

RBB

Volume 1

Número 4

2005

Revista Brasileira de Bioética



Sociedade Brasileira de Bioética - SBB

Diretoria / 2005-2007

Presidente José Eduardo de Siqueira (PR)

1.º Vice Fermin Roland Schramm (RJ)

2.º Vice Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli (SP)

3.º Vice Delio José Kipper (RS)

1.ª Secretária Nilza Maria Diniz (PR)

2.º Secretário Márcio Fabri dos Anjos (SP)

1.ª Tesoureira Kiyomi Nakanishi Yamada (PR)

2.º Tesoureiro Mauro Machado do Prado (GO)

CONSELHO FISCAL

Christian de Paul de Barchifontaine (SP)

Maria Clara Feitosa Albuquerque (PE)

Paulo Antônio de Carvalho Fortes (SP)

COMISSÃO PERMANENTE DE ÉTICA

Aurélio Molina (PE)

Dora Porto (DF)

José Geraldo de Freitas Drumond (MG)

Jussara Azambuja Loch (RS)

Reinaldo Ayer de Oliveira (SP)

Rita Leal Paixão (RJ)

Revista Brasileira de Bioética – RBB

Editor Chefe Volnei Garrafa

Editora Executiva Dora Porto

Editores Associados Fermin Roland Schramm, Gabriel Wolf Oselka, José Roque Junges e Marco Segre

Revisão Kenia Alves (espanhol), Ana Cláudia Almeida Machado, Ana Tapajós, Leticia Erig Osório de Azambuja e Mauro Machado do Prado (inglês)

Jornalista responsável Gustavo Tapioca (MTB/BA – 547)

Capa Marcelo Terraza

Conselho Editorial Ana Tapajós, A. C. Rodrigues da Cunha, Christian de Paul de Barchifontaine, Cláudio Cohen, Claudio Lorenzo, Débora Diniz, Délio Kipper, Dirceu Greco, Edvaldo Dias Carvalho Júnior, Eliane Azevedo, Elias Abdalla Filho, Elma Zoboli, Gabriele Cornelli, Ivan de Moura Fé, José Eduardo de Siqueira, José Geraldo Drummond, José Roberto Goldim, Laís Záu Araújo, Leocir Pessini, Lourenço Zancanaro, Lucilda Selli, Márcio Fabri dos Anjos, Maria Clara Albuquerque, Maria Cristina Massarollo, Maria de Fátima Oliveira, Marilena Corrêa, Marlene Braz, Mauro Machado do Prado, Nilza Diniz, Paulo Fortes, Rita Leal Paixão, Sérgio Ibiapina F. Costa, Sérgio Rego, Wilton Barroso Filho.

Apoio: Departamento de Ciência e Tecnologia – DECIT / Ministério da Saúde

A SBB estimula e autoriza a reprodução total ou parcial por todos os meios desde que citada a fonte.

Sumário

335 Editorial

Artigos Especiais

337 BIOÉTICA: UN IMPULSO PARA LA CIUDADANÍA ACTIVA *Bioethics: an impulse to active citizenship*

Adela Cortina

350 ENTRE O ESTADO, A SOCIEDADE E O INDIVÍDUO – UMA REFLEXÃO BIOÉTICA SOBRE NOÇÕES DIVERGENTES DE CONTROLE SOCIAL E A SAÚDE PÚBLICA.

*Among the state, the society and the individual –
a bioethics reflection about divergent notions of social
control and the public health*

Paulo Antonio de Carvalho Fortes

Artigos Originais

363 PERSPECTIVAS EPISTEMOLÓGICAS DA BIOÉTICA BRASILEIRA A PARTIR DA TEORIA DE THOMAS KUHN

*An epistemological consideration about Brazilian
bioethics from the point of view of Thomas Kuhn's
scientific theory*

Aline Albuquerque S. de Oliveira

Karin Calazans Villapouca

Wilton Barroso

386 CONFLICTO DE INTERÉS Y POLÍTICAS PÚBLICAS *Conflict of interest and public policies*

Susana Maria Vidal

401 CONSELHO NACIONAL DE BIOÉTICA – A INICIATIVA BRASILEIRA

Nacional Council of Bioethics – the Brazilian initiative

Ana Paula Reche Corrêa

Volnei Garrafa

- 417** OS LIMITES DO ATLETA: INTERVENÇÃO E RISCO -
PROBLEMAS BIOÉTIICOS
*The athlete's limits: intervention and risk – bioethics
problems*
Walter Celso de Lima
Lílian Wagner
Lourenço Sampaio de Mara

Seções

- 426** Resenha de livros
- 428** Atualização científica
- 431** Documentos - Projeto de Lei, PL 6.032, 7 de outubro de 2005.
- 439** Teses, dissertações e monografias

Editorial

Com a publicação da presente edição, a Revista Brasileira de Bioética completa os quatro números que compõem seu primeiro volume, referente ao ano 2005. Além do esforço da Sociedade Brasileira de Bioética, da participação dos membros do Conselho Editorial e do interesse dos pesquisadores que confiaram seus trabalhos à revista, não podemos deixar de registrar o apoio decisivo proporcionado pela Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde, que confiou no desafio que significava a criação de uma revista deste tipo no país.

Número após número estamos tentando aprimorar a RBB. Sua estrutura, incluindo projeto gráfico, está definida e as seis seções consolidadas: *Artigos especiais*; *Artigos originais*; *Resenha de livros*; *Atualização científica*; *Documentos*; e *Teses, dissertações e monografias*. Conforme havíamos anunciado no *Editorial* do número anterior, estamos revisando a orientação básica de citações bibliográficas na revista, de acordo com o modelo Vancouver, padronizando-as com relação à maioria das publicações brasileiras do setor médico-sanitário, seguindo sugestão de componentes do Conselho Editorial. As novas normas passarão a vigorar a partir do primeiro número de 2006 e já estão inseridas no final da presente edição. Neste sentido, informamos aos futuros colaboradores que daqui para frente os trabalhos passarão a seguir os novos padrões requeridos, objetivando sempre a indexação futura da Revista.

A presente edição da RBB segue trazendo textos apresentados no VI Congresso Brasileiro de Bioética. A seção de *Artigos especiais* estampa as colaborações da filósofa espanhola Adela Cortina, da Universidade de Valencia, que considera a bioética como um impulso para o alcance da cidadania ativa, e do médico-sanitarista e bioeticista da Faculdade de Saúde Pública da USP, Paulo Fortes, que trabalha a atualíssima relação entre bioética, saúde pública e controle social.

Os *Artigos originais*, por sua vez, abordam um leque diversificado de temas relacionados com a bioética. Aline A. S. de Oliveira, Karin C. Vilapouca e Wilton Barroso, da Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília, apresentam as diversas linhas de pensamento em bioética no Brasil, desenvolvendo um estudo sobre as perspectivas conceituais destas escolas a partir da teoria do epistemólogo Thomas Kuhn. Susana Vidal, médica e coordenadora do *Primer Curso de Educación Permanente a Distancia de*

Ética de la Investigación en Seres Humanos (<http://www.redbioetica-edu.com.ar>) promovido pela *Red Latino-Americana y del Caribe de Bioética de la UNESCO* (REDBIOÉTICA), que há vários anos vem lutando pela implantação de um sistema regional de controle ético das pesquisas na província de Córdoba, Argentina, apresenta um estudo sobre conflitos de interesse e políticas públicas, a partir de sua experiência pessoal. Uma análise crítica do histórico e do conteúdo final do Projeto de Lei (PL) que propõe a criação do Conselho Nacional de Bioética no Brasil, enviado pelo Presidente da República ao Congresso Nacional em 6 de outubro de 2005, é apresentada por Ana Paula Reche Corrêa (Ministério da Saúde) e V. Garrafa (UnB), que fizeram parte do processo de construção do mesmo. Na seção *Documentos* da presente edição, os leitores têm acesso ao conteúdo do referido PL, ora em tramitação na Câmara dos Deputados. A RBB 4 mostra, ainda, a pesquisa de Walter C. Lima, Lílian Wagner e Lourenço S. de Mara, da Universidade Estadual de Santa Catarina, que relacionam o campo da Educação Física com a bioética a partir da análise de intervenções e riscos nas competições esportivas e suas relações (éticas) com os limites dos atletas, também apresentada como comunicação oral em Foz do Iguaçu.

Temas como estes da presente edição, e muitos outros, poderão ser acompanhados pelos interessados no próximo evento a ser promovido pela SBB, com o apoio de várias entidades: o IV Encontro Luso-Brasileiro de Bioética a ser realizado no Centro Cultural São Camilo, em São Paulo, entre os dias 19 e 22 de setembro de 2006 (www.sbbietica.org.br e www.scamilo.edu.br).

Os Editores

Artigos especiais

Esta seção destina-se à publicação de artigos de autores convidados. Os textos serão publicados no idioma original.

BIOÉTICA: UN IMPULSO PARA LA CIUDADANÍA ACTIVA

Bioethics: an impulse to active citizenship

Adela Cortina

Cátedra de Ética y Filosofía Política de la Universidad de Valencia, España.

adela.cortina@uv.es

Resumen: La ciudadanía activa requiere, para su ejercicio, el desarrollo de la capacidad dialógica y de la intersubjetividad, a fin de rebasar los límites del modelo clásico de democracia participativa y promover la articulación efectiva entre el poder político y el poder ciudadano en las distintas esferas de la vida social. Ciudadano es aquél que es su propio señor, junto a sus iguales, en el seno de la comunidad política, y que hace con ellos la vida común. El análisis de las cuatro dimensiones en que la bioética actúa como impulso para la ciudadanía activa revela que es el reconocimiento recíproco lo que nos constituye como personas y nos confiere no un precio, sino la dignidad.

Palabras-clave: Bioética. Ciudadanía activa. Autonomía. Igualdad. Responsabilidad.

Abstract: Active citizenship requires, for its exercise, the development of dialogic capability and of intersubjectivity, in order to surpass the limits of the classic model of participatory democracy and to promote effective articulation between political power and citizenship power in the distinct spheres of social life. A citizen is someone that is his own owner, among his fellow men, in the heart of the political community, and that composes common life with them. The analysis of the four dimensions in which bioethics acts as an impulse to active citizenship reveals that reciprocal recognition is what constitutes us as persons and what grants us not a price, but dignity.

Key words: Bioethics. Active citizenship. Autonomy. Equality. Responsibility.



La noción de ciudadanía ocupa un lugar privilegiado en las reflexiones teóricas y en las realizaciones prácticas. El hecho de que dicha noción lleve implícitos los conceptos de autonomía e igualdad la vuelve revolucionaria en todas las esferas de la vida social, algunas de las cuales competen a la bioética. Este artículo analiza distintas dimensiones de lo que considero una ciudadanía bioética activa - profesional, investigadora, civil, económica - bien como su modo de realizarla; e impele a su ejercicio desde una ética del reconocimiento mutuo. Ejercer la ciudadanía bioética activa es una forma de cambiar el mundo, volviéndolo mejor.

La Actualidad del Concepto de Ciudadanía

La actualidad del concepto de ciudadanía remonta, al menos, a los años noventa del siglo pasado. A pesar de tan antiguo en la tradición occidental como la *polis* griega, puesto que de ella procede el concepto de *polites*, de ciudadano, en los últimos tiempos ha vuelto a ponerse sobre el tapete de la discusión tanto de la filosofía práctica - moral, política y jurídica - como de la vida cotidiana (CORTINA, 1997). Las razones que explican este regreso a la primera página de la actualidad académica y cotidiana son tan vitales como las que expongo a continuación.

En lo que respecta a la vida cotidiana, el aumento de la inmigración tanto en los países desarrollados como en los países en vías de desarrollo nos lleva a preguntarnos por las distintas formas en que se puede pertenecer a una comunidad política: como inmigrante, "con o sin papeles", como refugiado político, como asilado, como *gastarbeiter*, como ciudadano parcial o como ciudadano de pleno derecho (WALZER, 1993) ¿Qué significa ser ciudadano, a diferencia de las demás formas de pertenencia? ¿Podría hablarse de ciudadanos efectivos, que no poseen la ciudadanía oficial, pero sí la efectiva? (CORTINA, 2002).

En segundo lugar está el nacimiento de uniones transnacionales como la Unión Europea o Mercosur que, con mayores o menores probabilidades de éxito de cara al futuro, son algo más que un sueño. Esto nos obliga a analizar qué significa ser, a la vez, ciudadano de una comunidad política nacional y de una transnacional, y cómo puede ser esta ciudadanía compartida entre dos comunidades políticas de distinto rango.

Por otra parte, es imposible situarse en el horizonte de la globalización sin abordar una cuestión tan trascendental para la humanidad como la de construir una ciudadanía cosmopolita. El sueño de Zenón, el Cínico, a quién



se le preguntó de dónde venía y contestó "soy ciudadano del mundo"; el sueño de los estoicos y del mundo cristiano; el sueño kantiano de la paz perpetua en la construcción de una ciudadanía cosmopolita; nos obligan a reflexionar sobre qué es ser ciudadano del mundo, y sobre cómo se articula esa ciudadanía mundial con la nacional y la transnacional (KANT, 1991).

En el campo de la educación moral también se ha rescatado la idea de ciudadanía como objeto de reflexión teórica y de norma práctica. Cuando las sociedades transitan del monismo al pluralismo moral, cuando distintas éticas de máximos conviven en un mismo suelo, se vuelve imprescindible preguntarse en qué valores educar a las jóvenes generaciones. Y la respuesta más razonable parece consistir en educarlas en los valores de una ética cívica – de una ética de los ciudadanos que es compartida por las distintas éticas de máximos de las sociedades pluralistas. Esta ética cívica es ya, a mi juicio, transnacional (CORTINA, 1986).

En los últimos tiempos, se ha insistido en que es preciso transitar de una ciudadanía pasiva a una ciudadanía activa. Tal insistencia procede, al menos, de tres fuentes. La primera de ellas es la crisis del Estado del Bienestar en las sociedades que han tenido la fortuna de disfrutar de él. Ese Estado parece haber tenido ciertas limitaciones, como por ejemplo la generación de una ciudadanía pasiva, acostumbrada más a reclamar derechos que a asumir responsabilidades: conservar lo mejor del Estado del Bienestar en un Estado de Justicia exige transitar de una ciudadanía pasiva a una activa, dispuesta a asumir sus responsabilidades (CORTINA, Op. cit).

También el *Informe sobre la Democracia en América Latina*, que vio la luz el pasado año, entiende que es urgente generar una ciudadanía activa. Ciertamente, la democracia está cada vez más asentada en la región. En la medida en que el sufragio se vuelve universal y los gobiernos, civiles, disminuye así el temor de golpes de Estado militares. Sin embargo, las desigualdades económicas son las mayores del planeta. ¿Razones? Existe un gran desequilibrio entre la democracia formal y el orden económico, que sigue en las manos de las élites dominantes. Los ciudadanos votan, pero no participan. Las decisiones económicas no llevan en consideración a los que son afectados por ellas. Es preciso, pues, pasar de democracias de votantes a democracias de ciudadanos, consejo que vale tanto para países en desarrollo como para países supuestamente desarrollados. En el ámbito de la filosofía moral y política crece la convicción de que la forma de superar las deficiencias de las democracias actuales consiste, entre otras cosas, en generar una democracia deliberativa, en la que el debate público de los ciudadanos sea



decisivo para la toma de decisiones políticas (BOHMAN & REHG, 1997; GUTMANN & THOMPSON, 1996).

Por último, en un mundo global aparecen, cuando menos, dos nuevos protagonistas de una posible transformación hacia mejor. Habitualmente se entendía que sería el sector político el que debería protagonizar la mejora de las sociedades, de modo que quien deseaba cambiar el mundo debía "entrar en la política". Pero, en un universo globalizado, el poder político necesita aliarse al poder económico y al poder ciudadano. Los tres sectores tradicionales – el político, el económico y el cívico – tienen que articularse y trabajar conjuntamente para cambiar las cosas a mejor.

