, New York: Cornell University Press, 1958.
- BARBASH, F. RUSSEL, C.H. Permitted death gives life to an old debate. *The Washington Post*, Apr. 1982, p. 17.
- BEAUCHAMP, T.L. *Introduction to normative ethical theory*. Conferência no *Intensive Bioethics Course*, Georgetown University, June, 1990. Gravação e publicação pelo Kennedy Institute of Ethics, 1990.
- _____. Principlism and its alleged competitors. *Kennedy Institute of Ethics*, n. 5, p. 181-198, 1995.

BEAUCHAMP, T.L., CHILDRESS, J.E. *Principles of biomedical ethics*. 4. ed. New York: Oxford University Press, 1994.

BENTHAM, J. *The principles of morals and legislation*. New York: Hafner Press, 1973.

BERGEL, S.D. El genoma humano y los límites del patentamiento. *El Derecho*, v. 21, n. 8343, p. 1-7, 1993.

BERNARD, J. *De la biologie à l'éthique*. Paris: Buchet/Chastel, 1990.

_____. *La bioéthique*. Paris: Dominos Flammarion, 1994.

BOMPIANI, A. Lineamenti della Bioetica italiana. In: VIAFORA, C. (Ed.). *Vent'anni di bioetica*. Padova: Fondazione Lanza-Gregoriana Libreria Editrice, 1990.

BRANDT, R. *Ethical theory*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall, Inc., 1959.

BRASIL. 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. 337-339, 06 jan. 1995.

BROWN, G. *The information game: ethical issues in a microchip world*. Atlantic Heights, New Jersey: Humanities Press International, 1990.

BUCHANAN, A.E., BROCK, D.W. *Deciding for others. The ethics of surrogate decision making*. New York: Cambridge University Press, 1989.

BUTLER, J. Upon the social nature of man. In: RAPHAEL, D.D. (Ed.). *British moralists 1650-1800*. Indianapolis: Hackett Publishing Company, 1991. v. 1.

CAPRON, A.M. Right to refuse medical care. In: REICH, W.T. (Ed.). *Encyclopedia of bioethics*. New York: The Free Press, 1978. p. 1506.

CASABONA, C.M.R. Legal protection of values by the human genome research. *Pontificiae Academiae Scientiarum Scripta Varia*, n. 92, p. 119-153, 1998.

CATE, F.H., GILL, B.A. *The Patient Self-Determination Act: implementation issues and opportunities*. Washington: The Annenberg Washington Program, 1991.

CHRISTENSEN, F. M. *Pornography: the other side*. Westport, Connecticut: Praeger Publishers, 1990.

CLOTET, J. A bioética: uma ética aplicada em destaque . In: CAPONI, G.A. et al. *A saúde como desafio ético*. Anais do I Seminário Internacional de Filosofia e Saúde, Florianópolis, SC, Sociedade de Estudos em Filosofia e Saúde, 1995.

_____. A ovelhinha Dolly e a medicina genética. *Zero Hora*, Porto Alegre, 1 nov. 1990.

_____. Acerca de dignidade, direito e bioética. *Direito & Justiça*, Porto Alegre, ano 24, v. 25, 2002/1.

_____. Além da deontologia – a ética. *Um Colóquio sobre Ética*. Porto Alegre, Conselho Regional de Psicologia, p. 7-10, 1997.

_____. Bioética – a perspectiva ética para os grandes avanços científicos. *Jornal da ABO*, ano 14, n. 67, jul/ago/set/ 2002.

_____. Bioética como ética aplicada e genética. *Bioética*, Brasília, v. 5, n. 2, p. 173-183, 1997.

_____. Bioética e análise do genoma humano. *Anais do 1º Congresso de Bioética da América Latina e Caribe*. Seminário Sul-americano do Programa Regional de Bioética para América Latina e Caribe OPS/OMS, 1995.

_____. Bioética, a nova disciplina. *Zero Hora*, Porto Alegre, 21 jul. p. 4, 1990.

_____. Bioética: o que é isso? *Medicina: Conselho Federal de Medicina*, Brasília, a. 10, n. 77, p. 8-9, 1997.

_____. Caso clínico, *Bioética*, Brasília, v. 1, n. 1, p. 87, 1993.

_____. Ciência e ética: onde estão os limites? *Episteme*, Porto Alegre, n. 10, p. 23-29, Jan/Jun. 2000.

_____. O consentimento informado nos comitês de ética em pesquisa e na prática médica: conceituação, origens e atualidade. *Bioética*, Brasília, v. 3, n. 1, p. 51-59, 1995.

