1. Bioética
histórico e conceitos

Sergio Rego
Marisa Palácios
Rodrigo Siqueira-Batista

SciELO Books / SciELO Livros / SciELO Libros

REGO, S., PALÁCIOS, M., and SIQUEIRA-BATISTA, R. Bioética: histórico e conceitos. In: *Bioética para profissionais da saúde* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2009. Temas em Saúde collection, pp. 13-38. ISBN: 978-85-7541-390-6. https://doi.org/10.7476/9788575413906.0002.

All the contents of this work, except where otherwise noted, is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International license.

Todo o conteúdo deste trabalho, exceto quando houver ressalva, é publicado sob a licença Creative Commons Atribição 4.0.

Todo el contenido de esta obra, excepto donde se indique lo contrario, está bajo licencia de la licencia Creative Commons Reconocimento 4.0.

1 | Bioética: histórico e conceitos

A apresentação dos aspectos históricos e conceituais da bioética – reconhecendo-a como campo teórico, acadêmico e da práxis – é nosso objetivo neste capítulo. E por que apresentar essa perspectiva histórico-conceitual? Um relato contextualizado dessa história tornará mais fácil o entendimento da pertinência das reflexões proporcionadas pela bioética no cotidiano do cuidado com a saúde. Além disso, permitirá a compreensão de que ela não é uma opção ou uma imposição de – ou para uma – corporação profissional ou da academia, mas uma decorrência da complexificação dos problemas relacionados com as novas conformações do trabalho em saúde e, por que não dizer, com a vida no complexo mundo de nossos tempos.

O legado hipocrático é reconhecido como a origem de uma sistematização de normas sobre a conduta moral de médicos, embora alguns autores vejam no chamado Código de Hamurabi os primeiros registros de regulação da prática médica. Acredita-se que esse código de leis tenha sido escrito pelo rei Hamurabi, por volta do ano de 1700 a.C. No que se referia à regulação da prática médica, esse código restringia-se a regular os aspectos comerciais das relações entre médicos e pacientes; as punições e remunerações propostas referiam-se ao ganho ou à perda econômica dos envolvidos. Já os escritos habitualmente atribuídos a Hipócrates de Cós, inclusive o seu famoso juramento, detalham

comportamentos e atitudes esperados por parte dos médicos, estabelecendo normas morais de conduta que estes deveriam observar. De fato, é em Hipócrates que se reconhece a gênese da ética médica. Há, entretanto, uma longa distância entre reconhecer esse fato histórico e considerar que nele está a origem histórica da bioética, imaginando-se assim sua história como um *continuum*. Não há elementos que sustentem essa posição. A ética médica, e todas as congêneres profissionais no campo da saúde, focalizam suas análises na atuação dos profissionais da saúde e baseiam-se, em geral, em valores e princípios que se pretendem absolutos. Ademais, definem o que esses profissionais devem fazer ou como devem se comportar em situações específicas, tendo como objetivos, de um lado, assegurar a boa convivência e a competição profissional honesta e respeitosa entre os pares e, de outro, garantir à sociedade que a competência legal de autorregulação – típica das profissões de consulta – será exercida sempre em defesa da sociedade, e não dos próprios interesses. Ademais, como veremos adiante, a bioética não diz respeito apenas às relações e aos fatos referentes à prática médica ou ao cuidado da saúde: seu objeto é a saúde em uma concepção bem mais ampla, e inclui não apenas a preocupação com humanos, mas com todos os seres não humanos e o ambiente no qual vivem.

Com base nessas considerações – e reconhecendo a bioética como um 'produto' da laicização (separação entre religião e Estado) e da pluralidade das sociedades democráticas do século XX –, podemos reconhecer dois eventos fundamentais como marcos do seu nascimento. O primeiro seria a reflexão do oncologista estadunidense Van Ressenlaer Potter, que em 1970 propôs o nome e a concebeu como a 'ponte' entre a ciência da natureza e

as humanidades, enfatizando a união entre os componentes que ele considerava como os mais importantes para se atingir uma nova sabedoria, o conhecimento biológico e os valores humanos; o segundo, a fundação, pelo ginecologista e obstetra holandês radicado nos Estados Unidos André Hellegers, do Kennedy Institute of Ethics, vinculado à Georgetown University, na cidade de Washington nos Estados Unidos, no mesmo ano. Esses são dois marcos indiscutíveis para a história da bioética naquele país, mas a história não se confunde com seus marcos. Assim, para se compreender um fenômeno social é preciso conhecer aqueles que o precedem e criam as condições objetivas para que ele se manifeste. Por isso, é razoável situar o surgimento das reflexões que viriam a se conformar como bioética no âmbito das preocupações com as repercussões das pesquisas envolvendo seres humanos, nas quais a associação entre epidemiologia e clínica ocupa lugar de destaque tanto em frequência como em relevância – em última análise, seriam os indícios da construção de uma originária ponte entre a clínica e a epidemiologia/saúde pública, tese principal deste ensaio. Tais preocupações da 'pré-história' da bioética ainda eram fortemente centradas na avaliação das intenções dos agentes profissionais, mas também já prenunciavam a interface que viria a se configurar entre bioética, saúde pública e cuidado da saúde, como veremos adiante.

Não faremos, aqui, um relato histórico da evolução da reflexão ética aplicada às pesquisas científicas, o que ultrapassaria os propósitos deste livro. Sucintamente, citaremos alguns fatos relevantes que possibilitem a compreensão das mudanças ocorridas neste campo.