El poder económico tiene que ser ético (CONILL, 2004), pero también los ciudadanos deben perfilarse como protagonistas del cambio social, ciudadanos dispuestos a asumir activamente sus responsabilidades. ¿Qué es, entonces, ser ciudadano?

Ciudadanía - Un Concepto Revolucionario

A pesar de que, como hemos comentado, el concepto de ciudadanía procede al menos del *polites* griego y, también, del *civis* romano (BEINER, 1995), hoy en día hay un concepto de ciudadanía que se ha convertido en canon – la ciudadanía social, tal como sugirió T.H. Marshall (1998). Desde esta perspectiva, es ciudadano social aquél que, en una comunidad política, ve protegidos sus derechos de primera generación – civiles y políticos, y también los de segunda generación – económicos, sociales y culturales. En *Ciudadanía y Clase Social*, T.H. Marshall planteaba, de nuevo, la pregunta de Alfred Marshall – "¿puede un trabajador ser un caballero?" – convirtiéndola en la otra pregunta – "¿puede un trabajador ser un ciudadano?". "Por supuesto", contestaba él, "siempre que vea respetados sus derechos de ambas generaciones". Es decir, siempre que reciba educación, atención sanitaria, y que participe en la vida cultural y política de su sociedad.

Actualmente se entiende que ser ciudadano es tener el derecho de reclamar los derechos, del que hablaba Marshall. Lo cual es sin duda revolucionario, puesto que obliga a transformar las comunidades políticas que no protegen de este modo a sus ciudadanos y, al igual, a transformar un orden mundial que no protege una ciudadanía social cosmopolita (CORTINA, Op. cit.).

Sin embargo, yo desearía proponer una noción aún más clara de ciudadanía, que muestra hasta qué punto la tenemos como un concepto transformador.



Ciudadano es, a mi juicio, aquél que es su propio señor junto a sus iguales, en el seno de una comunidad política que es cada vez más global. El que no es siervo, y mucho menos esclavo. El que es dueño de su vida, que es su autor y protagonista, pero que la hace con aquellos que son sus iguales, en tanto que conciudadanos, en el seno de la comunidad política. La noción de ciudadano lleva entonces aparejadas otras dos nociones esenciales – autonomía e igualdad. El ciudadano debe ser autónomo, pero sólo puede conquistar su autonomía con los otros, los que son sus iguales, solidariamente con ellos en su comunidad.

La conquista de la autonomía a través de la realización de la igualdad es una de las grandes tareas para el siglo XXI. Y lo es para las distintas dimensiones de la ciudadanía, pues ¿cómo es posible hablar de una ciudadanía igual en lo legal y político, cuando se constata la radical desigualdad económica, cultural, sexual, social y cívica? Seguir realizando la igualdad en las distintas dimensiones de la ciudadanía es un programa que debe ser desarrollado y que es, a todas luces, radicalmente transformador de la realidad social (CORTINA, Op. cit.).

Para que la ciudadanía social cosmopolita pueda ser algo más que una idea hermosa, volviéndose realidad, se hace necesario que se propongan realizarla también los ciudadanos, asumiendo su protagonismo y convirtiéndose en ciudadanos activos. Es preciso, entonces, empoderarles y potenciar sus capacidades, para que puedan llegar a ser los sujetos de los cambios (SEN, 2000). También ellos han de querer asumir su responsabilidad y convertirse en protagonistas del cambio a mejor.

Democracia Radical - Intersubjetividad y Participación Ciudadana

La decepcionante realización de la democracia en los países en los que funciona como modo de organización político, ha llevado y lleva a una gran cantidad de debates sobre sus límites y sobre la forma de superarlos. Entré hace algún tiempo en este debate y propuse, como modo de salvar las deficiencias, la idea de democracia radical (CORTINA, 1993). No se trata de regresar a radicalismos trasnochados, sino – como decía Marx – se trata de “ir a la raíz”, sabiendo que la raíz son las personas que componen una sociedad – son sus ciudadanos, que deben poder participar en la vida pública.

Esto no significa proponer una democracia participativa en el sentido de la Atenas clásica, en que los ciudadanos podían acudir a la asamblea para decidir en sus asuntos. Aunque algunos autores propongan, hoy en día, tal



retorno a la Atenas clásica valiéndose de procedimientos del momento actual, yo diseñé mi modelo de democracia radical como el propio de una democracia representativa en lo político, pero que cuente con otros elementos indispensables, como los que a continuación describo.

El primer de ellos es la ciudadanía activa, que dialoga públicamente sobre los problemas comunes y los formula adecuadamente, llevándolos, en su caso, a la agenda política. Como apuntaba Habermas (1998), esta ciudadanía genera intersubjetividad en la medida en que potencia las redes del lenguaje, que son las que nos permiten superar el subjetivismo sin caer en el objetivismo. La intersubjetividad es esa "trascendencia en la inmanencia" de la trama social, que nos permite construir normativamente nuestra vida compartida. Si los ciudadanos activos son capaces de dialogar sobre los problemas, formularlos claramente y plantearlos al poder político, de modo que éste se vea obligado a tenerlos en cuenta, habrá una comunicación entre el poder ciudadano y el político, una vinculación de ambos desde la participación ciudadana.

Pero, a mi juicio, con esto no basta. La vida pública no se identifica con la vida política, y no es admisible la distinción entre una vida público-política y una privado-social, porque buena parte de la vida de la sociedad civil se desenvuelve en el ámbito público y tiene consecuencias públicas. Los hospitales, los centros de salud, las clínicas, las universidades y los campos en que se ejercen las profesiones pertenecen a la sociedad civil y son indiscutiblemente públicos. Por eso, participar en la vida pública como un ciudadano activo no sólo significa dialogar sobre los problemas para influir en la agenda política, sino también participar activamente en las distintas esferas de la vida social, incidiendo significativamente – si es posible – en actividades y decisiones.

Una democracia radical trata de articular una rigurosa democracia representativa con la influencia de los ciudadanos en la toma política de decisiones a través del diálogo y de la comunicación, y con la participación activa de los ciudadanos en las distintas esferas de la vida social. En algunas de esas esferas, la bioética tiene un lugar indiscutible y debe de tener, todavía, mayor presencia.

Bioética - Un Impulso para la Ciudadanía Activa

Ciudadano, dijimos, es el que es su propio señor, junto a sus iguales, en el seno de la comunidad política, y que hace con ellos la vida común. Desde



esta perspectiva, podríamos señalar al menos cuatro dimensiones en las que la bioética actúa como un impulso de la ciudadanía activa.

Bioética profesional: profesionales como ciudadanos

Actúan como ciudadanos activos los profesionales de la salud que aspiran a la excelencia profesional, los que tratan de apropiarse del *ethos* que incorpora las virtudes necesarias para alcanzar las metas de la profesión. Si la actividad sanitaria se legitima socialmente por unos bienes internos que son la prevención de la enfermedad, la cura de lo que puede ser curado, el cuidado y la ayuda a morir en paz; y si para alcanzar esas metas es indispensable incorporar unas virtudes; entonces actúa como ciudadano activo, en el ámbito de la sanidad, el profesional que se esfuerza por adquirir esas virtudes, esas excelencias del carácter, y por vivir desde ellas.

Un segundo nivel de ejercicio de la ciudadanía activa, en el caso de los profesionales de la salud, consiste en implicarse en los comités asistenciales de ética de los centros de salud y de los hospitales, y en los comités de ética e investigación clínica. En tales comités, a través de la deliberación con los demás miembros, profesionales o legos en la materia, se verifica el esfuerzo por buscar, en serio, qué es lo más justo (GRACIA, 2005). Las decisiones son, evidentemente, revisables; pero cuentan con la razonabilidad que les otorga el hecho de que se haya llegado a ellas a través de un proceso racional de deliberación.

También las comisiones de bioética pueden tener rango nacional o transnacional y referirse no al consejo, en el caso concreto que surge en una organización sanitaria, sino a la elaboración de informes sobre temas de bioética que tendrán incidencia social. En algunas ocasiones, es el poder político – ya sea el nacional, la Unión Europea o el Mercosur, entre otros – quien solicita esos informes; en otras, son las entidades de la sociedad civil las que los solicitan. La participación en tales comisiones es, también, un auténtico compromiso de ciudadanía activa y un ejercicio de preocupación profesional por lo más justo.

Los comités y las comisiones son, a mi juicio, de la mayor trascendencia para la elaboración de una ética cívica, porque en sociedades moralmente pluralistas como las nuestras, en las que no hay una sola instancia socialmente legitimada para tomar decisiones morales, son las decisiones tomadas en el ámbito de los comités y comisiones las que van construyendo la moral social.



Como en otras ocasiones he apuntado, no hay parlamentos éticos, es decir, no hay ningún cuerpo legislativo legitimado para promulgar qué es lo moralmente correcto. Tampoco hay iglesias éticas, es decir, un templo, mezquita o sinagoga que goce de credibilidad para todos los miembros de una sociedad pluralista, de modo que sus propuestas morales sean universalmente aceptadas. Los lugares de la decisión moral se han multiplicado, y entre ellos se encuentran, de una manera enormemente significativa e influyente desde el punto de vista social, las comisiones y comités de bioética. No promulgan lo moralmente correcto, sino van generando paulatinamente los contenidos de una ética cívica que es, a mi juicio, cada vez más transnacional (CORTINA, 2003).

Precisamente por eso, los expertos en bioética tienen el deber ciudadano, en la medida de sus fuerzas, de hacer llegar sus reflexiones al ámbito de la opinión pública. El hecho de que no haya una sola institución legitimada socialmente para decidir sobre lo moralmente correcto o incorrecto para el conjunto de la sociedad obliga a los ciudadanos a formarse su propio juicio moral. Pero para eso recurren, en muy buena medida, al ámbito de la opinión pública, en el que están presentes, demasiadas veces, opiniones no reflexionadas y mucho menos debidamente fundadas.

Tomando la antorcha de los sabios ilustrados de que habló Kant en ¿qué es la ilustración?, y a los que asignó la tarea de promover el uso público de la razón, los expertos en bioética deberían llevar el fruto de sus deliberaciones a la opinión pública, en la medida de lo posible, de modo que los ciudadanos contaran con propuestas reflexionadas dialogicamente, fruto de un diálogo en el que se ha tratado, en serio, de encontrar la mejor decisión.

Un nuevo nivel de actividad sería el de los colegios profesionales que, más que convertirse en prestadores de servicios, podrían tomar como tarea reflexionar sobre las metas de la profesión y sobre la forma como se están alcanzando los lugares determinados, contando para ello con los afectados por la actividad sanitaria, aquéllos que reciben el bien interno de tal actividad.

Asumir esta tarea tendría la ventaja de ir borrando el carácter y la imagen corporativista de estas instituciones, y de ir imprimiéndoles un sello ciudadano: el compromiso de la institución con la sociedad en la que se vive y de la que cobra legitimidad la actividad sanitaria.

Investigadores como ciudadanos

La investigación científica sobre aspectos que afectan a la bioética, como en el caso de las biotecnologías o cualquier otro tipo de investigación médica,



exige también el desarrollo de un *ethos* investigador. Quien desea implicarse, en serio, en una investigación, se ve obligado a asumir un *ethos*: un carácter de preocupación por la verdad que otorga sentido a la investigación científica (APEL, 1985). El investigador sabe que tiene que buscarla no en solitario, sino en el seno de una comunidad de científicos, con quienes se comprometen a acuñar un lenguaje, a compartir procedimientos y métodos de investigación y a dialogar sobre los procesos. Todo ello con la convicción de que no se tiene la verdad desde el comienzo, con el compromiso de otorgar razones y de escuchar las de sus interlocutores, y aún con la esperanza de que la verdad pueda, mismo que a largo plazo, ser alcanzada. Este *ethos* del científico, tejido de modestia, solidaridad y esperanza, es el que debe desarrollar el ciudadano comprometido con la investigación.

Por lo mismo, siguiendo las sugerencias del apartado anterior, sería loable que, cuando se trata de cuestiones éticas, el investigador ciudadano llevara su compromiso a intentar expresar sus conclusiones y argumentos a la opinión pública, siempre que le sea posible. Ayudar a los conciudadanos a formar su juicio es una labor de ciudadanía.

Ciudadanía sanitaria

Los ciudadanos que no se encuentran involucrados en el mundo sanitario como agentes, sino únicamente como pacientes, si bien tienen un conjunto de derechos que deben reclamar tanto para sí mismos como para los sin voz, tienen también un conjunto de obligaciones a deben asumir.

Llevar una vida sana, aunque sin obsesiones que atentan contra la más elemental prudencia, es una medida muy oportuna, no sólo para sufrir menos a la larga, sino también para no sobrecargar el sistema sanitario, ya muy saturado de enfermedades.

El despilfarro en fármacos, la insistencia en que los profesionales sanitarios hagan su labor de modo a buscar salvar la vida para más allá de lo razonable y la convicción de que la enfermedad y la muerte no son sino un fracaso de la medicina, no son muestras de una ciudadanía madura, consciente de que lo que nace, muere; y, las más de las veces, enferma. Y eso, al menos, mientras no se demuestre lo contrario.

La participación en comisiones y comités de bioética como miembro lego es, también en este caso, un ejercicio de ciudadanía activa, tanto más de apreciar cuanto que el lego es ajeno a la profesión y que los temas le resultan más extraños. Así también la participación en conferencias de ciudadanos,



como las que se han organizado en algunos países para reflexionar sobre principios éticos y legales para el medio ambiente, a ejemplo del principio de precaución (EWALD, *et. al.*, 2001; CASABONA, 2004).

Bioética: un motor de la ciudadanía económica

El primer ejercicio de ciudadanía que es preciso tener en cuenta en el ámbito económico es el de la ciudadanía social. Como ya dijimos, es ciudadano social aquél que ve respetados sus derechos de primera y segunda generación (CORTINA, 1997). Entre los de la primera generación se encuentra el derecho a la vida; entre los de la segunda, el derecho a atención sanitaria. Hay una gran cantidad de interpretaciones sobre estos derechos, pero lo cierto es que una sociedad no puede considerarse justa si no vela por la vida de sus ciudadanos y si esos ciudadanos no cuentan con asistencia sanitaria de calidad, que actúa previniendo las enfermedades, que cura cuando es médicamente posible, que cuida cuando no hay posibilidad de curación, y que ayuda a morir en paz (SIURANA, 2005).

Teniendo en cuenta que nuestro horizonte moral y político es el de la generación de una ciudadanía social cosmopolita, es indudable que estamos bajo mínimos de humanidad, y es igualmente indudable que una bioética social, que se afane por garantizar la vida y la asistencia sanitaria de calidad para todos los ciudadanos del mundo, es radicalmente revolucionaria, en el buen sentido de transformadora hacia mejor, muy especialmente en lo que respecta al desarrollo de los pueblos que requiere, como mínimo, la capacidad para nutrirse, para la educación y para la salud (GOULET, 1999; SEN, 2000; MARTÍNEZ- NAVARRO, 2000).

Curiosamente, en el mundo de la bioética y en el de la ética de la empresa, sólo se ha venido a reflexionar sobre la empresa sanitaria desde los años 1990 del siglo XX, cuando ambas éticas aplicadas surgen en los 1970. Pero, desde entonces, se ha fortalecido la razonable convicción de que las organizaciones sanitarias – hospitales, centros de salud, clínicas – tienen que ser éticas. Lograrlo depende, sin duda, del modelo de empresa que manejemos.

Después de exponer distintos modelos de empresa, la empresa sanitaria debe tener en cuenta los intereses de los afectados por ella y actuar como una empresa ciudadana, es decir, como una empresa que se inserte en las preocupaciones de la sociedad en la que vive y que actúe como un ciudadano más; que asuma también esa responsabilidad social que es, hoy en día, cada vez más exigida a las empresas; y una ética que articule los distintos sectores



de la organización, sin que los gerentes queden fuera del ámbito moral (CONILL, 2004).