_____. O consentimento informado: uma questão do interesse de todos. *Medicina: Conselho Federal de Medicina*, Brasília, n. 122/123, p. 8-9. Out/Nov 2000.

_____. O Modelo utilitarista na construção e desenvolvimento da bioética. *Telos*, Santiago de Compostela, Espanha, Sociedade Iberomerica de Estudios Utilitaristas, v. 2, n. 1, p. 101-124, 1993.

_____. Pessoas ou objetos? *Zero Hora*, Porto Alegre, 1º nov., p. 4, 1990.

_____. Por que bioética. *Bioética*, Brasília, v. 1, n. 1, p. 13-19, 1993.

_____. Posicionamento ético diante do progresso da genética no Convênio para a proteção dos direitos humanos e a dignidade do ser humano com respeito às aplicações da biologia e da medicina: Convênio sobre os direitos humanos e a biomedicina. In: BERGEL, S.D. CANTÚ, J.M. (orgs). *Bioética y Genética*. II Encuentro Latinoamericano de Bioética y Genética. Buenos Aires. 2000.

_____. Reconhecimento e institucionalização da autonomia do paciente: um estudo da *The patient self-determination act*. *Bioética*, Brasília, v. 1, n. 2, p. 157-164, 1993.

_____. Vida humana: legalidade e justiça. *Zero Hora*, Porto Alegre, 28 ago, p. 4, 1991.

CLOTET, J. KIPPER, D. Os princípios da beneficência e não-maleficência In: COSTA, S.I.F., GARRAFA, V., OSELKA, G. *Iniciação à bioética*. Brasília, p. 37-51, 1998.

CLOTET, J., NUNES, M. L., COSTA, J.C. Considerações Éticas no Tratamento das Epilepsias e Protocolos de Investigação Clínica. Publicado em COSTA, J.C., PALMINI, A. (Eds.). *Fundamentos neurobiológicos das epilepsias*. São Paulo: Lemos Editorial, 1998. p. 1349-1361.

COLLEN, B.D. *The essential guide to a living will*. 2.ed. New York: Pharos Book, 1991.

COMITATO Nazionale per la Bioetica. *Terapia genica*. Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, 1991.

COMITÉ Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Avis sur la thérapie génique. *Human Gene Therapy*, v. 2, n. 4, 1991.

COMMISSION on Antiepileptic Drugs of the International League Against Epilepsy. Guidelines for antiepileptic drug trials in children. *Epilepsia*, v. 35, n. 1, p. 94-100, 1994.

COMMITTEE on the Ethics of Gene Therapy. Report of the committee on the ethics of gene therapy. *Human Gene Therapy*, v. 3, n. 5, p. 519-523, 1992.

CORTINA, A. *Ética aplicada y democracia radical*. Madrid: Tecnos, 1993.

_____. Gilles Lipovetsky: el siglo XXI será ético o no será. *ABC Cultural*, 03 mar. 1995.

COUNCIL for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) and World Health Organization (WHO). *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*. Geneva. 1993.

COUNCIL of Europe. Convention for Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Biomedicine:

Convention on Human Rights and Biomedicine. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. v. 7, n. 3, p. 277-290, 1997.

COUNCIL on Ethical and Judicial Affairs of the American Medical Association. Decisions near the end of life. *JAMA*, n. 267, p. 2229-2233, 1992.

_____. Fundamental Elements of the Patient-Physician Relationship. *JAMA*, n. 264, p. 3133, 1990.

DARWALL, S. Learning from Frankena: a philosophical remembrance. *Ethics*, n. 107, p. 685-705, 1997.

DOMMEL, Jr. F.W.; DUANE, A. The Convention on Human Rights and Biomedicine of the Council of Europe. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, v. 7, n. 3, p. 259-276, 1997.

DYSSON, A., HARRIS, J. *Experiments on embryos*. New York: Routledge, 1990.

EMANUEL, E.J. The beginning of the end of principlism. *Hastings Center Report*, v. 25, n. 4, p. 37-38, 1995.

ENGELHARDT, H.T. *Bioethics and secular humanism: the search for a common morality*. London: SCM Press, Philadelphia: Trinity Press International, 1991.