As tensões nas pesquisas científicas

O desenvolvimento das ciências biomédicas apoiou-se fortemente na realização de experiências científicas, em conformidade com o conceito de ciência que predomina(va) nesse campo do conhecimento. Nem sempre se realizou uma clara distinção entre 'cobaias humanas' e cobaias 'não humanas', em termos de valorização moral, nas pesquisas realizadas em clínicas ou hospitais, desde que esses humanos não fossem de uma categoria social relevante na sociedade. Assim, por exemplo, Pasteur propôs a dom Pedro II que autorizasse o uso de prisioneiros brasileiros condenados à pena de morte como cobaias na testagem da vacina antirrábica. No mesmo século, nos Estados Unidos, um cirurgião militar, William Beaumont, observou e estudou, durante três anos, o processo de digestão em um paciente através de uma ferida a bala aberta em seu tubo digestivo. Neste último caso, um contrato garantia ao paciente uma remuneração mensal para que ficasse permanentemente disponível para o investigador.

O século XIX não conheceu normas que disciplinassem a realização de pesquisas com seres humanos. O padrão era utilizar os próprios pacientes como sujeitos das pesquisas, buscando um tratamento melhor para eles, ou recorrer à autoadministração do medicamento, no caso de o próprio médico ou dentista receber a droga em teste. Muito do que foi feito em termos de pesquisa naquela época teve como justificativa o "progresso da ciência".

Na Prússia, entretanto, já em 1900 foi criada a primeira regulamentação que disciplinava a realização de pesquisas não terapêuticas em humanos, tornando o consentimento dos participantes um requisito obrigatório para sua realização. Na Alemanha, em 1930, foi realizado um teste com a vacina BCG, dirigida

à prevenção da tuberculose, em cem crianças, sem a obtenção do consentimento de seus responsáveis para a participação na pesquisa; 75 dessas crianças morreram no decorrer do projeto. O fato ficou conhecido como "o desastre de Lübeck". O episódio levou o ministro do Interior da Alemanha a estabelecer, em 1931, as Diretrizes para Novas Terapêuticas e Pesquisa em Seres Humanos, as quais não foram suficientes para impedir as pesquisas abusivas com judeus, ciganos e prisioneiros em geral, durante a Segunda Guerra Mundial.

Em 1932, nos Estados Unidos da América (EUA), iniciou-se na cidade de Tuskegee a famosa pesquisa sobre a história natural da sífilis com 399 negros com sífilis, que não apenas não foram tratados quando a penicilina passou a estar disponível para a terapêutica desta enfermidade como também tiveram impedido o acesso a tal intervenção. Apenas em 1972, após denúncia do episódio pela imprensa leiga, o estudo foi suspenso. Note-se a respeito desse estudo que ele foi permanentemente acompanhado e avaliado pelas autoridades sanitárias nos National Institutes of Medicine e que, além disso, diversos artigos foram publicados ao longo dos quarenta anos de pesquisa. Apenas em maio de 1997 o presidente Clinton pediu desculpas, em nome do governo, aos sobreviventes. Durante esses quarenta anos a comunidade científica estadunidense e do mundo (afinal, os artigos foram publicados em periódicos de referência mundial) acompanhou a pesquisa e seus resultados em 13 artigos que foram revistos por pares e publicados! O que isso significa? Que esses pesquisadores eram pessoas de má índole? Pessoas cruéis e insensíveis? Provavelmente, não. Elas expressavam, sim, a compreensão da comunidade científica de que determinadas ações e estudos se

justificavam pela contribuição que dariam para o avanço do conhecimento científico, independentemente do desrespeito aos tratados e convenções, de natureza moral, então vigentes.

Embora as pesquisas realizadas durante a Segunda Guerra Mundial pelos principais países envolvidos no conflito (incluindo EUA e Inglaterra) tenham tido grande repercussão global – especialmente no âmbito da discussão sobre o que se poderia e o que não se poderia fazer com seres humanos –, o fato é que não foram suficientes para efetivamente mudar a forma como cientistas em geral viam a questão. Muitas pesquisas ainda foram feitas – e continuam sendo realizadas, em menor escala, até hoje – sem que os riscos sejam considerados tão seriamente quanto a possibilidade de benefício. Os interesses favorecidos, em nome da ciência, quase sempre foram de natureza econômica. Sim, admitamos que a ciência avançou, mas cabe perguntar: que riscos são aceitáveis para aqueles que participam de pesquisas científicas? A resposta a essa pergunta tem mudado bastante desde o início do século XX. Reconhecemos, contudo, que tal mudança não parte especialmente das populações envolvidas nos estudos, ainda que estas aceitem cada vez menos ser usadas de forma indiscriminada como cobaias em pesquisas das quais podem não obter maiores benefícios.

Essa pressão social por mudança pode ser reconhecida, por exemplo, na já referida denúncia da pesquisa de Tuskegee com os negros estadunidenses, como também na reportagem que foi publicada pelo jornal *Correio Braziliense* em março de 2002, na qual o jornalista Solano Nascimento apresenta alguns exemplos de pesquisas abusivas realizadas no Brasil, por pesquisadores brasileiros. A maioria dos estudos denunciados já se encontrava

publicada na época, tanto em periódicos científicos nacionais quanto internacionais. Esses estudos incluíram, por exemplo, pesquisas com pacientes com hipertensão arterial sistêmica leve a moderada que tiveram suas medicações suspensas e substituídas por placebo; provocação de crise de asma em crianças, inclusive lactentes, sendo que parte delas recebeu placebo e não um medicamento efetivo; pesquisa com mais de 350 crianças baianas portadoras de esquistossomose mansônica na qual a metade delas não foi tratada de fato, mas recebeu apenas placebos; pacientes com síndrome do pânico que tiveram crises induzidas pelo pesquisador com o único propósito de observar a crise ao vivo, e outros que foram tratados com placebo havendo medicamento eficaz conhecido.