La misma ética empresarial, aunque referida a la investigación y a la producción de fármacos y biotecnologías, debe ser incorporada por las empresas que proporcionan estos bienes. Como es sabido, hoy en día su potencial económico es enorme, y tal vez mayor aún su capacidad para salvar vidas en los países desarrollados y en los países en vías de desarrollo. Como organizaciones humanas que son, estas empresas deben también asumir una ética que responda a las expectativas de sus afectados, que hoy en día viven en todas las regiones de la tierra.

No se trata sólo de no dañar, de no experimentar con humanos subrepticamente en países en desarrollo, o de no apoderarse de variedades peculiares de los países en donde la vigilancia es inexistente. Además de eso, se trata de organizar el mundo de las patentes de modo que todos los seres humanos puedan verse beneficiados por el fruto de las investigaciones, con la prudencia suficiente como para que a las empresas les puedan interesar seguir investigando. Por eso, en el Grupo de Valencia, optamos por una ética de la empresa no marcada por el desinterés, sino que anclada en el interés generalizable (CORTINA *et. al.*, 1994; GARCÍA-MARZÁ, *Op. cit.*; LOZANO, 2004). En tiempos de globalización, una empresa ciudadana tiene que serlo para el mundo.

Ciertamente, la globalización ha mostrado, entre otras cosas, que no sólo los políticos han de cambiar el mundo, sino también las empresas y los ciudadanos. Los tres sectores tienen que articularse para lograr un mundo mejor.

En lo que respecta al sector social, la capacidad de influencia de las organizaciones cívicas y solidarias es cada vez mayor. Las denuncias de Intermón-Oxfam ante actuaciones del Fondo Monetario Internacional - FMI - con relación a las patentes farmacológicas, los posicionamientos de organizaciones ecologistas, más o menos justificados, y el poder de asociaciones, redes y sociedades de bioética, que pueden y deben entrar en la opinión pública, exigiendo una economía ética también en el ámbito de la sanidad y del medio ambiente, es cada vez mayor. Y no sólo no hay que despreciarlo, sino que es preciso potenciarlo, de modo que profesionales de la sanidad y de la ecología, ciudadanos interesados y bioeticistas puedan insertarse en esas redes ciudadanas e ir generando esa trama social que denuncia caminos espurios y a la vez propone caminos mejores para lograr que se respete la dignidad humana y se conserve el medio ambiente.



Una golondrina sola no hace verano. Una persona sola tiene pocas posibilidades de transformación, pero gana en capacidad transformadora si trabaja en organizaciones sanitarias y en redes sociales que tienen un empeño común. No se trata tanto de asumir la responsabilidad por el cambio en solitario; se trata, más bien, de asumir la corresponsabilidad: potenciar las asociaciones activas de quienes son corresponsables es, pues, urgente (APEL, 1985).

Consideraciones Finales - Una Ética para la Bioética

Y todo ello, ¿desde qué ética? No desde una ética del individualismo posesivo, que entiende que cada persona es dueña de sus capacidades sin que, por ello, deba algo a la sociedad, de modo que cada uno sea el centro único de la sociedad, junto a sus seres queridos (MACPHERSON, 1970). Ni siquiera una ética del contrato social, que entiende a las personas como individuos dotados de derechos y con capacidad de contratar, de modo que deban ser respetados los derechos de quienes entran en el contrato. Es preciso asumir una ética realista, que se percate de la no existencia de individuos aislados y atomizados; y que advierta la existencia de las personas, que llegan a serlo porque se reconocen mutuamente como personas.

El núcleo de la vida social no es el individuo con sus derechos, sino las personas que se reconocen como tales. Que descubren un vínculo entre ellas, una *li-gatio* que lleva, aparejada, una *ob-ligatio*. Quien se sabe y siente carne de la misma carne y hueso del mismo hueso que los demás seres humanos, se sabe y siente ob-ligado a procurar junto con ellos, y para todos, un mundo a su altura. Y no porque alguien lo imponga desde fuera como un deber extraño, sino porque surge de la abundancia del corazón (CORTINA, 2001).

Junto a la parábola del contrato, por la que surge el mundo político, es necesario seguir contando la de la alianza, en clave religiosa o secular, desde el Génesis o desde los Principios de Filosofía del Derecho de Hegel. Porque, al fin y a la postre, es el reconocimiento recíproco el que nos constituye como personas y nos confiere no un precio, sino la dignidad.

* Conferência apresentada no VI Congresso Brasileiro de Bioética e I Congresso de Bioética do Mercosul (Foz do Iguaçu, 2005).



Referências Bibliográficas

- APEL, KO. *La transformación de la filosofía*. Vol. II, Madrid, Taurus, 1985.
- BEINER, R. (ed.) *Theori-zing citizenship*. New York, State of New York Press, 1995.
- BOHMAN, J. & REGH, W. *Deliberative democracy*. Cambridge, The MIT Press, 1997.
- CASABONA, CR (ed.). *Principio de precaución, biotecnología y derecho*. Bilbao - Granada, Comares, 2004.
- CONILL, J. *Horizontes de economía ética*. Madrid, Tecnos, 2004.
- CORTINA, A. *Ética aplicada y democracia radical*. Madrid, Tecnos, 1993.
- _____. *Ciudadanos del mundo*. Madrid, Alianza, 1997.
- _____. *Alianza y contrato*. Madrid, Trotta, 2001.
- _____. *Por una ética del consumo*. Madrid, Taurus, 2002.
- CORTINA, A.; CONILL, J.; DOMINGO, A. & GARCÍA-MARZÁ, D. *Ética de la empresa*. Madrid, Trotta, 1994.
- CORTINA, A. & GARCÍA-MARZÁ, D. (eds.). *Razón pública y éticas aplicadas*. Madrid, Tecnos, 2003.
- EWALD, F.; GOLLIER, CH. & DE SADELEER, N. *Le principe de précaution*. Paris, P.U.F., 2001.
- GARCÍA-MARZÁ, D. *Ética empresarial*. Madrid, Trotta, 2004.
- GOULET, D. *Ética del desarrollo*. Madrid, IEPALA, 1999.
- GRACIA, D. La deliberación moral. *Anais do Sexto Congresso Brasileiro de Bioética*, 2005.
- GUTMANN, A. & THOMPSON, D. *Democracy and disagreement*. Cambridge/London, The Belknap Press of Harvard University Press, 1996.
- HABERMAS, J. *Facticidad y validez*. Madrid, Trotta, 1998.
- _____. Tres modelos normativos de democracia, In: *La inclusión del otro*. Barcelona, Paidós: 231-240, 1999.
- KANT, I. *La paz per-petra*. Madrid, Tecnos, 1991.
- LOZANO, JF. *Códigos éticos para el mundo empresarial*. Madrid, Trotta, 2004.
- MACPHERSON, CB. *La teoría política del individualismo po-se-si-vo*. Barcelona, Fontanella, 1970.
- MARSHALL, TH. *Ciudadanía y clase social*. Madrid, Alianza, 1998.
- MARTÍNEZ-NAVARRO, E. *Ética para el desarrollo de los pueblos*. Madrid, Trotta, 2000.
- MUGUERZA, J. *Desde la perplejidad*. México, F.C.E., 1990.
- SEN, A. *Desarrollo y libertad*. Barcelona, Planeta, 2000.
- SIURANA, JC. *Directrices anticipadas en bioética*. Madrid, Trotta, 2005.
- WALZER, M. *Esferas de la justicia*. México, F.C.E., 1993.

Recebido em 11/11/2005
Aprovado em 25/11/2005



ENTRE O ESTADO, A SOCIEDADE E O INDIVÍDUO – UMA REFLEXÃO BIOÉTICA SOBRE NOÇÕES DIVERGENTES DE CONTROLE SOCIAL E A SAÚDE PÚBLICA

Among the state, the society and the individual – a bioethics reflection about divergent notions of social control and the public health

Paulo Antonio de Carvalho Fortes

Faculdade de Saúde Pública da USP, São Paulo, Brasil.

pacfusp@usp.br

Resumo: O texto pretende trazer uma breve reflexão bioética sobre vertentes da noção de controle social e sua relação com a saúde pública. A visão clássica do controle social que o relaciona ao controle da sociedade e do Estado sobre o comportamento dos indivíduos e a noção de controle social institucionalizado, com referência à participação social nos processos decisórios relativos à organização e ao funcionamento da ação do Estado na saúde pública.

Palavras-chave: Saúde pública. Bioética. Controle social.

Abstract: This text aims at bringing about a brief bioethical discussion on divergent ideas of social control and its relationship with public health. The classical view on the social control, which relates it to society and the State control over the individuals behavior, and the notion of institutionalized social control with regard to social participation in decisive processes connected with organization and functioning of the State on public health.

Key words: Public health. Bioethics. Social control.

A noção de “controle social” tem tido interpretações diversas, complexas e polêmicas na literatura das ciências sociais e no campo da saúde e da bioética. A visão clássica do controle social o relaciona aos vários instrumentos e instituições que a sociedade e o Estado lançam mão para exercer o poder e regular o comportamento dos indivíduos, visando manter a ordem social e o sistema de valores morais prevalentes (ALVAREZ, 2004; LIANOS, 2003).

Porém, mais recentemente, de forma quase diametralmente oposta ao primeiro significado, o termo controle social vem sendo utilizado com



referência a formas de controle da sociedade civil sobre a ação e a organização do Estado e da Administração Pública.

O Controle do Estado e da Sociedade sobre o Indivíduo

Como instrumento social de regulação do comportamento dos indivíduos, o controle social objetiva a manutenção da ordem social, restringindo comportamentos desviantes da norma. Pode ser compreendido como sendo um conjunto de recursos materiais e simbólicos que a sociedade utiliza para assegurar a conformidade de seus integrantes a um conjunto de valores e regras prevalentes em determinado momento histórico (ALVAREZ, 2004; HORWITZ, 1990).

Nas sociedades pré-modernas as normas morais compartilhadas, mediadas muitas vezes por princípios de natureza religiosa, foram as únicas formas controladoras da ordem social, mediante o escárnio, a sensação do ridículo, a raiva, o temor da divindade e mesmo o recurso à violência. Nas sociedades mais complexas, às normas morais se agregam funções de controle social mais especializadas - as normas jurídicas e a ação de agentes e instituições do Estado.

Os estudos sobre controle social no século XX voltaram-se tanto para a questão dos desvios, da marginalidade, do crime, quanto para a organização e o funcionamento de organizações complexas, tais como as prisões, o sistema escolar, os asilos e os hospitais, envolvendo o conhecimento da norma e das relações de poder ocorrentes entre instituições e indivíduos. Nas últimas décadas os estudos e pesquisas sobre controle social vêm ampliando seu campo, aprofundando a reflexão sobre temas como: o controle social exercido sobre o corpo das pessoas, o controle dos processos imigratórios, o papel das novas tecnologias eletrônicas e informacionais e suas conseqüências sobre os indivíduos e grupos populacionais, assim como os controles físico, psíquico e social das ações de saúde pública sobre os indivíduos (FOUCAULT, 2005; LIANOS, 2003; LECORPS & PATURET, 1999).

Enfim, atualmente as normas morais e as jurídicas, assim como diversas práticas institucionais, exercem um controle social desde o nascimento da pessoa até sua morte, fornecendo padrões do bem e do mal, do certo e do errado, do justo e do injusto, podendo prescrever o que deve ser feito ou o que não deve ser feito. Sua validade moral estaria fundada na pressuposição de que a função primordial do controle social é o bem comum, priorizando o princípio de justiça sobre o da autonomia. Assim, por seu inerente poder



coercitivo, tende a reduzir a expressão da vontade autônoma do sujeito, limitando as alternativas do agente ou trazendo ameaças de sanção ao indivíduo em estados não desejados por ele.

Pessoa autônoma é a que escolhe livremente entre as alternativas que lhe são apresentadas e decide o que é bom para ela, de acordo com seus valores, expectativas e necessidades, compreendendo as conseqüências de suas escolhas. Contudo, a autonomia completa é um ideal, pois nas relações humanas e na convivência social existem graus variados de controle, o que não significa que o homem seja um ser pré-programado, que tenha seu destino determinado totalmente por forças sócio-culturais ou mesmo por condicionantes psíquicos.

Aceitando que a ação autônoma requer que o indivíduo possa se mover dentro de uma margem própria de decisão e de ação, pois se não pode escolher o que lhe acontece, mas pode escolher o que fazer diante da situação que lhe é apresentada - como afirmou o filósofo espanhol Savater - quais seriam as características do controle social que podem ser imputadas como restritoras da autonomia individual? (SAVATER, 1993).

Vivemos em uma época histórica caracterizada pela existência de estranhos morais, ou seja, pessoas que não compartilham de regras morais de evidência e que acatem a resolução de possíveis conflitos por argumentação racional ou por intermédio de pessoas ou instituições com autoridade para tanto (ENGELHARDT JR, 1995). Assim, é difícil o consenso sobre os pontos em que o controle social fosse validado eticamente por garantir a convivência social, o bem comum. Para Engelhardt, o único princípio possível a ser acordado entre todos seria o do respeito mútuo, mediado pela permissão, pelo consentimento. Se medidas de controle social, impostas pelos mecanismos democráticos, são aceitas pela sociedade, isto é, entendendo-se que são permitidas pelo contrato social vigente, que os cidadãos deram seu consentimento, podem também ser consideradas como moralmente válidas.

Mas, o controle social também seria moralmente validado quando se caracteriza pelo paternalismo estatal ou societário incidindo sobre o indivíduo? Paternalismo aqui compreendido como sendo a interferência sobre a vontade de pessoa autônoma, mediante ação justificada exclusivamente pelo bem estar, necessidades, interesses da pessoa que está sendo coagida.

A esse respeito a reflexão bioética sobre o controle social nos remete ao pensamento exposto há dois séculos atrás por John Stuart Mill (1806 – 1873). O filósofo inglês, autor do clássico *On liberty*, defendia que a interferência da sociedade e do Estado sobre a liberdade de qualquer um de seus mem-



bros seria válida quando destinada a prevenir danos a outros indivíduos ou à própria coletividade, visando o bem comum, não o sendo quando dirigida ao benefício do próprio coagido (MILL, 1985).

Filósofos contemporâneos, de orientação liberal, como Nozick, também são contrários a uma ação paternalista, entendendo que a convivência humana deva ter pouca mediação obrigatória do coletivo sobre o individual. Em seu livro *Anarquia, Estado e utopia*, de 1974, defende a tese do Estado Mínimo, pois para ele a intervenção estatal só é justa quando se limita à proteção dos direitos individuais contra suas violações por parte de terceiros, garantindo o princípio da segurança (NOZICK, 1994). Nessa linha de pensamento Engelhardt expressa que não deveríamos fazer ao outro aquilo que ele não faz consigo mesmo; somente deveríamos fazer aquilo que com ele tenha sido contratado para ser feito (ENGELHARDT JR., Op.cit.).

No entanto, observa-se que a aceitação de medidas paternalistas estatais varia dependendo da cultura de cada sociedade e de sua eficácia, por exemplo, medidas de saúde pública voltadas contra aspectos de morbidade ou de mortalidade prevalentes. É o caso do uso de cinto de segurança nos veículos e do capacete para os que conduzem motocicletas, impostos a todos, independentemente da sua aceitação individual (FORTES, 2000).

A Saúde Pública e o Controle Exercido sobre os Indivíduos

O objeto da saúde pública é o processo saúde-doença da coletividade visando promover, proteger e restaurar a saúde dos indivíduos e da coletividade, e obter um ambiente saudável, por meio de ações e serviços resultantes de esforços organizados e sistematizados da sociedade. Portanto, entre os fundamentos éticos que norteiam as ações coletivas de saúde estão os princípios da beneficência, da não maleficência, do respeito à autonomia individual, assim como o princípio da justiça distributiva e da equidade.

As ações de saúde pública se exercem em condições em que não exista possibilidade de uma intervenção eficaz por parte da ação individual, seja pela falta ou controle de informações necessárias que não dominam, seja pela carência de possibilidade de intervenção individual sobre os fatores coletivos que produzem os riscos de adoecer (LECORPS & PATURET, 1999).