_____. *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, 1995.

EPICURO. Fragmentos y testimonios escogidos. In: GARCÍA-GUAL, C, ACOSTA, E. *Ética de Epicuro*. Barcelona: Barral Editores, 1974.

ETHICS Committee of the American Fertility Society. *Ethical Considerations of the New Reproductive Technologies*, v. 53, n. 6, p. 52, 1990.

EUROPEAN Medical Research Councils. Gene therapy in man: recommendations of European Medical Research Councils. *Lancet*, n. 1, p. 1271-1272, 1988.

FADEN, R.R., BEAUCHAMP, T.L. *A history and theory of informed consent*. New York: Oxford University Press, 1986.

FERNANDES, J.G. *Epidemiologia das crises epilépticas em Porto Alegre: um estudo populacional*. Porto Alegre, Tese (Doutorado em Medicina), Faculdade de Medicina, UFRGS, 1993.

FORESTER, T., MORRISON, P. *Computer ethics: cautionary tales and ethical dilemmas in computing*. Cambridge, Massachusetts: MIT Press, 1990.

FOUNDATION Banco Bilbao Vizcaya. Human Genome Project: ethics. In: *Second Workshop on International Co-operation for the Human Genome Project*. Madrid: Foundation BBV, 1992.

FRANÇA, G.V. *Flagrantes médico-legais III*. Paraíba: Universitária, 1994.

FRANCE. Loi n° 94.653, du 29 juillet 1994. Relative au respect du corps humain. *Journal Officiel de La République Française*, n. 30, p. 11056-11058, 1994.

FRANKENA, W. K. *Ética*. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1969.

_____. Obligation and motivation in recent moral philosophy. In: MELDEN, A.I. (Ed.). *Essays in moral philosophy*. Seattle: University of Washington Press, 1958.

FREY, R.G. *Interests and rights: the case against animals*. Oxford: Clarendon Press, 1980.

FRYDMAN, R. *L'oeuf transparent*. Paris: Flammarion, 1986.

GAUTHIER, D. (Ed.). *Morality and rational self-interest*. Englewood-Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall, 1970.

GERT, B. *Morality: a new justification of the moral rules*. New York: Oxford University Press, 1988.

GILBERT, W., In.: GOLUB, E.S. *The limits of medicine: how science shapes our hope for the cure*. New York: Times Books, 1994.

GILLON, R. Primum non nocere and the principle of non-maleficence. *British Medical Journal*, n. 291, p. 130-131, 1985.

GODWIN, W. *Enquiry concerning political justice*. Oxford: Clarendon Press, 1971.

GRACIA, D. Ethical and social aspects of the human genome analysis project. In: HAKER, H., HEAM, R., STEIGLEDER, K. *Ethics of human genome analysis: european perspectives*. Tübingen: Attempto Verlag, 1993.

_____. *Fundamentos de bioética*. Madrid: Eudema, 1989.

GREGORY, J. *Lectures on the duties and qualifications of a physician*. London: W. Straham, 1772.

GRISOLÍA, S. The human genome project and the third world. *Pontificiae Academiae Scientiarum Scripta Varia*, n. 92, p. 103-118, 1998.

GUISÁN, E. *Razón y pasión en ética: los dilemas de la ética contemporánea*. Barcelona: Antropos, 1986.

HALL, M.A. Informed consent to rationing decisions. *The Milbank Quarterly*, n. 4, p. 645-668, 1993.

HANCOCK, R.N. *Twentieth century ethics*. New York: Columbia University Press, 1974.

HARPER, P.S. Consejo genético y diagnóstico prenatal. *Labor Hospitalaria*, n. 218, p. 38, 1990.

HARE, R.M. *Essays on bioethics*. Oxford: Clarendon Press, 1993.

_____. *Freedom and reason*. Oxford: Oxford University Press, 1963.

HARRIS, J. *The value of life: an introduction to medical ethics*. London: Routledge and Kegan Paul, 1985.

HERRANZ, G. La bioética en la investigación del ser humano. *Medicina y Ética*, n. 3, p. 315-334, 1994.

HIPPOCRATES. *Hippocrates*. With an English translation by W. H. S. Jones, London: Loeb Classical Library, William Heinemann Ltd., reprinted, 1984.

HOBBS, T. *Leviatán*. Madrid: Editora Nacional, 1983.