Mas não foi apenas no campo das pesquisas científicas que utilizavam humanos que ocorreram mudanças em relação à definição, por parte da sociedade, do que pode ou não ser tolerado. Mesmo a realização de pesquisas envolvendo animais não humanos foi (e é cada vez mais) questionada, de forma, por vezes, bastante violenta. Questiona-se não apenas o sofrimento ao qual esses animais são submetidos, mas também a impossibilidade de que estes se beneficiem dos procedimentos dos quais tomam parte. No Brasil, desde 2008 existe um instrumento legal – a Lei Arouca – que disciplina o uso de animais em pesquisas. O fato de o Congresso Nacional ter se sensibilizado quanto à necessidade de regulamentar tal prática atesta a relevância do tema. Questões semelhantes têm sido levantadas no concernente às investigações que envolvem outros seres vivos – por exemplo, plantas. Essas e outras questões serão abordadas com mais detalhes em um segundo volume sobre bioética, a ser lançado no próximo ano.

As tensões na prática clínica

As práticas na clínica também não se deram sem novos conflitos durante o século XX. Em primeiro lugar porque o modelo de um profissional como alguém capaz de resolver, sozinho, todos os problemas de saúde de seus pacientes, utilizando-se dos recursos que carregava em sua maleta médica, foi rapidamente suplantado ainda na primeira metade do século. A divisão do trabalho médico – fruto da especialização e da complexidade das relações sociais – e a transformação do hospital em local privilegiado para o acesso aos recursos terapêuticos deixaram a figura do médico 'portador da maleta' restrita ao imaginário saudosista – ou desinformado – da corporação.

As novas tecnologias aplicadas na assistência à saúde trouxeram inusitadas situações que demanda(ra)m, aos profissionais e à população, uma reflexão sobre seus limites e possibilidades. Para os médicos, salvar a vida sempre foi a única resposta adequada sobre o que fazer com um indivíduo enfermo que o procura. Se estiver doente, deve salvá-lo. Mas a assistência à saúde se complexificou – sendo, inclusive, rediscutida e recomposta em termos de cuidado da saúde –, e passou a demandar respostas morais adequadas à nova realidade.

Vejamos, pois, um exemplo clássico do novo tipo de problema moral com o qual os médicos passaram a se defrontar no início da segunda metade do século passado, também aqui relatado inicialmente pela imprensa. Trata-se dos acontecimentos em Seattle descritos por Shana Alexander em um artigo publicado na revista *Life*, em 1962, relacionados ao programa de diálise renal do Swedish Hospital. Na ocasião, foi criado o

Life or Death Committee, composto por sete membros da comunidade de Seattle, Washington, que tinham de decidir quais pacientes, entre os elegíveis, seriam recebidos pelo programa, pois não havia recursos para atender a todos eles. Em uma situação como essa, dizer que todos devem ser salvos é irrelevante e sem consequências, pois não se trata de uma questão de desejo ou de opção. Com efeito, nesse caso, como o princípio absoluto que considera a vida como o bem maior mostrou-se insuficiente para resolver a questão, outros valores/critérios precisaram ser utilizados para que fosse tomada uma decisão e resolvido o problema: qual dos sujeitos teria prioridade no acesso à terapia substitutiva renal? E assim foi feito.

Esse tipo de situação continua frequente nos dias de hoje. Por exemplo, quando é necessário decidir quem terá acesso aos poucos órgãos disponíveis para transplantes que poderão salvar várias vidas ou, ainda, qual dos inúmeros doentes que lotam as emergências e estão em estado grave deverá ser internado na Unidade de Terapia Intensiva (UTI). O fato de já existir uma decisão pactuada – a fila única – não significa que o problema esteja de fato resolvido. A fila significa que se utilizará a antiguidade na demanda como critério de definição. A princípio parece justo, posto que os que necessitam há mais tempo de um órgão têm prioridade sobre os demais. Mas de fato não é assim que ocorre, e não apenas em nosso país. A rigor, o acesso aos serviços de saúde e a um diagnóstico preciso sobre a necessidade de um transplante não é igual para todos os membros da sociedade. Não é novidade, em nenhum país, que pessoas com pior situação socioeconômica têm acesso aos serviços de saúde pior do que aquelas que não dependem, por exemplo, do sistema público. Generalizando essa

condição, pode-se dizer que todos os membros de grupos que têm restrito acesso aos serviços de saúde têm também menos chance de receber o diagnóstico que indique a necessidade de um transplante e, por conseguinte, de entrar na fila. Qual seria a solução mais justa para o problema? A fila? A gravidade de cada caso, definida por algum critério racional? Não vamos nos estender no tema, aqui introduzido apenas para que fique mais claro como os problemas (e suas possíveis soluções) são complexos. Desse episódio aqui narrado, destaca-se, usualmente, apenas sua relação direta com os problemas clínicos; entretanto, uma análise mais detida expõe também uma interface com questões típicas da saúde pública, como a formulação de políticas e a gestão de serviços.