As medidas de saúde pública que restringem ou limitam liberdades e direitos individuais, relacionadas, por exemplo, às vigilâncias - sanitária e epidemiológica - podem ser eticamente justificadas pelo princípio da não maleficência, por prevenir danos a terceiros e à coletividade. Quando um



agente sanitário interdita um estabelecimento comercial ou industrial ou apreende um animal doméstico suspeito de estar contaminado por um agente infeccioso potencialmente disseminador para a coletividade, ele está restringindo o direito de propriedade, o direito de a pessoa querer ou não querer possuir um determinado bem, porém fundamentado pelo bem estar da coletividade.

Essa mesma fundamentação é válida para medidas de vigilância epidemiológica, como a notificação compulsória de doenças, que limitam o princípio da privacidade das informações, assim como no caso da necessidade de manter uma pessoa em isolamento ou em quarentena, restringindo a liberdade de locomoção da pessoa contra sua vontade.

O princípio da não maleficência do coletivo também pode justificar que o controle social do Estado torne obrigatória a vacinação de crianças e adolescentes contra determinadas moléstias infecto-contagiosas, mesmo contra a vontade paterna. Os pais ou responsáveis passam a ter o dever de vacinar as crianças e os adolescentes, não somente em virtude da proteção individual destes, mas também porque uma pessoa infectada pode ser um veículo de contaminação de terceiros, resultando em danos para a coletividade.

Neste sentido, é possível entender-se que as medidas de controle social que proíbem fumar em edifícios públicos, assim como a venda e controle do consumo de álcool em rodovias também são validados pelo princípio da beneficência e da não maleficência da coletividade. Nesse sentido, em alguns municípios brasileiros, depois de determinado horário noturno, há também o impedimento da venda de bebidas alcoólicas, visando, principalmente, a diminuição de brigas e conflitos que resultem em lesões físicas e homicídios causados pelo excesso do consumo.

Mas, nem sempre as medidas de saúde pública trazem obrigações orientadas pelo interesse da coletividade. Em nosso cotidiano, ocorrem e são aceitas ações de saúde pública, de caráter obrigatório, que podem contrariar a liberdade pessoal de decidir, e que não se fundamentam no princípio da não maleficência da coletividade, mas sim na existência de benefícios diretos para o bem-estar ou a saúde das pessoas que deverão ser submetidas a elas, contrariando as linhas éticas anti-paternalistas defendidas tanto por Stuart Mill como por Nozick e Engelhardt. Seria o caso, se fosse legalmente imposta às pessoas a realização de exames diagnósticos pré-natais para a detecção de condições desfavoráveis ao feto e à mãe, por exemplo, o teste de HIV.

Nas últimas décadas o controle social vem sendo dirigido a estilos de vida considerados não-saudáveis, mediante a imposição de condutas “poli-



ticamente corretas". Instaurou-se um processo de "culpabilização da vítima", promovido tanto pelos profissionais de saúde quanto pelo público em geral e os meios de comunicação, processo que tende a desfavorecer as pessoas que levam estilos de vida considerados não-saudáveis, penalizando-as por não terem tomado "melhor conta de sua saúde", por não terem preservado sua "boa saúde" (BERLINGUER, 1996).

Entre as pessoas que estariam levando estilos de vida tidos como não-saudáveis estão os fumantes, os alcoólatras, os usuários de drogas ilícitas, os comedores de excesso de sal ou gordura, as pessoas de vida sedentária e as que realizam sexo sem utilização de preservativos para evitar doenças sexualmente transmissíveis. Também são relacionados como tendo estilos de vida não-saudáveis, os praticantes de determinadas formas de lazer que envolvem significativos riscos à própria vida, tais como as pessoas que praticam alpinismo, *skate* e asa-delta.

O controle social sobre comportamentos não-saudáveis é defendido por se entender que possam trazer não somente prejuízos individuais, mas também efeitos deletérios para a sociedade, como o aumento de custos para os sistemas de saúde. Por exemplo, em caso de necessidade de assistência à saúde por parte de pessoas com esses estilos de vida, tanto o sistema público de saúde, subsidiado por impostos ou por contribuições para a seguridade social, quanto os sistemas privados, cujo financiamento cabe ao indivíduo, à família ou às empresas, se veriam comprometidos material e financeiramente.

Todavia, cabe concordar com Wickler e Crawford, que desde os anos 1970, alertavam que a responsabilização individual por condutas não-saudáveis tenderia a desviar a discussão sobre outros fatores sociais, ambientais e econômicos e sobre as condições de trabalho, ou seja, fatores que influem no processo saúde-doença (WICKLER, 1978; CRAWFORD, 1977).

Também existem sérias dificuldades na avaliação e na determinação de quais são os estilos de vida que são frutos de manifestação de real autonomia individual, quando atualmente há uma tendência, ocasionada pelas recentes descobertas científicas, ainda que discutíveis, é verdade, sobre as bases genéticas para a utilização pessoal do fumo, da obesidade e de outras formas de comportamento, como tendências anti-sociais. Assim, poderiam ser culpabilizadas as pessoas que se encontram em condições precárias de saúde, derivadas de estilos de vida não-saudáveis, mas que não assumiram livre e esclarecidamente seus comportamentos? Por exemplo, os profissionais que desempenham certas atividades junto ao público e que passam a



ser “fumantes passivos”, desenvolvendo patologias do trato respiratório, ocasionadas por comportamentos dos fumantes.

Pode ser ainda lembrado o incremento do número de casos clínicos de lesões de esforço repetitivo devido à alta frequência do uso de computadores pessoais nas últimas décadas. Se aceitássemos que as pessoas que trabalham em setores da informática e os bancários, manipulando horas e horas seus teclados, não desconhecem os possíveis riscos a que estão expostos, deveríamos considerar que sejam penalizadas ao adquirir uma Lesão de Esforço Repetitivo, por não se proteger adequadamente?

Cabe novamente indagar quando ações de saúde pública podem ser compreendidas como persuasivas ou coativas e quais os limites do controle social que são validados moralmente?

Não é fácil responder a esta questão, pois nossa época é permeada de grandes e às vezes intransponíveis dificuldades para resolver controvérsias morais. Na “pós-modernidade”, a sociedade não aceita a existência de deveres e princípios absolutos como outrora, caracterizando-se pela existência de um pluralismo de valores morais que muitas vezes se tornam incompatíveis entre si, dificultando sobremaneira estabelecer consensos sobre as bases aceitáveis de um controle social que interfira na vida e nas decisões das pessoas (ENGELHARDT Jr., Op.cit.).

O Controle da Sociedade Civil sobre o Estado: o controle social institucionalizado

Diferentemente do significado da noção de controle social como ação da sociedade e do Estado sobre o indivíduo, nas últimas décadas do século passado começou-se a utilizar o termo controle social com referência à participação social na gestão pública e na prestação de serviços públicos, atuando nos processos decisórios relativos à organização e ao funcionamento do aparelho de Estado, objetivando adequar a ação estatal às necessidades da coletividade.

Tal tema interessa à reflexão da bioética social, que se preocupa com questões como justiça, acesso aos sistemas sociais, equidade e solidariedade, pois o controle social institucionalizado, conformando uma nova relação entre Estado e sociedade civil, efetua-se no exercício de sua vontade autônoma, sendo seus membros aceitos como cidadãos, tendo direitos e deveres perante o Estado. Portanto, o controle social sobre a ação estatal visa modificar ou alterar as condições vigentes, permitindo aos cidadãos participar da gestão e/ou exercer a fiscalização, voltados para a eficácia dos direitos da cidadania.



Ressalte-se que a noção de controle social institucionalizado se diferencia da participação comunitária que muitas vezes é requerida para auxílio à atividade estatal, sem que se dê a participação dos cidadãos na tomada de decisão, como ocorre em campanhas de vacinação, de combate a doenças infecciosas como a dengue e a malária. Também não se deve confundir com formas de participação comunitárias voltadas principalmente ao trabalho voluntário, por exemplo, mediante grupos de auto-ajuda (ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD, 1995).

A ampliação do controle social nas políticas públicas é compreendida como uma forma de democracia participativa ou democracia direta, diferenciando-se da democracia representativa parlamentar, a qual vem se desenvolvendo conjuntamente à evolução de formas denominadas de terceiro setor e do descrédito crescente com as instituições políticas e a democracia parlamentar (BOGUS, 2005; ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD, 1993). A participação se dá de forma direta ou mediante representação, atuando nas instâncias do aparelho de Estado - órgãos, agências ou serviços públicos responsáveis pelas políticas públicas. Assim, podemos entender o controle social como sendo um instrumento da sociedade para o acompanhamento, monitoramento, fiscalização e avaliação das ações implementadas pelo poder público.

Jacobi, citado por Bogus, afirma que a concepção de participação social, enquanto controle social da ação estatal, tem possibilitado a presença de novos atores sociais, principalmente os provenientes de camadas populares mais desfavorecidas, atuando mediante movimentos sociais urbanos reivindicatórios de bens e serviços públicos por terra e moradia. Também foram incorporadas parcelas dos denominados "novos movimentos sociais", em luta pelo reconhecimento de direitos sociais relativos a raça, gênero, sexo, qualidade de vida ou preservação do meio ambiente (BOGUS, 2005). A presença da pluralidade das formas associativas populares na arena decisória das políticas públicas pode levar a uma maior representatividade dos diversos e diferenciados interesses e valores morais existentes na sociedade, tendo potencial expressivo para promover o empoderamento dos participantes e da comunidade, pelo processo de mobilizações e práticas destinadas a promover e impulsionar os grupos sociais no sentido de melhora da vida e visão crítica da realidade social (GOHN, 2004).

Segundo Oliveira, o controle social institucionalizado pode ser entendido no contexto do fenômeno político da *societal accountability*:

"(...) espaço político onde um ou vários atores sociais podem cobrar publicamente de outros (instituições, organizações empresariais, autoridades ou das lideranças políticas) comportamentos geradores de transparência e de adequação de seus atos às expectativas de interesse individual, público e/ou coletivo, de acordo com as normas e funções previstas ou publicamente reconhecidas onde atuam" (OLIVEIRA, 2004).

Controle social como forma de exercício na redistribuição do poder estatal

Ao contrário da noção de instrumento restritor da atividade do indivíduo, o controle social como mecanismo de participação social nas atividades estatais pode ampliar a autonomia individual e a coletiva nas decisões sobre as políticas públicas. Agindo nas decisões das políticas sociais, tem potencial para fortalecer a auto-estima dos agentes sociais e atenuar as iniquidades existentes em nosso meio cultural e político, ampliando as possibilidades do estabelecimento de políticas sociais orientadas pelos princípios éticos da justiça, da equidade e da solidariedade.

O controle social institucionalizado traz a presença ao processo decisório dos vários atores e segmentos sociais que possuem menor poder de pressão política junto aos mecanismos formais da democracia representativa. Sua atuação ocorre dentro de um contexto dinâmico de transformações sociais e econômicas característicos das duas últimas décadas, que afeta o meio ambiente, as relações de trabalho, assim como as organizações de cuidados de saúde (FORTES & ZOBOLI, 2005).

Ressalte-se também que a crise social das últimas décadas tem resultado em aprofundamento das desigualdades sociais, em maior distanciamento entre os ricos e os pobres, assim como uma diminuição das formas solidárias de ação. Assim sendo, esta forma de participação social ocorre dentro de um contexto de transformações importantes nas relações de trabalho, com o incremento do mercado de trabalho informal, a terceirização e a defasagem na qualificação de grandes contingentes de pessoas para um mercado de trabalho dominado pela necessidade de especialização e pelo rápido avanço tecnológico (BOFF, 2003).

Também se dá em um ambiente de pluralidade de valores que fundamentam as diversas alternativas teóricas que procuram interpretar o princípio ético da justiça, orientador da organização dos sistemas sociais.

A orientação liberal, que tem sido hegemônica, entende que o princípio ético fundamental a ser observado na distribuição social de recursos é o respeito à liberdade da pessoa humana de tomar decisões que afetem sua



vida, o respeito a se fazer escolhas. O princípio ético da justiça é compreendido como sendo o da liberdade contratual. Ao Estado se exige somente ser o garantidor da ordem, da segurança, das liberdades individuais e do direito à propriedade. Não lhe é demandada a resolução de necessidades individuais, nem requerida a implementação dos direitos sociais, entre eles o da saúde. Em um contexto de pensamento liberal, devido ao papel desempenhado pelo Estado, o controle social tem dimensões diferenciadas quando comparado ao efetivado junto a sistemas sociais que se fundamentam pelas necessidades individuais.

Teorias que se baseiam no atendimento das necessidades das pessoas propugnam que o Estado, mediante a implementação de políticas públicas, deva intervir para garantir a justiça distributiva e minimizar os efeitos das loterias biológica e social. Em sistemas sociais orientados pelas necessidades, a natureza do controle social institucionalizado apresenta um campo de ação mais amplo devido ao alcance e dimensão das políticas sociais a serem implementadas (BERLINGUER, 1996; SPINSANTI, 1988).

Instrumentos do controle social voltados à saúde pública

A experiência brasileira de órgãos colegiados junto à administração pública com a participação da sociedade civil se ampliou a partir da década de 1990 após a promulgação da atual Constituição. No campo da saúde constituíram-se as Conferências de Saúde e os Conselhos de Saúde. As Conferências de Saúde, regulamentadas pela Lei nº 8.142/1990, têm sua realização como obrigatória por todas as esferas de governo (municipal, estadual e federal), com periodicidade mínima de quatro anos. Constituem-se em instâncias responsáveis pela avaliação da situação de saúde e pela proposição de diretrizes para a formulação das políticas de saúde.

A lei também criou a obrigatoriedade de organização e funcionamento de Conselhos de Saúde em todos os níveis de governo, tendo caráter permanente e deliberativo. São compostos por representantes do Governo, prestadores de serviços públicos e privados, profissionais de saúde e usuários. As competências legais estabelecidas para os Conselhos de Saúde passam a permitir o exercício da autonomia e da responsabilidade dos principais interessados no sistema de saúde ao poderem atuar na formulação e no controle da execução da política de saúde, inclusive em seus aspectos econômicos e financeiros. Tornaram-se atribuições dos Conselhos: traçar diretrizes, aprovar os planos de saúde, controlar e fiscalizar a movimentação de recursos repassados às Secretarias de Saúde ou Fundos de Saúde.

de. Além dessas competências, podem exercer o papel de instrumentos adequados para o direcionamento de reclamações de setores desorganizados da sociedade, de publicização e transparência da política pública (FORTES, 1997).

A motivação do legislador à participação dos diversos segmentos sociais tornou a representação dos usuários nas Conferências e nos Conselhos de Saúde paritária em relação ao conjunto dos demais segmentos – prestadores de serviços, trabalhadores de saúde e Governo. A representação dos usuários detém cinquenta por cento dos assentos no Conselho, sendo que a outra metade é dividida para a representação governamental, dos prestadores de serviços de saúde e dos trabalhadores de saúde.

Um fenômeno específico da área de saúde no Brasil, foi o desenvolvimento de formas organizacionais da sociedade civil agindo em defesa de portadores de patologias crônicas, reivindicando acesso à terapêuticas, como hemodiálise para renais crônicos e medicamentos essenciais para pessoas com HIV/Aids, talassemia, anemia falciforme, entre outras patologias, que têm participado de forma expressiva nos colegiados do controle social institucionalizado nas três esferas de governo.

O controle social institucionalizado e a ação dialógica

Os mecanismos de controle social institucionalizado devem possibilitar a ampliação da ação dialógica, envolvendo os diversos interessados, explicitando conflitos de interesses e valores, valorizando a existência do outro, buscando a constituição de possíveis consensos. Pode-se dizer que a aceitação como interlocutores válidos de todos os segmentos sociais interessados em um determinado campo social, tal qual o campo da saúde implica que estes devem ser ouvidos e ter poder para influenciar na tomada de decisão para os programas, projetos e políticas sociais. Neste sentido, é necessário que sejam aceitos os pressupostos definidores de uma sociedade pós-convencional, defensora de valores universais garantindo, assim, a ocorrência de situações de simetria para se chegar a acordos satisfatórios para os diversos segmentos representados (CORTINA & MENENDEZ, 2005).