HOFFMAN, D.E. Planning for medical decision making: living wills and durable powers of attorney. *Medical Medicine Journal*, n. 38, p. 154-158, 1989.

HOOVER, W. *Physician and patient: or a practical view of the mutual duties, relations, and interests of the medical profession and the community*. New York: Baker and Scribner, 1849.

HUME, D. *A Treatise of Human Nature*. L. A. Selby-Bigge and P. H. Nidditch, Oxford: Oxford at the Clarendon Press, reprinted, 1989.

_____. *Enquiries: An enquiry concerning the principles of morals*. Introduction by L. A. Selby-Bigge and Revision by P. H. Nidditch, 3. ed., tenth impression, Oxford: Clarendon Press, 1989.

_____. *Enquiries: Enquiry concerning human understanding*. Introduction by L. A. Selby-Bigge and Revision by P. H. Nidditch, 3. ed., tenth impression, Oxford: Clarendon Press, 1989.

_____. *The philosophical works*. Edited by T.H. Green and T.H. Grose. Aalen: Scientia Verlag, 1992.

HUTCHESON, F. An Inquiry Concerning the Origin of our Ideas of Virtue or Moral Good. In: RAPHAEL, D.D. (Ed.). *British moralists 1650-1800*. V.I, Indianapolis: Hackett Publishing Company, 1991.

JONAS, H. *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Barcelona: Herder, 1995.

_____. *Le principe responsabilité*. 3. ed. Paris: Les Éditions du Cerf, 1995.

_____. Philosophical reflections on experimenting with human subjects. *Daedalus*, n. 98, p. 219-247, 1969.

JONSEN, A.R. The Birth of Bioethics. *Hastings Center Report*, Special Report, v. 23, n. 6, p. S1, 1993.

_____. To help the dying die: a new duty for anesthesiologists?. *Anesthesiology*, n. 2, p. 225-228, 1993.

JUENGST, E., WALTERS, L. Gene therapy: ethical and social issues. In: REICH, W.T. (Ed.). *Encyclopedia of bioethics*. New York: Simon and Schuster Macmillan, 1995.

KANT, I. *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*. Hamburg: Verlag von Felix Meiner, 1965.

_____. *La metafísica de las costumbres*. Madrid: Tecnos, 1989.

_____. *Lecciones de ética*. Barcelona: Editorial Crítica, 1988.

KATZ, J. *The silent world of doctor and patient*. New York: Free Press, MacMillan Inc., 1984.

KEALY, D., *Revisoning environmental ethics*. Albany: State University of New York Press, 1990.

- KIEFFER, G. H. *Bioética*. Madrid: Alhambra, 1983.
- LÉVY, I. *D'Hippocrate aux pères de la génétique. Portraits de chercheurs*. Éditions de Santé, Paris: Éditions Josette Lyon, 1996.
- LOCKE, J. *Assaig sobre el govern civil precedit de la Carta sobre la Tolerància*. Barcelona: Editorial Làia, 1983.
- _____. *Ensayo sobre el gobierno civil*. Madrid: Aguilar, 1976.
- _____. *Two treatises of government. The works of John Locke*. 10. ed., V.V, London: J. Johnson and J. Robinson, 1801.
- LOCKWOOD, M. (Ed.). *Moral dilemmas in modern medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1985.
- LOPES, D.K. Considerações éticas e legais sobre a utilização de animais em experimentação científica. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, v. 5, n. 1, p. 19-22, 1992.
- MACINTYRE, A. *After virtue*. Indiana: Notre Dame University Press, 1984.
- MANN, J.M. Medicine and Public Health, Ethics and Human Rights. *Hastings Center Report* v. 27, n. 3, p. 6-13, 1997.
- MARTÍNEZ, S.M. *Manipulación genética y derecho penal*. Buenos Aires: Editorial Universidad, 1994.
- MAURI, M. *La recerca del bé*. Barcelona: Editorial Casals, 1987.
- McCARRICK, P.M. Ethics committees in hospitals. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, n. 2, p. 285-306, 1992.
- MCCORMICK, R. *The critical calling*. Washington: Georgetown University Press, 1989.
- MIDGLEY, M. *Animals and why they matter*. Athens, Georgia: University of Georgia Press, 1984.

MILL, J.S. *On liberty*. Edited with an introduction by Mary Warnock. New York: Meridian Book, 1974.