A década de 60 do século passado foi particularmente significativa para o entendimento das mudanças ocorridas na prática da assistência à saúde com a incorporação de novas tecnologias. Nessa época, ocorreram mudanças nos mais diferentes campos do pensamento, e é razoável que nela se reconheça um ambiente bastante predisposto a mudanças culturais. Nas artes, nas ciências e mesmo nas religiões, valores foram questionados e redimensionados. Mesmo na Igreja católica, uma das estruturas sociais mais conservadoras da sociedade ocidental: convocado em 1959, iniciado em 1962 e encerrado em 1965, o Concílio Vaticano II provocou significativas mudanças, que ainda hoje são questionadas pelos setores mais conservadores dessa igreja.

No vasto campo do conhecimento e de práticas que é o cuidado da saúde, individual e coletiva, os focos de questionamentos foram os mais diversos, como, por exemplo, o movimento em defesa do direito à educação e demais direitos sociais (presentes

em inúmeros países, inclusive no Brasil); os movimentos pelos direitos civis dos negros, especialmente nos Estados Unidos, e o movimento *hippie*, internacional, que se afirmava, em última análise, como de defesa dos direitos individuais.

Também merecem destaque o lançamento comercial da "pílula" anticoncepcional, a partir do qual as mulheres conseguem segurança para dissociarem a relação sexual da reprodução, com grande impacto no que veio a ser chamado de "liberação sexual" e no movimento de defesa dos direitos das mulheres; o movimento em defesa da legalização do aborto nos Estados Unidos e em outros países de economias mais desenvolvidas, enfatizando os direitos dos indivíduos do sexo feminino, e a realização do primeiro transplante cardíaco, pelo médico Christiaan Barnard, na África do Sul, em dezembro de 1967. Este último abalou a moral vigente: o coração é considerado, pelo senso comum, como a sede dos sentimentos e da memória, e transplantá-lo era visto quase como equivalente a criar uma quimera, ou seja, um monstro composto por partes de diferentes tipos de animais! Ademais, diretamente associado a esse evento houve a redefinição do próprio conceito de morte, posto que para se transplantar o coração era preciso que ele estivesse em atividade. Assim, a definição de morte como o momento no qual os batimentos cardíacos cessavam foi abandonada. Uma comissão de especialistas da Harvard Medical School criou um novo conceito, a morte encefálica, a qual se dá antes da parada cardíaca propriamente dita. É notável: o próprio conceito de morte foi modificado!

É possível entender essa mudança apenas como uma rápida adaptação às necessidades do desenvolvimento biotecnológico; mas é necessário considerar que esse mesmo desenvolvimento

encontra-se alicerçado na melhor compreensão dos processos vitais fundamentais e no desenvolvimento dos métodos passíveis de serem usados no diagnóstico de tais funções. Será que não se está vivendo uma situação semelhante neste momento, com as atuais discussões sobre o que fazer com os fetos anencéfalos ou sobre a utilização de células-tronco embrionárias? O que passa a ser discutido é não apenas o conceito de vida, do ponto de vista biológico, mas a própria ideia de 'pessoa'. O que é uma pessoa? Que vida é relevante do ponto de vista moral?

Alguns podem considerar, preconceituosamente, que perguntas desse tipo são como algumas feitas por filósofos, as quais, aparentemente, "não levam a nada" ou são "coisa para quem não tem o que fazer", como se ouve eventualmente em sala de aula. Mas, fugir de perguntas como essas significa dar a outros o direito de respondê-las (muitas vezes em lugar daquele que desiste de pensar...). Qualquer ser vivo tem os mesmos direitos? Se o ser vivo é um ser humano, isso lhe dá direitos adicionais em relação a outros seres vivos? Que animais, como os homens, têm consciência de si? Que seres vivos devem ser protegidos? Apenas os humanos? Todos aqueles que são capazes de sentir dor, de sofrer? Todos os seres vivos, ou não?

Depois dessa breve digressão, retomemos o relato histórico, para identificar os momentos ou fatos relevantes para a conformação da bioética. Nesse âmbito, podemos comentar um fato ocorrido em New Jersey, Estados Unidos, em 1975: o coma de Karen Ann Quinlan. Karen, então uma jovem de 21 anos, foi admitida, em coma, no setor de emergência de um hospital, após uma sequência de eventos na qual se incluem uma dieta alimentar radical e o consumo de bebidas alcoólicas associadas com diaze-

pínicos. Acredita-se que Karen, inconsciente, tenha vomitado e aspirado o seu próprio vômito, o que teria provocado um episódio de parada respiratória. Estima-se que ela tenha ficado em apneia por 15 a 20 minutos até ser reanimada. Levada ao hospital, permaneceu por nove dias não responsiva, até que foi transferida para outro hospital. Lá, após meses de internação com suas condições progressivamente se deteriorando – chegou a pesar menos de 36 kg –, em alimentação por sonda nasogástrica e em respiração assistida com respirador, seus pais tomaram uma decisão drástica: solicitaram aos médicos que a atendiam que retirassem o seu apoio ventilatório. É importante que procuremos entender a posição dos pais, que eram católicos: ambos acreditavam que não havia esperança de recuperação para a filha – o diagnóstico de Karen era de estado vegetativo persistente – e entendiam que a manutenção da respiração assistida não era natural, e que se devia permitir que a evolução do quadro se desse sem maiores interferências. Os profissionais que a atendiam se recusaram a interromper a ventilação, alegando que esse procedimento equivaleria a matar Karen. Os pais recorreram à Justiça, pedindo autorização para fazê-lo. Aqui, mais uma inflexão importante: a Justiça demandou que o comitê de ética do hospital opinasse sobre o caso. Mas no hospital não existia um comitê desse tipo, e foi necessário criá-lo. O Poder Judiciário decidiu a favor da solicitação dos pais, e o apoio respiratório foi retirado. Karen viveu por mais nove anos.