Todavia, há os que defendem a tese de que a participação social nas decisões das políticas sociais ainda é bastante fragilizada devido aos distintos níveis de conhecimento dos representantes dos segmentos populares sobre as questões de natureza técnica, quando comparados com o conhecimento e a informação dos profissionais de saúde e administração. Assim não se teria um “discurso autêntico”, pois as relações não se dariam entre iguais,



estando o poder do conhecimento ainda concentrado nos técnicos e profissionais (OLIVEIRA, 2004; PUPO, 1999; PINHEIRO & DAL POZ, 1995).

Se isso se configura como uma situação verídica, pode-se conceber que no denominado controle social institucionalizado, a manifestação de uma real decisão autônoma por parte dos setores sociais envolvidos, principalmente dos não-técnicos, estaria comprometida. Assim, o desafio é estabelecer mecanismos de diálogo eficazes dentro de uma composição de atores sociais que representem o pluralismo de valores existentes em nossa época. Há preocupações por parte dos estudiosos do controle social institucionalizado sobre se as condições em que se realiza são propícias à existência de uma "situação ideal de fala", conforme entendido pela teoria ética defendida por Habermas (TUGENDHAT, 2000).

Consideração Final

Ao se conhecer as divergentes noções do controle social e suas incidências sobre o campo da saúde pública, compreende-se a importância da reflexão bioética em fornecer fundamentos para sua validade. Apesar de ser uma tarefa difícil, há de se concordar com Cortina e Menendez (2005), Boff (2003) e Lepargneur (1996), quando afirmam que a discussão bioética pode auxiliar na maximização do consenso sobre normas práticas que dizem respeito à vida e à saúde da espécie humana, construindo a convivência da vida em sociedade.

Referências Bibliográficas

- ALVAREZ, MC. Controle social: notas em torno de uma noção polêmica. *São Paulo em Perspectiva* 18(1), 2004.
- BERLINGUER, G. *Ética da saúde*. São Paulo: Hucitec; 1996.
- BOFF, L. *Ethos mundial: um consenso mínimo entre os humanos*. Rio de Janeiro: Sextante, 2003.
- BOGUS, CM. Os Conselhos de Saúde e o fortalecimento da democracia brasileira. *O Mundo da Saúde* 29(1): 41-48, 2005.
- CORTINA, A & MENENDEZ, E. *Ética*. São Paulo: CUSC/Loyola, 2005.
- CRAWFORD, R. You are dangerous to your health: the ideology and politics of victim blaming. *International Journal of Health Services* 7(4):663-80, 1997.
- ENGELHARDT Jr., T. *Fundamentos de bioética*. São Paulo: CUSC/Loyola, 1995.



FORTES, PAC. & ZOBOLI, ELCP. Os princípios do Sistema Único de Saúde – SUS potencializando a inclusão social na atenção à saúde. *O Mundo da Saúde* 29(1): 20-25, 2005.

FORTES, PAC. Bioética e saúde pública: tópicos de reflexão para a próxima década. *O Mundo da Saúde* 24 (1): 31-38, 2000.

_____. A ética do controle social na saúde e os conselhos de Saúde. *Bioética* 5 (1): 71-6, 1997.

FOUCAULT, M. *Vigiar e punir*. 30ª edição. Petrópolis: Vozes, 2005.

GOHN, MG. Empoderamento e participação da comunidade em políticas sociais. *Saúde e Sociedade* 13(2): 20-31, 2004.

HORWITZ, AV. *The logic of social control*. New York: Plenum Press, 1990.

LIANOS, M. Social control after Foucault. *Surveillance and society* 1(3) 412-430, 2003.

LECORPS, P. & PATURET, JB. *Santé publique: du biopouvoir à la démocratie*. Rennes: École Nationale de Santé Publique, 1999.

LEPAGNEUR, H. *Bioética, novo conceito: a caminho do consenso*. São Paulo: CEDAS/Loyola, 1996.

MILL, JS. *On liberty*. London: Penguin Books, 1985.

NOZICK, R. *Anarquia, estado e utopia*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora, 1994.

OLIVEIRA, VC. Comunicação, Informação e Participação Popular nos Conselhos de Saúde. *Saúde e sociedade* 13(2): 56-69, 2004.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. *La participación social en el desarrollo de la salud: experiencias latinoamericanas*. Washington: OPS, 1995.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. *La participación social en el desarrollo de la salud*. Washington: OPS, 1993.

PINHEIRO, R, & DAL POZ, MR. *Democratização e controle social na saúde: análise do Conselho Estadual de Saúde do Rio de Janeiro*. Rio de Janeiro: Universidade Estadual do Rio de Janeiro/ Ministério da Saúde, 1995.

PUPO, TRGB. *Participação dos Conselhos Municipais de Saúde no processo decisório de formulação e implementação das políticas de saúde: estudo de caso em dois municípios em gestão semiplena*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, 1999.

SAVATER, F. *Ética para meu filho*. São Paulo: Martins Fontes, 1993.

SCHOPP, RF. Behavior control. In: REICH, WT. editor. Revised edition. *Encyclopedia of bioethics* [CD ROM]. New York: Macmillan Library Reference, 1995.

SPINSANTI, S. *Ética biomédica*. São Paulo: Paulinas, 1988.

THUGENDHAT, E. *Lições sobre ética*. 4ª ed. Petrópolis: Vozes, 2000.

WICKLER, D. Who should be blamed for being sick? *Health Education Quarterly*; 14 (1):11-25, 1978.



Artigos originais

Esta seção destina-se à publicação de artigos enviados espontaneamente pelos interessados.

PERSPECTIVAS EPISTEMOLÓGICAS DA BIOÉTICA BRASILEIRA A PARTIR DA TEORIA DE THOMAS KUHN

An epistemological consideration about Brazilian bioethics from the point of view of Thomas Kuhn's scientific theory

Aline Albuquerque S. de Oliveira

Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília, Distrito Federal, Brasil.
aline.oliveira@saude.gov.br

Karin Calazans Villapouca

Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília, Distrito Federal, Brasil.
karin.villapouca@tjdf.gov.br

Wilton Barroso

Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília, Distrito Federal, Brasil.
wbf@unb.br

Resumo: O presente artigo faz uma reflexão epistemológica da bioética brasileira a partir de tendências fundamentadas na adequação de suas teorias ao contexto sócio-econômico e cultural do país. Destacam-se seis importantes vertentes, quais sejam: bioética da reflexão autônoma; bioética de intervenção; bioética da proteção; bioética da teologia da libertação; bioética feminista e anti-racista; e bioética crítica de inspiração feminista adaptada à realidade do país, para mostrar que o surgimento de uma comunidade científica de bioeticistas, nos termos da teoria de ciência de Thomas Kuhn, pode ser uma realidade no Brasil. Além disso, analisou-se o conteúdo da *Carta de Brasília* e apontou-se a ocorrência do Sexto Congresso Mundial de Bioética, realizado em Brasília no ano de 2002, como dados essenciais para indicar a existência de consensos entre os pesquisadores nacionais.

Palavras-chave: Bioética. Epistemologia. Paradigma.

Abstract: This article presents an epistemological consideration about Brazilian bioethics from the point of view of tendencies whose theories are mainly based on the social, economics and cultural context of our country. We point out six schools to show that the emergence of a scientific community of bioethics researchers, in the



terms of Thomas Kuhn's scientific theory, might be a reality in Brazil. These schools are: autonomous reflection bioethics; intervention bioethics; bioethics of protection; theology of liberation's bioethics; feminist and anti-racist bioethics; and critical bioethics with feminist inspiration with Brazilian approach. Moreover, we analyze the content of *Carta de Brasília* and point out the Sixth World Congress of Bioethics, taken in Brasília, 2002, as essential facts that indicate the existence of common beliefs among national researchers.

Key words: Bioethics. Epistemology. Paradigm.

A bioética como um campo de saber surge na década de 1970 nos Estados Unidos e passa, atualmente, por uma fase de consolidação. Nos últimos anos, a disciplina bioética está sendo incluída em currículos de diversos cursos de graduação, despontando como linha de pesquisa em cursos de pós-graduação e sendo objeto de estudo de inúmeros centros de pesquisa, o que tem contribuído para o aprofundamento de suas bases teóricas.

O desenvolvimento da bioética no Brasil iniciou, muito tímida e pontualmente, nos anos 1980. Nessa fase, em razão da ausência de centros de pesquisa em bioética e produção científica nacional, houve a importação de propostas teóricas no estudo da bioética, principalmente da teoria *principalista*, formulada nos Estados Unidos da América do Norte – EUA - (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 2002). Entretanto, a partir dos anos 1990, percebe-se a construção paulatina de uma perspectiva bioética brasileira, contextualizada e voltada para a elaboração de aportes teóricos que consideram a realidade dos países latino-americanos. Isso foi consequência direta do surgimento de núcleos de estudo em bioética, que proporcionaram a pesquisa por bioeticistas pátrios, da publicação da revista *Bioética* pelo Conselho Federal de Medicina, da instituição do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa, e da criação da Sociedade Brasileira de Bioética. E, ainda, no ano de 2002, a bioética brasileira alcançou um importante patamar no debate mundial ao sediar, em Brasília, o Sexto Congresso Mundial de Bioética da *International Association of Bioethics* – IAB, com o apoio decisivo da Sociedade Brasileira de Bioética. A partir de uma minuciosa formação das mesas de conferências e debates, o citado Congresso propiciou a discussão das principais questões bioéticas enfrentadas pelos países periféricos, que muitas vezes são relegadas pelos bioeticistas dos países centrais. Ficou ressaltado que questões políticas, econômicas e sociais não podem ficar apartadas da discussão bioética contemporânea.



Assim, no Brasil, pode-se destacar dois eixos principais para a consolidação desse saber: o da construção e aprimoramento de teorias éticas fundamentadas no contexto brasileiro; e o da discussão e elaboração de um estatuto epistemológico, cujo cerne é o questionamento ontológico da bioética e sua caracterização como campo de conhecimento.

O presente trabalho tem como objetivo trazer à discussão esses dois eixos, de modo que se possa refletir sobre as escolas da bioética elaboradas no Brasil com base na teoria da ciência. O marco teórico adotado quanto às questões epistemológicas foi a teoria formulada por Thomas S. Kuhn. Tal opção se deu em virtude da importância que Kuhn confere à história para o entendimento da concepção de ciência, indicando como caminho o estudo da "evolução das idéias, métodos e técnicas científicas" (KUHN, 1970), contrapondo-se às abordagens generalizantes e desvinculadas do processo de construção coletiva do saber científico. Com efeito, a proposta desse artigo é a compreensão da bioética brasileira, analisando o movimento evolutivo de suas idéias, com base nas teorias elaboradas em seis escolas específicas.

A teoria kuhniana estabelece que a formação de saberes se funda num processo permeado por uma tensão constante entre os pensamentos convergentes e os pensamentos divergentes. Assim, é utilizada a perspectiva de Kuhn para perceber o processo de consolidação da bioética brasileira, demonstrados pontos de consenso e dissenso entre as teorias. Segundo o enfoque kuhniano, a existência de progresso num campo do saber passa pela prefiguração de consensos mínimos.

Para a elaboração e discussão dos dois eixos apontados, foram escolhidas seis escolas da bioética brasileira: bioética da reflexão autônoma; bioética de intervenção; bioética da proteção; bioética da teologia da libertação; bioética feminista e anti-racista; e bioética crítica de inspiração feminista adaptada à realidade brasileira. A despeito da relevância das outras escolas existentes, tal escolha teve como base o texto denominado *Panorama da bioética brasileira* (GARRAFA, 2000) e uma dissertação de mestrado sobre o tema (PRADO, 2002). Essa opção também considerou a quantidade de publicações dos teóricos das seis escolas analisadas, que também se destacam por suas participações em congressos nacionais e internacionais.

O presente trabalho pretende contribuir para a reflexão epistemológica da bioética brasileira, a partir da teoria kuhniana de ciência. Inicialmente, foram delineados pressupostos elementares da concepção científica de Kuhn. Num segundo momento, apresentaram-se as características principais de seis



tendências teóricas. Por último, considerando a noção de matriz disciplinar, identificaram-se as aceções comuns entre as escolas, apontando a construção coletiva do programa do Sexto Congresso Mundial de Bioética, e analisando a existência de um exemplar na comunidade de bioeticistas brasileiros.

Premissas Básicas de Kuhn

Para utilizar as propostas de Kuhn a primeira noção a ser exposta é a de paradigma. No significado mais corrente, paradigma é um “modelo ou padrão aceito” (KUHN, 2003), ou seja, é uma construção teórica que, em razão de sua capacidade para a resolução de problemas relevantes, assim considerados pela comunidade científica, adquiriu um *status* superior em relação às demais teorias. Não obstante o sentido usual adotado, ele foi criticado por Masterman, a qual aponta que, em *A estrutura das revoluções científicas*, o termo “paradigma” é utilizado com, aproximadamente, vinte e dois significados diferentes (HOYNINGEN-HUENE, 2000). Essa ampla gama de significados ensejou diversas críticas que ressaltaram a vagueza da noção de paradigma e sua imprecisão conceitual. Em 1969, como uma tentativa de resposta aos críticos, Kuhn estabeleceu a idéia de matriz disciplinar, redefinindo os elementos paradigmáticos e sua relação com a constituição de um campo do conhecimento.

A “matriz disciplinar” refere-se a paradigma em sentido lato e “exemplar” em sentido estrito. Dessa forma, passa-se a trabalhar com dois sentidos de paradigma. No de matriz disciplinar tem-se o conjunto de elementos consensuais de determinado grupo de cientistas; no de exemplar, a concreta solução de um problema que foi adotada de forma compartilhada pelos membros da comunidade científica.

Primeiramente, é importante destacar os componentes da matriz disciplinar: generalizações simbólicas, modelos e exemplares. Os três elementos de uma matriz disciplinar possuem características paradigmáticas, ou seja, constituem pontos consensuais de uma comunidade científica que são compartilhados por seus integrantes.

As generalizações simbólicas são equações fundamentais de uma teoria, proposições formuladas e aceitas pelo grupo. Essas formulações destinam-se à prática e à solução de problemas concretos, na medida em que formulam proposições cuja aplicação perfaz uma totalidade. As proposições são inteligíveis apenas a partir de um número ilustrativo de aplicações. A idéia de proposição comum contrapõe-se a de solução individual e isolada de um



problema, marcada pela ausência de liame teórico entre as várias soluções, não permitindo com isso, a construção de um saber racional, uma vez que os significados dos conceitos empíricos são fixados pelas proposições teóricas compartilhadas.

Os modelos, por sua vez, realizam a interação entre as generalizações simbólicas e os exemplares, identificando os problemas não resolvidos e assentando a relação de semelhança entre estes e os exemplares, com o objetivo de que lhes sejam aplicadas as mesmas proposições utilizadas no exemplar, se houver identificação suficiente.

A matriz disciplinar se assenta sobre a noção de paradigma decomposto em elementos consensuais múltiplos. No entanto, após 1969, segundo Barroso, Kuhn passa a empregar, com maior freqüência, o termo paradigma com o significado de exemplar (BARROSO, 1984). É realçada por Kuhn a necessidade de consensos para a caracterização de um saber como ciência normal, no sentido de que apenas um ponto básico deve ser essencialmente consensual numa comunidade científica: a concreta resolução de determinado problema. Portanto, no presente trabalho, é adotada a idéia de paradigma desenvolvida a partir de 1969, na *Estrutura das revoluções científicas*. Utilizam-se as noções de matriz disciplinar e exemplar, principalmente, em virtude de se tornarem sucedâneo da concepção geral de paradigma.