_____. *Utilitarianism. On liberty. Essay on Bentham*. New York: American Book, 1962.

MILLER, P.S. Genetic discrimination in the workplace. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, v. 26, n. 3, 1998.

MOORE, G E. *Principia ethica*. Cambridge: Cambridge University Press, 1971.

NAES, A. *Ecology, community and lifestyle: outline of an ecosophy*. Cambridge: Cambridge University Press, 1989.

NATIONAL Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *The Belmont Report*, Washington: PRR Reports, 18 apr. 1979.

NATIONAL Council of Churches of Christ. *Genetic engineering: social and ethical consequences*. New York: Pilgrim Press, 1984.

NUFFIELD Council on Bioethics. *Genetic screening: ethical issues*. London: Nuffield, 1993.

PALAZZANI, L. Bioetica e persona nel dibattito anglo-americano. *Per la filosofia: filosofia e insegnamento*, v. 4, n. 25, p. 74-81, 1992.

PAPPWORTH, M.H. *Human guinea piggs: experimentation in man*. London: Routledge and Kegan Paul, 1967.

PELLEGRINO, E, THOMASMA, D. *For the patient's good: the restoration of beneficence in health care*. New York: Oxford University Press, 1988.

_____. *The virtues in medical practice*. New York: Oxford University Press, 1993.

PERCIVAL, T. *Medical ethics*. 3. ed., Oxford: J. H. Parker, 1849.

PESQUISA em Seres Humanos, Diretrizes Éticas Nacionais e Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos (CIOMS/OMS). *Bioética*, n. 3, p. 91-154, 1995.

POTTER, V.R. *Bioethics: bridge to the future*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1971.

PRESIDENT'S Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical Research. *Deciding to forego life-sustaining treatment*. Washington: Government Printing Office, 1983.

_____. *Splicing life: a report on the social and ethical issues of genetic engineering with human beings*. Washington: US Government Printing Office, 1982.

PROGRAMA Latinoamericano del Genoma Humano. Declaração de Manzanillo. *Bioética*, Brasília: Conselho Federal de Medicina, v. 6, n. 2, p. 143-145, 1998.

RACHELS, J. *Created from animals: the moral implications of darwinism*. New York: Oxford University Press, 1990.

RAWLS, J. *A theory of justice*. Cambridge, Massachusetts: The Belknap Press of Harvard University Press, 1971.

REGAN, T. *The case for animal rights*. Berkeley: University of California Press, 1983.

REICH, W. T. (Ed.). *Encyclopedia of bioethics*. New York, London: The Free Press and Collier Macmillan Publishers, 1995, 4v.

RHODE, D. L. (Ed.). *Theoretical perspectives on sexual difference*. New Haven, Connecticut: Yale University Press, 1990.

ROLLIN, B.E. *The unheeded cry: animal consciousness, animal pain and science*. Oxford: Oxford University Press, 1989.

- ROSS, W. D. *The right and the good*. Oxford: Oxford University Press, 1930.
- ROTHMAN, D.J. *Strangers at the bedside*. New York: Basic Books, 1991.
- RYLANCE, G.W. Tratamento da epilepsia e convulsões febris em crianças. In: *Epilepsia. Epilepsy: A Lancet Review*. London: The Lancet, 1990.
- SAPONTZIS, S. F. *Morals, reason, and animals*. Philadelphia: Temple University Press, 1987.
- SCULLY, T., SCULLY, C. *Playing God: the new world of medical choices*. New York: Simon and Schuster, 1987.
- SERRA, A. La asesoría genética antes del diagnóstico prenatal: una obligación deontológica. *Medicina y Ética*, v. 9, n. 3, p. 371-390, 1998.
- SÈVE, L. *Pour une critique de la raison bioéthique*. Paris: Editions Odile Jacob, 1994.
- SGRECCIA, E. *Manuale di bioetica*. Milano: Vita e Pensiero, 1991.
- SIDGWICK, H. *The methods of ethics*. London: Macmillan, 1913.
- SILVA, F.L. Beneficência e paternalismo. *Medicina: Conselho Federal de Medicina*, Brasília: Conselho Federal de Medicina, a. 10, n. 88, p. 8-9, 1997.
- SINGER, P. *Ethics*. Oxford: Oxford University Press, 1994.
- _____. *A companion to ethics*. Cambridge, Massachusetts: Blackwell, 1991.
- _____. *Animal liberation: a new ethics for our treatment of animals*. New York: Random House, 1975.
- _____. *Practical ethics*. New York: Cambridge University Press, reprinted 1991.
- SMITH, G.P. *The new biology: law, ethics, and biotechnology*. New York: Plenum Press, 1989.