A determinação legal de New Jersey levou em consideração o fato de os pais serem pessoas religiosas, vinculadas à Igreja católica, a qual se manifestou nos autos do processo citando o discurso do papa Pio XII dirigido aos anestesistas, em 24 de novembro de 1957: "que o tratamento que estava sendo oferecido constituía

meios extraordinários de preservação da vida e, portanto, não há nenhuma obrigação de usá-lo nem de dar a permissão aos médicos para usarem" (Supreme Court of New Jersey, 1976). Embora esse argumento conste nos autos do processo na Suprema Corte, a decisão não se baseou nele, posto que foi reconhecido que o direito de seguir ditames de uma dada religião pode – e deve – ser regulado pelo Estado.

Os eventos aqui narrados, envolvendo Karen Ann Quinlan e seus pais, geraram consequências importantes para a sociedade estadunidense – e mesmo para o mundo –, por terem provocado a reflexão aplicada a um caso concreto sobre: a importância que os comitês de ética hospitalar (composto por profissionais com formações diferentes e indivíduos sem formação na área da saúde) têm ou podem ter no encaminhamento de problemas como esse (ver Capítulo 4); o papel que pais e familiares podem e devem ter na tomada de decisões no melhor interesse de seus filhos ou parentes; a importância de se criar a possibilidade de que cada indivíduo se manifeste, em vida, a respeito de como gostaria de ser tratado no caso de estar inconsciente – as chamadas diretrizes antecipadas. Este último ponto ainda não é muito debatido no Brasil, de modo que há um estranhamento muito grande quando alguém se manifesta dessa forma, e frequentemente os profissionais da saúde costumam achar que sua obrigação de salvar vidas ainda é ilimitada, embora os limites existam e sejam amplamente reconhecidos pelas diversas instâncias que se pronunciam sobre o tema – inclusive, como vimos, a própria Igreja católica.

Poderíamos narrar muitas outras histórias, e narraremos algumas delas adiante, neste livro, de modo a recompor a matriz social na qual foi gestada a bioética, entendida como mudança

de atitude – individual e coletiva – diante das novas demandas apresentadas no século XX. Tal movimento – quiçá assemelhado ao próprio nascimento da filosofia, 25 séculos antes, na Grécia – acabou ganhando força em diferentes regiões, incluindo o Brasil, como comentaremos a seguir.

O SURGIMENTO DA BIOÉTICA NO BRASIL

A emergência formal da bioética no Brasil só ocorreu após a promulgação da Constituição Federal, em 1988. E não por acaso, pois em um ambiente no qual as liberdades individuais e coletivas – e os direitos individuais e sociais – não eram plenamente reconhecidos e respeitados, reconhecia-se um terreno inóspito e infértil para a difusão de um saber cuja reflexão e prática estão ancoradas no debate e na tomada de decisões racionais. Da mesma maneira, tanto os campos da assistência médico-sanitária como os espaços de formação de pessoal para essa prática também estavam permeados por uma cultura autoritária e excludente. Com a redemocratização do país, esses dois ambientes sociais vêm, paulatinamente, abrindo-se à reflexão crítica, à diversidade de argumentos e ao respeito pela diferença. Um dos maiores desafios é exatamente o de propor e fomentar uma reflexão crítica que esteja fundamentada na própria cultura e responda às questões suscitadas pela nossa realidade.

Nessa tentativa de delinear brevemente a história da bioética no Brasil, buscaremos assinalar os marcos mais óbvios, deixando para o futuro um esforço mais sistematizado de identificar situações menos divulgadas – mas que poderiam ter relevância significativa. Assim, por exemplo, não comentaremos fatos mais remotos – como a recusa de Pedro II ao pleito de Pasteur no

século XIX – e outros relacionados com a própria história da conformação do Sistema Único de Saúde (SUS) e da organização das profissões, para enfatizar aqueles diretamente vinculados à bioética.

Assim, o primeiro marco parece ser a aprovação, pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS), da Resolução 01 de 1988, a primeira tentativa de criar uma regulamentação ética para a realização de estudos envolvendo seres humanos como sujeitos. Apesar da importância da iniciativa, esse texto legal não teve um impacto significativo no mundo científico, possivelmente pela forma pouco participativa com que foi preparado, por não haver no país massa crítica que permitisse fazê-lo valer.

Cronologicamente, o segundo marco é a publicação do primeiro número da revista *Bioética*, pelo Conselho Federal de Medicina (CFM), em 1993. Sua relevância é inquestionável, até mesmo pelo fato de contar com não médicos em seu conselho editorial. A revista se organiza sob a forma de simpósios temáticos, abordando temas e problemas de relevância para a área de saúde. Simbolicamente, seu primeiro número foi dedicado ao tema 'Aids e bioética', que mobiliza uma parcela significativa da população e um contingente expressivo de ativistas sociais que lutam pela melhoria da qualidade da atenção aos doentes e infectados pelo HIV.