Considerando a proeminência da noção de exemplar sobre os demais componentes da matriz disciplinar, no desenvolvimento da ciência madura, tem-se uma fase inicial, denominada ciência pré-normal ou pré-consensual, na qual não se verifica a existência de elementos mínimos de convergência, e a fase da ciência normal ou madura, em que há a presença de exemplares. A passagem da ciência pré-normal para a ciência madura se dá de forma gradativa, podendo, muitas vezes, levar décadas. Na ciência madura, há a possibilidade da explicação mais complexa da realidade processada, não se verificando a intenção de inovar por meio de fundamentos, e sim de tentativas constantes de expandir a correspondência entre a teoria e o mundo fenomênico, sem, contudo, a vã pretensão de predizer e manipular toda a realidade.

A construção de um saber científico, sob o enfoque kuhniano, implica a participação ativa da comunidade científica, na medida em que os consensos mínimos serão estabelecidos pelos seus membros por meio de atividades constantes, que envolvem a indicação de técnicas de ensino/aprendizagem e de comunicação. A constituição de um objeto científico não se encontra dissociado da realidade concreta. A identificação do objeto atravessa as



escolhas de pesquisadores influenciados por seus valores. Assim, o pensamento kuhniano ressalta a importância da atividade da comunidade científica para a formação de um saber.

As escolas aqui apresentadas prefiguram a existência de uma comunidade científica na bioética brasileira, pois seus formuladores e adeptos encontram-se unidos pelo estudo em comum, com a absorção da mesma literatura e desenvolvem uma comunicação freqüente no interior dos grupos em que estão inseridos. Nesse sentido, seguindo os passos de Kuhn (KUHN, 1970) a fim de identificar a maturidade epistemológica da bioética, parte-se para busca dos elementos teóricos mínimos que promovam uma relativa unanimidade entre os bioeticistas pátrios. Para isso, é apresentado a seguir o perfil das seis escolas da bioética brasileira.

Escolas da Bioética Brasileira

Escola da Bioética da Reflexão Autônoma

A corrente denominada bioética da reflexão autônoma parte da idéia de autonomia do sujeito como norte para o entendimento e resolução de conflitos éticos no campo da biotecnologia e medicina. Essa corrente vem sendo desenvolvida por Marco Segre, conforme se pode verificar em vários artigos seus, bem como no livro, em co-autoria com Cláudio Cohen, intitulado *Bioética* (SEGRE & COHEN, 1999).

Segre estabelece uma diferenciação entre moral e ética com base nos conceitos de autonomia e heteronomia kantianos. A moral, caracterizada como heterônoma, é comparada à idéia de superego advinda da psicanálise, na medida em que seria a introjeção de valores impostos e aceitos sob o medo do castigo. Essa moral, fixada de forma autoritária por meio dos vários códigos de conduta presentes na sociedade, não revela opção normativa livre e consciente do sujeito; portanto, consoante Segre, é incapaz de fundamentar a autonomia. Assim, se a moral ou qualquer código de conduta infundido exteriormente ao sujeito não podem embasar uma bioética autônoma, dever-se-á recorrer à noção de ética. Para Segre, a ética não se subsume à racionalidade kantiana, embora considere que a autonomia advém da faculdade do sujeito de se auto-legislar, uma vez que acrescenta a emoção ao processo de constituição de normas próprias.

A emoção é um fator de relevância equânime à razão na percepção e elaboração dos conflitos, pois o inconsciente, noção indispensável para o entendimento de autonomia segundo Segre, tem como substrato os



sentimentos. Dessa forma, o sujeito, ao processar um conflito ético, coloca-se como racional e concomitantemente como ser crédulo, não afastando suas crenças de seu posicionamento ético; assim, a pluralidade de crenças e sentimentos não deve ser desconsiderada na apreciação de qualquer conflito ético.

A condição ética é autônoma, ou seja, a partir da percepção individual do conflito, fundamentado na emoção e na razão, o sujeito constrói sua norma de forma coerente. A coerência é um dado ressaltado por Segre, sendo considerada resultado do equilíbrio emocional adquirido a partir da percepção dos sentimentos conflitantes e do ajustamento entre eles, ou seja, uma consequência do desenvolvimento do ego.

Com efeito, o enfoque dado por Segre à autonomia parte de noções psicanalíticas, contrapondo moral – atrelada ao superego – à ética – vinculada ao ego. A ética da reflexão autônoma permite a crítica, uma vez que nenhum corpo normativo é aceito sem a avaliação do ego. Por outro lado, a moral é recepcionada a partir da introjeção de normas decorrente do medo do castigo ou do anseio pelo reconhecimento. A ética é predominantemente individual, ligada às noções intrínsecas ao sujeito, e apenas perpassando por ele, os conflitos poderão ser dirimidos. Ressaltando a aceção do sujeito como núcleo de sua teoria, assenta Segre que o princípio fundamental da ética é o respeito ao ser humano, entendido como ser autônomo e apto a atuar socialmente.

Na relação entre a ética social e a pessoal deve-se levar em conta as emanções éticas de cada um dos sujeitos, a fim de ajustá-las à necessidade da coexistência humana. Desse modo, as decisões de âmbito social apenas serão postas se houver instâncias de debate permissoras da manifestação da autonomia individual. O ponto central, assim, é o posicionamento individual diante dos dilemas éticos, porque cada sujeito, com suas particularidades, adotará uma opção em face das questões bioéticas. Ainda, segundo a bioética da reflexão autônoma, em razão da pluralidade axiológica, somente a bioética laica pode ser manifestação da autonomia, uma vez que a religião baseia-se em hierarquização e assentamento de valores.

Por fim, sob a ótica da bioética da reflexão autônoma, qualquer posicionamento deve considerar a liberdade individual e a possibilidade de se perceber conflitos e fazer opções fundamentadas nos sentimentos e racionalidade singulares, sem o recurso a um código normativo prévio ou superior, salvo se essa hipótese representar uma escolha deliberada do sujeito autônomo, realizada após o crivo de seu ego.



Escola da Bioética de Intervenção

A bioética de intervenção ou bioética dura se insere no movimento que parte da perspectiva crítica brasileira. A bioética brasileira, na década de 1980 e início de 1990, basicamente se reportava ao arcabouço teórico principialista (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 2002), fundamentado em quatro princípios: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. Entretanto, com o desenvolvimento da pesquisa em bioética no Brasil, alguns bioeticistas nacionais, dentre eles Volnei Garrafa e Dora Porto, principais expoentes da bioética de intervenção, rechaçaram a importação descontextualizada de teorias éticas estrangeiras com vistas à formulação de uma teoria que se adequasse às contingências de um país periférico com grave quadro de exclusão social.

Assim, a bioética de intervenção, cujas reflexões foram inicialmente apresentadas em uma conferência ministrada por Garrafa em um Congresso Argentino de Bioética realizado em Mar del Plata, em 1998, especificamente reflete o processo de elaboração de uma teoria que incluía a realidade sócio-econômica brasileira e os problemas no campo da saúde e da biotecnologia decorrentes desse contexto. Para tanto, a fim de demarcar o objeto que separa a bioética brasileira da produzida nos países centrais, Garrafa e Porto formulam a noção de bioética das situações emergentes, abrangendo aqueles conflitos que surgiram em razão do desenvolvimento biotecnológico, e bioética das situações persistentes, considerando as questões que há muito estão presentes nos debates éticos, como, por exemplo, o aborto, a eutanásia e as relacionadas à alocação de recursos sanitários, à discriminação e à exclusão social (GARRAFA & PORTO, 2003). Com isso, a bioética sob essa perspectiva tem como principal objeto situações persistentes originadas da desigualdade social, sob o viés da defesa dos excluídos e dos vulneráveis.

A bioética de intervenção critica a atitude apolítica de algumas teorias estrangeiras e enfatiza a necessidade de se construir uma bioética que intervenha diretamente na realidade. Assim, indica a necessidade de premissas capazes de embasar práticas interferentes no contexto sócio-econômico e cultural e que percebam a pluralidade moral presente nas sociedades contemporâneas.

Partindo do pressuposto de que os problemas advindos da desigualdade social nacional e internacional devem ser foco da bioética desenvolvida em um país periférico, a bioética de intervenção adota, na esfera pública, o "consequencialismo solidário", e na esfera privada, a contextualização dos conflitos éticos. No âmbito coletivo, enfatiza a responsabilidade do Estado



no que tange à solução dos dilemas persistentes, principalmente a proteção dos vulneráveis e dos excluídos. Desse modo, legitima-se o “princípio da proteção” como recurso a ser adotado pelo Estado a fim de justificar a defesa e o provimento do bem-estar da população (GARRAFA, 2003).

Conforme os primeiros delineamentos da bioética de intervenção, duas referências teóricas são utilizadas: a finitude dos recursos naturais e a questão relacionada à corporeidade referente ao prazer e a dor (GARRAFA & PORTO, Op.cit.). É ressaltada a necessidade de controle do desenvolvimento desenfreado da tecnologia e da indústria, estimulado pela sociedade de consumo, aliada à obrigação de se repor constantemente os recursos renováveis extraídos. Segundo a bioética de intervenção, esse pode ser um ponto ético universal de convergência entre as pessoas envolvidas com as questões ambientais e preocupadas com o futuro do planeta. Também são ressaltadas por essa teoria as sensações de prazer e dor, que apesar de serem diferentes para uns e outros, são passíveis de serem percebidas por qualquer ser humano, por indicarem uma esfera de contato entre todas as pessoas, não obstante possuírem posturas éticas completamente divergentes. Desse modo, o pluralismo ético contemporâneo apenas pode ser enfrentado no nível da corporeidade, considerando o prazer e a dor como marcos auto-regulados para orientações valorativas (GARRAFA & PORTO, Op.cit.). Entretanto, enquanto não se verifica a consecução desse processo, há que se recorrer a parâmetros éticos universais, como os direitos humanos reproduzidos na *Declaração Universal dos Direitos Humanos*.

A bioética de intervenção se revela como uma perspectiva teórica ainda em construção, mas com estrutura alicerçada sobre premissas claras. Na mesma medida que se mostra fundamental a aceitação do pluralismo moral, a bioética de intervenção também invoca a necessidade de uma bioética laica, ao propor a elaboração de uma teoria desvincilhada de códigos, normas ou qualquer parâmetro de conduta fechado. Defende que a bioética deve ser pautada sob a égide da liberdade, sem, contudo, se apartar de algumas finalidades básicas, tais como: a proteção aos excluídos; a afirmação do papel do Estado; o respeito aos direitos humanos e ambientais. Essas são as alternativas apresentadas para se combater as injustiças sociais.

Portanto, sob o viés da bioética de intervenção, ao Estado atribui-se o papel irrenunciável de intervir diretamente em benefício dos vulneráveis. Para tanto, é indispensável o enfrentamento da questão acerca da alocação de recursos sanitários, uma das situações apontadas pelos teóricos da bioética de intervenção com uma das mais relevantes para a bioética brasileira. Desta

forma, conclui-se que a bioética de intervenção não apenas trata de micro-problemas. Ao constatar a insuficiência teórica do principialismo para lidar com os macro-problemas, essa escola da bioética brasileira entendeu que apenas o estudo aprofundado desses macro-problemas sanitários e sociais poderia, de fato, contribuir para a construção de um pensamento em bioética identificado com a realidade própria dos países periféricos, nos quais as questões de natureza macro se revelam muito mais prementes.

Escola da Bioética da Proteção

A bioética da proteção é construção dos bioeticistas Fermin Roland Schramm e Miguel Kottow. No artigo mais elucidativo sobre a bioética da proteção (SCHRAMM & KOTTOW, 2004), há uma crítica contundente à postura das correntes predominantes na bioética anglo-americana, quanto ao destaque conferido aos problemas éticos advindos da relação médico-paciente e quanto à teoria ética fundamentada nos quatro princípios desenvolvida por Beauchamp e Childress. Assim, os autores apontam que a problemática em torno da saúde pública ficou renegada, uma vez que o modelo "principialista" não desenvolveu aportes teóricos capazes de lidar com os dilemas específicos no âmbito dessas questões. Como proposta, os referidos bioeticistas apresentam o "princípio da proteção".

Antes de formularem as bases do princípio da proteção, demonstram que o "princípio da solidariedade", desenvolvido por Callahan (*apud* SCHRAMM & KOTTOW, 2004), e a "ética da responsabilidade", exposta por Jonas e Lévinas (*apud* SCHRAMM & KOTTOW, Op. cit.), não são hábeis para lidar com o papel do Estado diante dos mais frágeis e excluídos, não obstante reconhecerem a importância desses conceitos para a bioética.

O princípio da proteção se fundamenta no papel mais elementar do Estado, que é o de proteger a integridade física e patrimonial de todos os indivíduos que se encontram em seu território, função essa reconhecida desde o século XVIII. Contudo, ressaltam que, com o advento do Estado do bem-estar social, ampliaram-se as prestações estatais, ou seja, passa a se considerar dever do Estado não apenas o respeito às liberdades públicas, como também a prestação positiva de bens sociais. A proteção consiste em assegurar aos indivíduos determinadas prestações que os possibilitem desenvolverem-se plenamente além de atender a outras necessidades e interesses individuais e coletivos. Schramm e Kottow enumeram as características do princípio da proteção: a gratuidade, não há um compromisso prévio de assumir uma atitude protetora; a vinculação, a atitude, uma



vez assumida, torna-se um dever; a segurança efetiva das necessidades do afetado.

Segundo a bioética da proteção, cabe ao Estado assumir obrigações na esfera da saúde pública sob o fundamento de uma responsabilidade social relacionada aos necessitados. Entretanto, salientam que não se deve confundir proteção com paternalismo, pois, sob o viés da proteção, os agentes estatais apenas podem atuar em conformidade com as determinações preestabelecidas de forma coletiva. Assim, uma vez decididas pela sociedade certas políticas sanitárias, cabe ao Estado, de forma irremediável, contemplá-las.

A bioética da proteção parte do pressuposto de que a saúde é essencial para a qualidade de vida e, sem a sua tutela, não há como se operar o desenvolvimento de potencialidades pessoais. Da mesma forma, apenas por meio do Estado, a saúde pode ser protegida, ou seja, não há como indivíduos isolados exercerem satisfatoriamente a proteção "defensiva", contra o adoecimento, ou "proativa", salvaguarda de formas de viver saudáveis (SCHRAMM, 2003).

A despeito da imperatividade da atuação estatal a fim de propiciar bens em saúde, a bioética da proteção não afasta a necessidade de se respeitar a pluralidade axiológica presente nas sociedades atuais e a incorporação de uma moralidade laica (SCHRAMM, 2004). Desta forma, Schramm a define como uma bioética laica que possui a tarefa de proteção dos mais desamparados com intuito de alcançar a justiça social.

Em textos mais recentes, percebe-se a aplicabilidade da bioética da proteção em dilemas éticos de diferentes naturezas, a despeito de ter se originado sob a ótica da responsabilidade pública, verifica-se que, em razão da riqueza argumentativa, pode ser aplicada ao âmbito interpessoal. Nas relações entre indivíduos, a bioética da proteção também pode vir a desempenhar a tarefa fundamental de reequilibrar relações originalmente assimétricas e desmedidas.

Escola da Bioética da Teologia da Libertação

A partir das reflexões de Márcio Fabri dos Anjos, a bioética brasileira recebeu muitas influências da denominada Teologia da Libertação. De forma muito sucinta, essa corrente teológica vê a presença de Deus, Pai/Mãe, como o grande Criador do mundo. Os seres humanos são vistos como co-criadores do mundo e responsáveis pela condução de si mesmos à Vida plena. Já as potencialidades humanas são dons a serem desenvolvidos ao longo da



existência. (ANJOS, 2000). A escola que será aqui analisada propõe uma interface entre os conceitos teológicos ocidentais católicos e os da bioética.

O princípio fundamental da tese defendida pelos teólogos está na existência de uma "mística" que permeia a bioética, tanto quanto outros ramos do saber humano como, por exemplo, a política e a economia. A terminologia "mística" pode ser entendida partindo do enfoque etimológico que significa as razões e motivações ocultas que sustentam os critérios, as argumentações, as propostas de atitudes e as normas em Bioética. (ANJOS, Op.cit.) Também pode ser compreendida como os ideais, as projeções utópicas ou as esperanças dos teóricos (ANJOS, 1997).