SINGER, P. KUHSE, H. *Bioethics an anthology*. Malden, Massachusetts: Blackwell Publishers, 1999.

SOCIETY for the Right to Die. *Refusal of treatment legislation: a state by state compilation of enacted and model statutes*. New York: Society for the Right to Die, 1991.

SOLA, C. de. Privacidad y datos genéticos: situaciones de conflicto I. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, n. 1, p. 179-190, 1994.

SUZUKI, D, KNUTSON, P. *Genethics*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 1989.

THE CALIFORNIA Consortium on Patient Self-Determination. *Hastings Center Report*, v. 21, n. 5, p. 12, 1990.

THE DANISH Central Scientific Ethical Committee. Annex 14, Recommendation Nº 1: Informed Consent. *Collection of Annexes 1994*. Copenhagen, p. 75-76, 1994.

THE Massachusetts General Hospital Trustees says no to Heart Transplants. *New England Journal of Medicine*, n. 302, p. 1087-1088, May 1980.

THE NATIONAL Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *The Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. Washington: U.S. Department of Health, Education, and Welfare, n. 1, p. 8, 1979.

THE Patient Self-Determination Act. Washington, House of Representatives, H.R. 4449. U.S. 101st Congress, 2d Session, 1990.

THOMASMA, D.C. Why philosophers should offer ethics consultations. *Theoretical Medicine*, n. 12, p. 140, 1991.

TOULMIN, S. *The place of reason in ethics*. Cambridge: Cambridge University Press, 1950.

UNESCO. Revised outline of a declaration on the human genome and its protection in relation to human dignity and human rights. C-I-B. 25 sep. 1995.

VEATCH, R. *Death, dying and the biological revolution*. London: Yale University Press, 1989.

_____. Forgoing life-sustaining treatment: limits to the consensus. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, n. 1, p. 1-19, 1993.

_____. *Medical ethics*. Boston: Jones and Barlett, 1989.

_____. *The patient as a partner. A theory of human experimentation ethics*. Bloomington: Indiana University Press, 1987.

VIAFORA, C. (Ed.). *Vent'anni di bioetica*. Padova: Fondazione Lanza Gregoriana Libreria Editrice, 1990.

VON MÜLLEN, C.A. Comitês de ética em pesquisa em seres humanos. *Bioética*, n. 3, p. 43-50, 1995.

WACHTER, M.A.M. de. The European Convention on Bioethics. *Hastings Center Report*, v. 27, n. 1, p. 13-23, 1997.

WARNOCK, M. A question of life. *The Warnock Report of Human Fertilisation & Embriology*. Oxford: B. Blackwell, 1985.

WEIL, V., SNAPPER, J. W. (Eds.). *Owning scientific and technical information: value and ethical issues*. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press, 1989.

WIKLER, D. Presidential Adress: Bioethics and Social Responsibility. *Bioethics*, v. 11, n. 3&4, p. 185-192, 1997.

WORLD Medical Association. Declaration on the human genome project. Forty Four World Medical Assembly, Marbella, Spain, Sep. 1992. *Bulletin of Medical*.

GRÁFICA
EPECE

EDIPUCRS

“... o crescimento das publicações em Bioética está a exigir que Mestres neste tipo de saber disponham-se a oferecer aos colegas de especialidade, aos profissionais da área da saúde e à sociedade em geral, compêndios que, não apenas abordem uma variedade de temas mas também traduzam uma linha de pensamento ético fundamentado em sólida formação filosófica, consistente em princípios e bem definida em objetivos. O presente livro, ..., cumpre esta desejada missão.”

“Implicações éticas do avanço do conhecimento em genética médica, em genômica, e, nos grandes desenvolvimentos científicos de um modo geral, são, cuidadosamente revistos, não apenas como impulsionadores da Bioética, mas, sobretudo, como desafiadores às tradições da moralidade comum.”

“... o livro permite, ao leitor, amplo e agradável encontro com a Bioética...”

Eliane S. Azevedo
Médica, PhD em Genética
Professora Titular de Bioética da UEFS