O terceiro marco é a criação da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB), em 18 de fevereiro de 1995. Com a sua criação, a bioética passou a contar com uma organização comprometida com sua divulgação. O primeiro congresso da sociedade ocorreu em agosto de 1996, em São Paulo, quando se estabeleceu a periodicidade bienal para sua realização. Desde então, as reuniões

tornaram-se regulares, e mais e mais eventos temáticos foram acontecendo, não necessariamente no âmbito da SBB, mas com a participação de seus afiliados. Nesse contexto, um acontecimento paradigmático foi a realização, em Brasília, do Sexto Congresso Mundial de Bioética da International Association of Bioethics (IAB), em 2003.

Em 1996, após cerca de um ano de debates em todo o país, o CNS aprovou a sua Resolução 196/96, que regulamentou a realização de pesquisas envolvendo seres humanos como sujeitos no Brasil. Essa resolução é um dos instrumentos que mais têm contribuído para difundir as reflexões sobre bioética no meio acadêmico. Se, por um lado, essa difusão é extremamente positiva – assim como seu impacto nas pesquisas –, por outro ocorre o que parece ser uma simplificação extrema da própria bioética, muitas vezes compreendida ou confundida com o próprio principialismo. O principialismo é uma das principais correntes da bioética; como veremos no Capítulo 2, baseia-se em quatro princípios que são igualmente válidos: o respeito à autonomia do paciente, a beneficência (fazer o bem), a não maleficência (não fazer o mal) e a justiça.

Como os processos educativos são fundamentais na difusão de um saber, não podemos deixar de mencionar, ainda que brevemente, a decisão de incluir a bioética nas diretrizes norteadoras para a organização dos cursos de graduação na área da saúde como um dos conteúdos e uma das competências desejáveis para os graduados. O problema é que quando essas diretrizes foram criadas não existiam cursos de pós-graduação, em nível de mestrado e doutorado, dirigidos a esse campo, mas apenas especializações no Rio de Janeiro, em Brasília, em São Paulo

e em Porto Alegre, entre outros. Essa lacuna começou a ser preenchida com o estabelecimento de uma cátedra de bioética da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco), na Universidade de Brasília, em 2004; do mestrado no Centro Universitário São Camilo, em 2005; e da primeira turma do Programa de Mestrado e Doutorado em Bioética e Saúde Pública da Universidade de Brasília (UnB), em 2009. Espera-se que em 2010 já tenham iniciado as atividades de mais um programa, o Programa de Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, que foi submetido à apreciação da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) este ano e deverá ser oferecido em associação entre a Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), a Universidade do Estado do Rio de Janeiro (Uerj) e a Universidade Federal Fluminense (UFF).

Não há muito relatos de casos clínicos que ajudem a conformar decisões que possam ser caracterizadas como paradigmáticas no Brasil, apesar de a revista *Bioética* oferecer, em suas páginas, casos que podem auxiliar uma abordagem 'casuística' (ver Capítulo 2). Um caso, entretanto, merece destaque, por ter envolvido uma decisão judicial tomada por demanda dos maiores interessados. Para prevenir a obstinação terapêutica, os pais de uma criança lactente, acometida por grave enfermidade, solicitaram autorização para que ela não fosse reanimada nem fossem instituídas medidas extraordinárias de manutenção da sua vida, o que a Justiça autorizou. A criança faleceu uma semana após a decisão judicial (Diniz, 2006).

Várias questões têm conquistado mais espaço na imprensa em geral, estimulando, entre a sociedade brasileira, um amplo

debate sobre os aspectos éticos dessas práticas. O primeiro tema, quase sempre mal debatido – por ser tratado de forma preconceituosa –, é o aborto. Como o governo brasileiro tem admitido o debate, paulatinamente a imprensa tem aberto espaço; uma novidade é a garantia, com alguma frequência, de oportunidade para defensores do direito ao abortamento se manifestarem e debaterem seus pontos de vista. O segundo tema, diretamente vinculado ao primeiro, é o abortamento dos fetos anencéfalos. Tal questão chegou ao Supremo Tribunal Federal, de modo claramente amadurecido; acredita-se que essa prática seja formalmente autorizada por essa corte. Seguramente, poderá influenciar essa decisão a Resolução 1.752 aprovada pelo CFM em 2004. Outra determinação do CFM que deverá exercer um impacto profundo na prática clínica e na jurisprudência sobre o tema é a que regulamentou a prática da chamada ortotanásia, isto é, a morte sem sofrimento (Resolução 1.805/2006), como veremos no Capítulo 4.

Outros temas que estão na ordem do dia e já alcançaram os tribunais superiores são a utilização de células-tronco embrionárias para pesquisas (quando, implicitamente, os conceitos de vida e de pessoa estiveram em ampla discussão em todos os meios de comunicação) e a judicialização das decisões político-sanitárias em relação ao fornecimento de remédios que não constam da lista de medicamentos oferecidos pelo SUS. Discute-se, neste último caso, a própria concepção de justiça sanitária.

Mas, afinal, o que é a bioética?

O fato de a bioética não ter se conformado apenas como uma ética biomédica, mas integrado e relacionado saberes e campos

do conhecimento diversos, a tornam mais próxima da concepção holística proposta por Potter do que do preconizado pelos teóricos da Georgetown University. Destaque-se, todavia, que nas análises aplicadas à clínica e à pesquisa o modelo principialista desenvolvido nessa universidade mantém-se ainda claramente hegemônico. Embora ainda haja os que percebem a bioética como mera extensão da ética médica, ela pode ser definida como o estudo sistemático das dimensões morais das ciências da vida e dos cuidados em saúde, que emprega uma variedade de metodologias éticas em um ambiente interdisciplinar. Outra forma de defini-la é dizer que a bioética se preocupa em analisar os argumentos morais a favor e contra determinadas práticas humanas que afetam a qualidade de vida e o bem-estar dos humanos e dos outros seres vivos e a qualidade dos seus ambientes, e em tomar decisões baseadas nas análises anteriores. Assim, a bioética, como ética aplicada que é, tem duas dimensões indissociáveis, uma descritiva e uma normativa.