Acrescenta-se à noção de mística a existência de campos de reflexão comum entre esses dois saberes, tais como: o avanço da ciência e da tecnologia vivido pela sociedade contemporânea; as novas interpretações dos significados e do próprio sentido da vida; a relação dos seres humanos entre si e destes com o meio ambiente. Os teólogos acreditam que muitos bioeticistas, diferentemente do que ocorre com grande parte dos acadêmicos dedicados a outras áreas do saber, são tocados por um notório senso de justiça, solidariedade e humanismo (ANJOS, Op.cit.).

A Teologia da Libertação, em uma postura coerente com seus limites em lidar com um saber plural e secular como a bioética, estabelece uma proposta de apenas dar contribuições à multidisciplinariedade característica desse ramo do conhecimento humano. Pode-se ressaltar a sugestão de se perceber as questões bioéticas a partir de três dimensões que se inter-relacionam: questões "mini-sociais"; questões "midi-sociais"; e questões "macro-sociais" (ANJOS, Op.cit.). As primeiras podem ser entendidas como aquelas que contemplam as relações interpessoais, a exemplo das familiares, das existentes entre o médico e o doente etc. As segundas podem ser entendidas como as que envolvem iniciativas institucionais e grupais, como aquelas vividas pelos grupos de risco, grupos de pesquisa etc. Já as terceiras trabalham com as grandes estruturas e os sistemas de vida social, como os organismos políticos da área de saúde, questões da socialização de recursos para a saúde, dentre outras.

A escola da Teologia da Libertação, de maneira muito peculiar, percebe o Brasil e todos os países da América Latina como terrenos muito férteis para sua atuação. Devido às inegáveis desigualdades sociais desses países, um dos principais focos de atenção dos teólogos são os pobres vistos como os que estão em condição mais vulnerável na sociedade. Portanto, é perceptível o engajamento sócio-político de suas teorias.



O texto denominado *Bioética nas desigualdades sociais* é um exemplo clássico disso (ANJOS, 2000).

Dessa forma, a interface da bioética com a teologia tem como objetivo essencial realizar o diálogo entre ciência e religião. Há muitos preconceitos gerados em torno da Igreja como inibidora do avanço científico (ANJOS, 1996). Independentemente de quem tenha razão, por meio desse diálogo muitas questões poderão ser melhor compreendidas e somadas à criação de um lugar comum onde religiosos e pessoas não vinculadas aos preceitos teológicos possam intercambiar idéias e reformulá-las, quando entenderem necessário, em prol de um bem maior que é a construção de uma sociedade mais justa e solidária.

Escola da Bioética Feminista e Anti-racista

A presente escola possui como figura representativa a bioeticista Fátima Oliveira. O atributo de anti-racista é decorrente da crescente tomada de consciência de toda a sociedade com relação à necessidade de um posicionamento nesse sentido, assim como de ações concretas visando acabar com a perniciosa discriminação racial no país. As análises partem de polêmicas em que mulheres e negros são representantes de grupos em visível desvantagem no acesso aos bens da vida; portanto, muitas vezes, se encontram em condições de vulnerabilidade. Como a bioética é um novo saber, permeado de muitas discussões de vanguarda, não poderia se furtar a refletir questões raciais e de gênero, tão importantes à contemporaneidade.

Além disso, Oliveira aborda a importância da percepção de tipos de vulnerabilidade decorrentes da pobreza, tais como a vulnerabilidade social, cultural, étnica, política, econômica, educacional e de saúde. Para a autora, a pobreza e a fome são empecilhos ao desenvolvimento pleno das potencialidades genéticas dos seres humanos, fazendo parte, assim, do debate das biociências (OLIVEIRA, 2003).

Entre outras questões, esta escola propõe a adoção plena dos tratados de direitos humanos internacionais, enfatizando especialmente aqueles documentos voltados à defesa dos direitos das mulheres e outras minorias. Nesse sentido, essa abordagem procura apontar as especificidades das questões do adoecimento e dos cuidados de saúde direcionados à estes grupos específicos.

Com isso, considerando as perspectivas feminista e anti-racista como frutos de elaborações acadêmicas interligadas a teorias sociais e políticas que não poderiam ser evitadas em um saber multidisciplinar, percebe-se a disposição da autora em divulgar outras abordagens de temas bastante



discutidos em bioética. São enfoques necessários que pretendem driblar o generalismo ético que muitas vezes deixa de contemplar nuances fundamentais das diferenças humanas.

Escola da Bioética Crítica de Inspiração Feminista

A bioética crítica de inspiração feminista, no contexto brasileiro, surgiu como uma resposta a certas questões éticas que dizem respeito principalmente à saúde e ao papel da mulher na sociedade contemporânea.

Dois pesquisadoras despontam nessa tendência: Débora Diniz e Marilena Corrêa. O texto intitulado *Bioética feminista: o resgate do conceito de vulnerabilidade* (DINIZ & GUILHEM, 2000) demonstra didaticamente como a construção social do papel da mulher pode distorcer o sentimento de autonomia na hora da tomada de determinadas decisões. Um exemplo bastante elucidativo é a opção pelo uso das novas tecnologias de reprodução, normalmente invasivas e de alto custo financeiro e emocional, em caso de impossibilidade de gravidez natural. O que as autoras denominaram de "vulnerabilidade moral da mulher" perpassa pelas reflexões acerca da quase-obrigação de toda mulher gerar um filho como parte do imaginário social.

Para explicar a proposta da bioética feminista, destacam que esta não deve ser confundida com um discurso sexista. Esse rótulo é visto como uma forma de mascarar e perpetuar os padrões de desigualdade e opressão existentes. Lembram a necessidade de compreensão do significado, de um lado, de vulnerabilidade, e do outro, de diferença. A diferença pode ser entendida como um valor moral fruto de conquistas históricas da humanidade na luta por uma convivência democrática em que a dignidade e a liberdade dos indivíduos são princípios essenciais (DINIZ & GUILHEM, Op.cit.).

Argumentam quanto ao consenso de que homens e mulheres são diferentes, principalmente se considerarmos aspectos fisiológicos. No entanto, enfatizam que isso não significa dizer que a inserção social das mulheres nas sociedades contemporâneas deva continuar subjugada à "clássica" dominação masculina que fragiliza, oprime e vulnerabiliza a condição feminina.

Uma vez apresentadas, em traços gerais, as seis tendências de estudos brasileiros sobre bioética, é exposta, a seguir, uma proposta de enquadramento da bioética nacional como matriz disciplinar, considerando a teoria da ciência formulada por Kuhn.



Matriz Disciplinar e Bioética Brasileira

Generalizações simbólicas

Das seis tendências, destacam-se como pontos consensuais: a postura crítica contra a adoção automática de aportes teóricos advindos dos países centrais e a preocupação em formular teorias que contemplem aspectos da realidade brasileira e dos países periféricos como um todo. A construção epistemológica da bioética brasileira perpassa a análise desses pontos consensuais, com o escopo principal de fortalecer a consolidação dessas escolas no cenário internacional.

Considera-se a bioética como matriz disciplinar, ou seja, um saber específico dominado por alguns praticantes que demonstram em suas teorias a existência de consensos mínimos. Tais compartilhamentos são decorrentes das escolhas teóricas feitas pelos integrantes das escolas que criam uma comunidade científica. A caracterização da bioética como campo do saber específico, não obstante sua importância, não será alvo de discussão neste artigo. O objeto é a análise da existência de consensos coletivos entre os bioeticistas brasileiros.

Os consensos mínimos podem ser decompostos em generalizações simbólicas e exemplares. As generalizações simbólicas são expressões formais recebidas sem dissensão pelos membros do grupo, e sobre as quais são construídas as técnicas de resolução de problemas. No âmbito da bioética, ciência não exata, as generalizações simbólicas não podem ser situadas na esfera de expressões lógicas e, sim, como crenças compartilhadas pelos bioeticistas. Assim, uma vez assentadas entre os membros da comunidade científica determinadas proposições, qualquer construção teórica ulterior parte dessas premissas, não precisando justificá-las reiteradamente. São esses consensos mínimos que refletem as percepções éticas da realidade, partilhadas pelos bioeticistas.

Se é apontado que as idéias de membros da comunidade bioética nacional giram em torno de uma matriz disciplinar, para se estabelecer as generalizações simbólicas, há que se buscar proposições compartilhadas entre as diversas escolas. Portanto, as generalizações simbólicas, compreendidas como noções fundantes gerais, serão extraídas das escolas que formam o arcabouço teórico no âmbito da bioética brasileira.

A partir das características principais das escolas aqui abordadas, podem ser enumerados elementos comumente aceitos por seus membros. Em primeiro lugar, destaca-se a proteção de pessoas fragilizadas. Essa fragilidade pode ser decorrente de condições inerentes à pessoa, relativas ao sexo, etnia, idade, ou alguma enfermidade, ou de situações que tornam os seres

humanos mais expostos a influências externas. É perceptível que as denominações variam conforme a escola; contudo, nota-se que todas atribuem à bioética brasileira a tarefa de ressaltar a proteção dos suscetíveis: vulneráveis e vulnerados (SCHRAMM, 2004; SCHRAMM, 2005); excluídos (ANJOS, 2000; GARRAFA, 2003); com autonomia reduzida (SEGRE, 2002); vítima de preconceito (OLIVEIRA, 2003); bem como dos oprimidos (DINIZ & GUILHEM, 2002). O primeiro elemento apontado revela o compromisso da bioética brasileira com a proteção dos frágeis, principalmente ao destacar o contexto de desigualdade socioeconômica do país (ANJOS, 2000; GARRAFA & PORTO, 2003).

Como decorrência do dever de se proteger os frágeis, independentemente da motivação para classificá-los assim, tem-se a necessidade de se estabelecer quem vai efetivar a proteção. Se algumas pessoas ou parcelas da sociedade brasileira se encontram em situação de debilidade, medidas devem ser adotadas para que tal condição seja alterada ou, no mínimo, amenizada. Assim, aponta-se que, partindo das teorias bioéticas tratadas, ao Estado deve ser atribuída a tarefa de proteção da comunidade, por meio, por exemplo, do "monitoramento contínuo da pesquisa científica" (SEGRE, 2003). O Estado possui o papel fundamental e indelegável de adotar medidas protetoras (SCHRAMM & PONTES, 2004) e de limitar o poderio econômico (ANJOS, 2003) refletido nos interesses mercadológicos, por meio de produção normativa (OLIVEIRA, 1997). Constata-se, desta forma, que a bioética brasileira destaca o Estado como agente principal na superação de fragilidade pessoal e coletiva, principalmente no tocante ao papel estatal na alocação de recursos e na supressão das iniquidades sociais (GARRAFA; OSELKA & DINIZ, 1997).

A bioética no Brasil assenta-se sobre uma concepção de ética laica ou civil (OLIVEIRA, 1997; GARRAFA, 2003), como o contexto mais adequado para dirimir questões éticas (SCHRAMM, 2003), rechaçando a solução de problemas baseada em parâmetros estritamente religiosos, com diminuto alcance social. Não obstante a religiosidade da maioria da população brasileira é preciso não se trabalhar com dogmas na construção de uma teoria bioética (GARRAFA, 2003), prescrevendo "uma bioética sem concepções apriorísticas" (SEGRE, 2002). Essa proposição associa-se a outra, compartilhada pelos bioeticistas mencionados, referente à consideração da pluralidade moral contemporânea (OLIVEIRA, 1997). A inexistência de uma única cosmovisão é enfaticamente utilizada com o escopo de se demonstrar a necessidade de se encontrar pontos de interseção entre as diversas comunidades morais (GARRAFA & PORTO, 2003). Assim, observa-se que, a bioética brasileira



compartilha o entendimento de que, independentemente da teoria ética de fundo, as discussões não podem ser pautadas por um encaminhamento que, *a priori*, seja excludente de moralidades antagônicas. Conseqüentemente, parte-se do discurso laicizador em bioética, sem, entretanto, negar-se a dialogar com a abordagem teológica (ANJOS, 2003).

O respeito à dignidade da pessoa humana é outro ponto de destaque nas escolas apresentadas. A concepção de que a pessoa humana é o alicerce axiológico da bioética brasileira é manifesta. Essa opção valorativa, entretanto, varia de roupagem nas diversas escolas. A regra que assenta a observância da dignidade da pessoa humana (ANJOS, 2000), algumas vezes, aparece como a necessidade de não violação dos direitos humanos (GARRAFA, 2003), outras, como a imperiosidade de se respeitar o indivíduo (SEGRE, 2003) e, ainda, por meio da incorporação dos direitos das mulheres e das vítimas do racismo como direitos humanos (OLIVEIRA, 2003). Completando a escolha axiológica manifestada pelas escolas apontadas, têm-se as populações humanas como objeto de tutela (SCHRAMM, 2003).

Os aspectos compartilhados pelos representantes das escolas podem ser resumidos em: a proteção dos mais frágeis e o papel do Estado nessa tarefa, a despeito da relevância conferida à sociedade civil (GARRAFA; COSTA & OSELKA, 2000); a pluralidade moral aliada a uma bioética laica, sem pressupostos religiosos; e, por fim, o respeito à dignidade da pessoa humana embasada nos direitos humanos como limites inegociáveis para práticas sociais, delineamentos da bioética traduzida para o contexto brasileiro.

Além disso, percebe-se nitidamente que a comunidade de bioeticistas brasileiros já manifestou, recentemente, outras formas de consenso. A despeito da impossibilidade física de explorar devidamente a temática, não se pode deixar de destacar que a construção coletiva do programa do Sexto Congresso Mundial de Bioética, realizado entre os dias 30 de outubro e 03 de novembro de 2002, em Brasília, demonstra cabalmente a existência de consensos mínimos na bioética brasileira. A Comissão Organizadora foi integrada por pessoas provenientes de diversas tendências, como, por exemplo Volnei Garrafa, Fermin Roland Schramm, Márcio Fabri dos Anjos e Marco Segre, que conseguiram alcançar um entendimento quanto ao tema oficial e à programação científica do evento. Ou seja, constata-se a presença da preocupação com a perspectiva da multidisciplinariedade, o respeito ao pluralismo moral e o enfoque nos macro-problemas relacionados ao poder e à justiça, como pontos de convergência.



Assim, a temática do Sexto Congresso Mundial de Bioética e seus desdobramentos no que tange à escolha dos conferencistas e às sessões, constitui material de extrema relevância para se aprofundar o estudo, sob a ótica kuhniana, da bioética brasileira. Cabe destacar, ainda, a repercussão mundial do referido Congresso, principalmente em razão do considerável número de participantes e da presença de bioeticistas de notória importância mundial, bem como de ter inserido na pauta da discussão bioética internacional questões até então não debatidas a contento, como as relacionadas à justiça social. Considerando as peculiaridades do Sexto Congresso, aponta-se como imprescindível, em pesquisas a serem realizadas futuramente, o estudo do trabalho desenvolvido pela Comissão Organizadora do Congresso como reprodução de percepções compartilhadas pelos vários bioeticistas representativos do pensamento nacional.

Exemplares

Os exemplares, isto é, as soluções de problemas aceitas consensualmente pelo grupo serão aqui abordados conforme a noção de paradigma. De fato, após a publicação do pós-fácio de *Estrutura das revoluções científicas*, o sentido de exemplar foi assim compreendido: os problemas concretos conjugados com as soluções anuídas pelo grupo de pesquisadores formam um exemplar. A existência de um exemplar ou exemplos compartilhados é fundamental para que um determinado saber adquira consistência teórica e possa alcançar o *status* de ciência normal (KUHN, 1970).