Tem sido defendido, especialmente pelos bioeticistas F. Roland Schramm, da Fiocruz, e Miguel Kottow, da Universidad de Chile, que a 'proteção' seja o princípio norteador das análises e decisões a serem tomadas. Tal concepção encontra respaldo no conteúdo da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco, de 2005. Essa declaração, embora antropocêntrica, inclui entre suas preocupações os problemas morais relacionados com o meio ambiente e com animais não humanos.

Um editorial do *American Journal of Public Health* analisou as relações entre a bioética e a saúde pública no contexto acadêmico norte-americano e ressaltou

> a tensão produzida pela orientação predominante em favor das liberdades civis que são encontradas na bioética, como opostas às orientações utilitaristas, paternalísticas e comunitárias que têm marcado o campo da saúde pública ao longo de sua história. (Levin & Fleischman, 2002: 166)

Essa tensão pode ser entendida tanto como consequência da insuficiência do referencial principialista, quando aplicado ao campo da saúde pública, quanto como expressão da importância relativa que o princípio da autonomia conquistou na bioética estadunidense ou mesmo como expressão do conflito entre interesses do indivíduo e da sociedade. Como afirmou Rego (2007), a bioética pode contribuir de forma significativa com a saúde pública no desafio de considerar igualmente interesses individuais e coletivos, o bem individual e o coletivo. Assim, o desafio seria não o de impor restrições às liberdades individuais, mas o de focar a formulação das políticas públicas nos interesses da coletividade, fundamentando-as criteriosamente do ponto de vista ético.

O entendimento da abrangência da bioética – especialmente em seus diálogos com a clínica e a saúde pública – depende, igualmente, do reconhecimento das relações que este campo estabelece com outros dos saberes, especialmente a ética, a moral, a religião, o direito, a ciência e a técnica.

Bioética e suas relações com outros saberes

Estabelecer as interseções e distinções da bioética em relação a outros domínios do saber-fazer não é mera demonstração de erudição, mas algo necessário ao reconhecimento de uma genuína questão bioética. De fato, uma das questões que se apresentam na atuação do profissional da saúde em seu dia a dia é a dificul-

dade, muitas vezes presente, de identificar um problema bioético no bojo de uma situação clínica ou de saúde pública, tendo em vista seus aspectos éticos, morais, religiosos, jurídicos, científicos e técnicos.

Nesses termos, devemos considerar, sucintamente, os seguintes conceitos:

- Ética – A palavra 'ética' pode ser compreendida em dois sentidos, usual (senso comum) e técnico; com efeito, nos termos do 'senso comum' a ética diz respeito ao conjunto de regras vigentes que os membros de um grupo (por exemplo, a sociedade) adotam para evitar e/ou resolver seus conflitos internos, desde que enunciados em termos de bem-mal, correto-incorreto e justo-injusto; em termos 'técnicos', designa uma disciplina própria da filosofia, que se dedica a investigar o conjunto de reflexões críticas sobre as regras morais vigentes, com base nas quais se buscam as razões (argumentos) que fundamentem, justifiquem ou legitimem os comportamentos.

  As relações entre 'ética' e 'bioética' são motivo de grande debate na literatura especializada, no qual se apresentam desde concepções que reconhecem na bioética apenas uma 'continuação' da tradição ética filosófica – ou, ainda, a mera aplicação prática, concreta, da teoria ética – até aquelas que entendem a bioética como saber completamente autônomo, mas capaz de utilizar algumas 'ferramentas' desenvolvidas pelo discurso ético. Nos capítulos 2 e 3, comentaremos as relações entre esses saberes, no âmbito da apreciação de um problema bioético e da 'tomada de decisão'.

- Moral – A moral é conceituada, mais comumente, como o conjunto de costumes de uma sociedade, podendo ser considerada, pois, como o 'objeto' da ética: "o termo 'ética' é reser-

vado para a disciplina filosófica que estuda racionalmente a conduta humana, sob o ponto de vista dos deveres e das virtudes morais" (Hortal, 1994: 25). Alguns autores consideram moral e ética como sinônimos, perspectiva que adotamos preferencialmente neste livro.

- Religião – O termo 'religião' é polissêmico, podendo abranger a "crença na divindade ou em Deus, o ato de orar ou de participar num ritual ou ato de culto, meditar sobre algo divino ou a atitude emocional do indivíduo com respeito a algo que transcende este mundo (ou se percebe dessa maneira)" (Ferrer & Álvarez, 2005: 55). Assim, é possível pensar sobre as interseções entre bioética e religião, desde aquelas que reconhecem nesta o 'fundamento' da primeira – éticas e bioéticas cristãs, budistas e outras – até aquelas que reconhecem que a bioética pode, e deve, ser considerada e 'exercida' em uma perspectiva não religiosa, mas puramente racional e razoável, tal como proposto no corpo teórico das bioéticas laicas (por exemplo, ao se considerar a possibilidade de uma compaixão laica). Todavia, um dos mais relevantes princípios da bioética é a 'sacralidade da vida', de tessitura marcadamente religiosa.

  Do ponto de vista da atuação profissional na saúde, em muitas ocasiões será preciso equacionar aspectos bioéticos e religiosos de uma dada questão. Por exemplo, um enfermo que se recusa a receber sangue – pertencente à religião Testemunha de Jeová ou outra –, mas necessita de tal procedimento para manter sua vida deverá ter sua situação avaliada levando-se em consideração a sua 'religião', o respeito à sua 'autonomia' para decidir e, também, a 'beneficência' dos membros da equipe que podem reconhecer que, nesse caso, o 'bem' impõe que seja realizada a transfusão sanguínea (entre outros princípios éticos e religiosos que possam ser evocados). O que propomos neste livro é que a perspectiva religiosa deve ser considerada

sempre que a decisão a ser tomada estiver limitada à perspectiva de um indivíduo ou de sua família, por exemplo. Mas que para as discussões sobre políticas de saúde o que deve se impor é sempre a perspectiva laica, que possibilita o respeito individual às crenças ou não crenças das pessoas eventualmente envolvidas em uma questão específica.

- Direito – O termo diz respeito ao conjunto de saberes e práticas, organizados em termos de leis e normas, que tem por objetivo a regulamentação da vida em sociedade (Abbagnano, 2003). As relações entre bioética e direito são bastante íntimas, ainda que estes campos não sejam, evidentemente, redutíveis um ao outro. Não é correto entender que o debate ético e bioético esteja subordinado ou seja inseparável do debate jurídico, pois, se assim fosse, não haveria como discutir do ponto de vista ético a ordem estabelecida ou passar a considerar como ético o fato de algo estar contido em alguma norma legal. Nesse último caso, o Estado nazista seria considerado ético, posto que muitas das atrocidades cometidas no III Reich foram praticadas "em nome da lei". Por outro lado, o direito não pode impor todas as exigências da ética, sob pena de tornar as regras impraticáveis para a maioria dos cidadãos.

  Na esfera de relações entre bioética e direito, vale ressaltar a emergência do biodireito, ramo do direito que abrange a teoria, a legislação e a jurisprudência relativas à ação humana, tendo em vista os avanços da biologia, da biotecnologia e da medicina.

- Ciência – Trata-se de um gênero de conhecimento capaz de garantir a própria validade, opondo-se, assim, à 'opinião', a qual não pode ter sua validade afiançada. Uma distinção importante, relacionada ao 'objeto do conhecimento', pode ser feita entre as ciências naturais, ou da natureza – por exemplo,

astronomia, física, química e outras – e as ciências da cultura, ou do homem – p. ex., antropologia, educação e outras.

As relações entre ética e ciência são bastante antigas, remontando à Antiguidade grega. Coube a Aristóteles a distinção entre os juízos da ordem do 'ser' – saber 'necessário' –, típicos da ciência, e os da ordem do 'dever ser' – saber contingente –, afins à ética. Por exemplo, na superfície da Terra o movimento esperado para uma maçã largada do alto de um edifício 'será, necessariamente', a queda (conhecimento científico), ao passo que a gestação de um anencéfalo 'poderá ser', de modo 'contingente', interrompida. Nos séculos XX e XXI, têm sido questionados, com rigor cada vez maior, os aspectos éticos das práticas científicas.

- Técnica – originariamente, tem o sentido de 'arte', 'ofício' ou 'saber-fazer', "procedimento qualquer, regido por normas e provido de certa eficácia" (Abbagnano, 2003: 939), ou seja, como 'meio para atingir determinados fins'; essa acepção é questionada pelo filósofo Martin Heidegger (2001: 27), para quem a técnica é o "destino do homem". Diferentes problemas da prática do profissional da saúde são considerados como questões puramente técnicas, e os trabalhadores envolvidos não identificam os aspectos bioéticos que tais problemas encerram. Assim, por exemplo, a indicação de se realizar ou não, em um enfermo com doença grave, uma entubação orotraqueal – que não envolve possibilidades curativas e provoca um extremo sofrimento – é tratada, muitas vezes, como uma questão apenas técnica, desconsiderando-se todas as nuances bioéticas implicadas em uma decisão dessa natureza.

Mais recentemente, têm sido propostos os termos 'tecnociência' – que designa a ciência contemporânea – e 'biotecnociência' – definida por Schramm (2005a) como o conjunto interdisciplinar

e integrado de saberes teóricos, habilidades tecnocientíficas e aplicações industriais referentes aos sistemas e processos vivos chamados 'biotecnologias'. Tais termos têm ampliado as possibilidades do debate conceitual que a ciência, a técnica e a ética envolvem.

Com estes breves apontamentos, nossa intenção foi apreciar algumas factíveis 'interlocuções' da bioética – ainda que haja diversas outras interlocuções possíveis, como, por exemplo, com a administração, a antropologia, a educação. Mas nosso objetivo principal é a delimitação dos campos de aproximação e de afastamento desses interlocutores, a qual pode ser útil no enfrentamento de um desafio: 'a delimitação de um genuíno problema bioético' nas situações da vida cotidiana.

Procuramos, neste capítulo, apresentar os principais aspectos históricos e conceituais da bioética, tendo como foco a apresentação do saber-fazer deste campo do conhecimento. Trata-se de uma primeira aproximação, que deve ser entendida, sobretudo, como um convite aos meandros da apaixonante – e intrigante – abrangência dos debates bioéticos. No próximo capítulo apresentaremos os fundamentos teóricos habitualmente utilizados no debate bioético. Para tal, o ponto de partida será um caso elaborado por um dos autores, Sergio Rego, para discussão em sala de aula.