É patente que, em razão das escolas da bioética brasileira ainda se encontrarem em estágio de elaboração teórica, a presença de exemplares não é facilmente verificável. Na verdade, não obstante a relevância da construção teórica, é na aplicabilidade de proposições consensuais e nas suas consequências teóricas que se revela a habilidade maior de um bioeticista. Ao conferir respostas fundamentadas e satisfatórias para problemas em bioética, compreendendo-a como um saber aplicado, destinado à reflexão e à conformação de questões no campo da saúde e da biotecnologia, qualquer elaboração teórica não pode se apartar da imperatividade de demandas práticas. Portanto, a busca e análise de exemplares é de extrema relevância para a conformação da bioética no Brasil.

Partindo-se do entendimento de exemplar, há que se buscar um problema ao qual foi conferida uma solução consensual, compartilhada majoritariamente pelo grupo de bioeticistas no Brasil. Apontamos como problema a ser



solucionado a tentativa de alteração do texto da *Declaração de Helsinque*, iniciada em 1997, e proposta pelos representantes da Associação Médica dos Estados Unidos da América do Norte. A referida Declaração, elaborada em 1964, é o documento que impõe limites éticos da pesquisa em seres humanos, estabelecendo restrições às práticas aparentemente científicas que violem a autonomia e integridade física de pessoas.

Na reunião anual da Associação Médica Mundial (AMM), do ano de 1997, a delegação da Associação Médica dos Estados Unidos apresentou várias propostas de modificação substancial dos preceitos em vigência da Declaração. Na 51ª Assembléia Geral da AMM, em 1999, novamente, houve a tentativa de alteração da Declaração. Entretanto, as sugestões foram apenas registradas no relatório da reunião (DINIZ & CORRÊA, 2004) e postergaram sua deliberação para a reunião que seria realizada em Edimburgo. Na Assembléia Geral da AMM, em Edimburgo, os membros presentes não aceitaram o inteiro teor das propostas apresentadas pelos representantes estadunidenses; contudo, foram inseridas algumas modificações que tornaram o texto ambíguo (GARRAFA & PRADO, 2004).

Dentre as sugestões de alteração, é importante destacar o "duplo *standard* de tratamento" (GARRAFA & PRADO, 2004). O item 2 do inciso II da *Declaração de Helsinque* propõe que "em qualquer estudo médico, todos os pacientes – incluindo os do grupo controle, se houver – devem ter assegurados os melhores métodos diagnósticos ou terapêuticos comprovados". Essa regra estabelece que, mesmo diante da falta de métodos diagnósticos ou terapêuticos no local onde os participantes da pesquisa residem, esses têm direito que lhes sejam fornecidos os melhores métodos referidos comprovados. Sutilmente, pretendiam os membros da Associação Médica estadunidense, alterar a redação do citado dispositivo. Sua intenção era que os participantes da pesquisa tivessem garantidos apenas os métodos diagnósticos ou terapêuticos que lhes sejam acessíveis, ou seja, disponíveis no país em que residem. Embora tênue a diferença entre "melhores métodos diagnósticos ou terapêuticos comprovados" e "melhor método diagnóstico, profilático, ou terapêutico que em qualquer outra situação estaria disponível" (DINIZ & CORRÊA, Op.cit.), o que se propõe é a estipulação de duplo padrão de pesquisa: um para ser aplicado em países periféricos e outros em países centrais (GARRAFA & PRADO, Op.cit.), na medida em que nos primeiros, em grande parte, não há qualquer tratamento disponível. Portanto, diante das desigualdades sociais existentes no mundo, tem-se que, nos países pobres, as pesquisas serão realizadas sem a obrigatoriedade de se asse-



gurar aos participantes os métodos já comprovados, acessíveis, na maioria das vezes, apenas à população dos países ricos.

Ao se deparar com a gravidade do problema concreto – tentativa de modificação de ponto crucial do texto da *Declaração de Helsinque* – a comunidade de bioeticistas no Brasil se reuniu no “Fórum Nacional Declaração de Helsinki: Perspectivas da Sociedade Brasileira” e aprovou a *Carta de Brasília*, em 08 de fevereiro de 2000. A solução conferida pelos membros de grupos representativos da bioética brasileira foi no sentido de que a *Declaração de Helsinque* deve ser entendida como um documento consolidador de valores da humanidade, tendo como base os direitos humanos. Considerou-se, ainda, a necessidade da tutela de pessoas ou grupos que devem receber cuidados especiais – vulneráveis – em razão de não estarem aptas a se protegerem.

A bioética brasileira possui pressupostos consensuais mínimos verificados nas escolas apresentadas, na constituição da pauta do Sexto Congresso Mundial e na fundamentação da *Carta de Brasília*. A adoção dessas crenças compartilhadas permite que as formulações ulteriores avancem, na medida em que não será mais necessário justificar previamente a escolha de tais proposições. Da mesma forma, a sua efetivação e inserção social será maior, uma vez que um discurso uníssono propicia a divulgação da bioética para maior número de pessoas, democratizando-a, e o enfrentamento de questões éticas de forma comunitária, otimizando as ações dos bioeticistas, com o alcance de resultados mais sólidos.

Considerações Finais

A bioética, enquanto campo de saber, apresenta-se de forma pluralista, acolhendo em seu corpo diferentes teorias éticas. Da mesma forma, as diversas correntes de pensamento devem procurar contextualizar sua aplicação de acordo com a realidade observada. Apesar da validade dessas afirmações, acredita-se que qualquer saber para se desenvolver e alcançar respaldo social precisa de consensos mínimos. A existência de elementos paradigmáticos possibilita a consolidação da comunidade de pesquisadores e a configuração acadêmica do saber.

Na realidade, embora plural e relativista, a bioética brasileira possui algumas proposições centrais e essenciais que não devem ser ignoradas. A elaboração da *Carta de Brasília*, no ano 2000, assinada por entes representativos da bioética nacional e a construção coletiva do programa do Sexto



Congresso Mundial de Bioética, ocorrido no Brasil em 2002, revela a existência desses elementos paradigmáticos e de uma comunidade científica.

Na década de 1990, com a emergência da bioética crítica, os autores apontados fizeram observações contundentes quanto à adoção descontextualizada dos princípios, originalmente decorrentes do *Relatório Belmont* (JONSEN, 1998), e re-elaborados por Beauchamp e Childress (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 2002). O discurso, da maioria, foi no sentido da necessidade de se rechaçar o emprego uniforme de princípios em primazia do respeito à diferença moral verificada nas sociedades contemporâneas.

Contudo, a constatação factual da ausência de uma moralidade comum no mundo atual não conduz ao entendimento de que não deve haver proposições consensuais dentro da bioética. A questão acerca da tentativa de alteração de alguns pontos fundamentais da *Declaração de Helsinque* é paradigmática nesse sentido. A adoção do relativismo e o desprezo por proposições inegociáveis levam à argumentação exposta por aqueles que sugerem a alteração do item referente ao duplo padrão.

A bioética brasileira, ao se posicionar criticamente em relação à teoria predominante dos chamados Princípios de Georgetown e ao absorver o pluralismo moral contemporâneo, não deve rechaçar a presença de consensos compartilhados e, principalmente, de elementos paradigmáticos que servem de ponto de partida para qualquer discussão ética. Ao contrário, a proteção dos vulneráveis/frágeis/excluídos/vítimas de preconceitos/suscetíveis; a observância dos direitos humanos, compreendidos como limite ético incontestável; a necessidade de participação de entes reguladores de condutas, estatais ou supraestatais, capazes de criar imposições a indivíduos, grupos ou comunidades; são paradigmas da bioética brasileira, comunitariamente aceitos, necessários para a solução de conflitos éticos, que não devem ser menosprezados sob as argumentações em torno da contextualização/relativização/pluralismo. No caso da preparação coletiva da extensa programação do Sexto Congresso Mundial de Bioética ficou patente que é indispensável para o fortalecimento da bioética, e para o aumento de sua capacidade de interferência na realidade, a construção e o acolhimento de proposições paradigmáticas capazes de unir esforços e visões de mundo em torno de objetivos comuns.

* Tema livre apresentado no VI Congresso Brasileiro de Bioética e I Congresso de Bioética do Mercosul (Foz do Iguaçu, 2005).



Referências Bibliográficas

- ANJOS, MF. A bioética nas relações de poder. In: MOLINA, A, ALBUQUERQUE, MC & DIAS, E. (orgs.). In: *Bioética e humanização: vivências e reflexões*. Recife: Universidade de Pernambuco, 2003: 27.
- _____. Teologia da libertação e bioética. In: PRIVITERA, S. *Dicionário de bioética*. Aparecida: Santuário, 2000.
- _____. Bioética: abrangência e dinamismo. *O Mundo da Saúde* 1997; 21 v. 21 n.1: 11.
- _____. Bioética e teologia: janelas e interpelações. *O Mundo da Saúde* 1997; 21(1): 43-46.
- _____. Bioética nas desigualdades sociais. In: GARRAFA, V & COSTA, SIF (orgs.). *A bioética no século XXI*, Brasília: UnB, 2000.
- _____. Ética e clonagem humana na questão dos paradigmas. In: PESSINI, L & BARCHIFONTAINE, CP (orgs.). *Fundamentos da bioética*. São Paulo: Paulus, 1996: 137.
- BARROSO FILHO, W. O Significado da mecânica de Lagrange para o desenvolvimento das ciências. Rio de Janeiro, 1984. *Dissertação de Mestrado em Filosofia*. Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Universidade Federal do Rio Janeiro.
- BEAUCHAMP, TL & CHILDRESS, JF. *Princípios de ética biomédica*. 4^a.ed. São Paulo: Loyola, 2002.
- DINIZ, D. & GUILHEM, D. Bioética feminista: o resgate do conceito de vulnerabilidade. *Boletim da Sociedade Brasileira de Bioética* 2000: 3:7.
- _____. *O que é bioética*. Brasiliense: São Paulo, 2002: 59.
- DINIZ, D & CORRÊA, M. Declaração de Helsinque. *Cadernos de Saúde Pública*. 2001; 17(3). Disponível em: [http:// www.scielo.br](http://www.scielo.br). Acesso em: 27 out. 2004:5
- GARRAFA, V. Radiografia bioética de um país: Brasil. *Acta Bioethica* 2000; 1: 173.
- _____. *Bioética, proteção e diversidade moral: quem protege quem e contra que na ausência de referencial moral comum?* Texto apresentado na mesa redonda com o mesmo título, no I Congresso de Bioética do Rio de Janeiro, nov. 2003.
- _____. Bioética e manipulação da vida. In: NOVAES, A (org.). *O homem-máquina: a ciência manipula o corpo*. São Paulo: Companhia das Letras, 2003: 217.
- GARRAFA, V, OSELKA, G & DINIZ, D. Saúde pública, bioética e equidade. *Bioética* 1997, 5(1):27-33.
- GARRAFA, V; COSTA SIF & OSELKA G. A bioética no século XXI. In: GARRAFA, V, COSTA SIF (orgs.) *A bioética no século XXI*. Brasília: Universidade de Brasília, 2000:13-24.
- GARRAFA, V & PORTO, D. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. In: GARRAFA, V, PESSINI L. (orgs.). *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo: Loyola, 2003:35-44.
- GARRAFA, V & PRADO, M. *A bioética e as tentativas de mudanças na Declaração de Helsinque*. Conferência de abertura do X Congresso Brasileiro de Ensino, IV Congresso Brasileiro de Pesquisa em Saúde da Criança e do Adolescente promovido pela Sociedade Brasileira de Pediatria. São Paulo, 12 ago. 2004.



- HOYNINGEN-HUENE, P. *Reconstructing scientific revolutions: Thomas S. Kuhn's philosophy of science*. Chicago: The University of Chicago Press, 2000:142.
- JONSEN, AR. *The birth of bioethics*. New York: Oxford University Press, 1998: 333.
- KUHN, TS. *A estrutura das revoluções científicas*. 8ª. ed. São Paulo: Perspectiva, 2003:43.
- _____. *A tensão essencial*. Lisboa: Edições 70, 1970:39.
- OLIVEIRA, F. *Bioética: uma face da cidadania*. 2ª.ed. São Paulo: Moderna, 1997:116.
- _____. Feminismo, raça/etnia, pobreza e bioética: a busca da justiça de gênero, anti-racista e de classe. In: GARRAFA, V, PESSINI L. (orgs.). *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo: Loyola, 2003:349.
- PRADO, MM. Panorama da Bioética no Brasil: um estudo sobre a reflexão bioética desenvolvida no país. Brasília, 2002. *Dissertação de Mestrado em Ciências da Saúde*. Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília.
- SCHRAMM, FR & KOTTOW, M. Principios bioéticas en salud pública: limitaciones y propuestas. *Cadernos de Saúde Pública*. 2001; 17(4): Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em: 27 out. 2004:2.
- SCHRAMM, FR. A bioética da proteção em saúde pública. In: FORTES, PAC & ZOBOLI, ELCP (orgs.). *Bioética e saúde pública*. São Paulo: Loyola, 2003:74.
- _____. *Bioética da proteção no uso de células-tronco*. Conferência de abertura do V Encontro de Bioética do CREMERJ. Rio de Janeiro, 22 julho. 2004. Disponível em: <http://www.ghente.org.br>. Acesso em: 24 agot. 2004:4.
- _____. Clonagem humana: uma perspectiva promissora? In: GARRAFA, V & PESSINI L. (orgs.). *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo: Loyola, 2003: 188.
- _____. Bioética de la protección: una herramienta efectiva para el acceso de las poblaciones "especialmente vulnerables" a los servicios de salud y a las medicamentos? *Resumen de Ponencias y Comunicaciones*. IV Congreso Mundial de Bioética. 21-26 noviembre de 2005. Gijón, Espanha:252.
- SCHRAMM, FR & PONTES, CAA. Bioética da proteção e papel do Estado: problemas morais no acesso desigual à água potável. *Cadernos de Saúde Pública*. 2004; 20(5): Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em: 18 out. 2004:4.
- SEGRE, M & COHEN, C. (orgs.). *Bioética*. 2 ed. São Paulo: Edusp, 1999.
- _____. Definição de valores, moral, eticidade e ética. In: SEGRE, M & COHEN, C. (orgs.). *Bioética*. 2 ed. São Paulo: Edusp, 1999:21.
- SEGRE, M. Ética em saúde. In: PALÁCIOS, M, MARTINS, A & PEGORARO, AO. (orgs.). *Ética, ciência e saúde: desafios em bioética*. Petrópolis: Vozes, 2002:22.
- _____. Limites éticos da intervenção sobre o ser humano. In: GARRAFA, V & PESSINI L. (orgs.). *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo: Loyola, 2003:241.
- _____. A sacralidade a qualidade de vida. In: MOLINA, A; ALBUQUERQUE, MC & DIAS, E. (orgs.). In: *Bioética e humanização: vivências e reflexões*. Recife: Universidade de Pernambuco, 2003:49.

Recebido em 7/11/2005
Aprovado em 31/11/2005



CONFLICTO DE INTERÉS Y POLÍTICAS PÚBLICAS

Conflict of Interest and Public Policies

Susana Maria Vidal

Centro de Investigación en Bioética de Córdoba, Ministerio de Salud, Córdoba, Argentina.

suvidal@arnet.com.ar

Resumen: El presente trabajo realiza una introducción al concepto de conflicto de interés en investigación biomédica y sus antecedentes en el campo de la ética de la investigación, proponiéndose diversas definiciones de conflicto de interés individual e institucional. Se realiza un análisis de las propuestas de diversas instituciones que tienden a construir una normativa para controlar este tipo de problema ético. Se realiza, también, una reflexión crítica de esta denominación como un concepto más estratégico que ético, que pone los deberes éticos de los profesionales en el mismo nivel que los intereses individuales. El trabajo analiza las responsabilidades del Estado en la protección de los derechos humanos, particularmente los derechos de los sujetos de investigación que pueden verse vulnerados por intereses, especialmente financieros y la forma en la que los sujetos, las instituciones y el propio Estado deben ser protegidas de ellos.

Palabras-clave: Conflicto de interés. Ética de la investigación. Derechos de los sujetos de investigación. Investigación biomédica.

The present paper carries out an introduction to the concept of conflict of interest in biomedical research and its antecedents on the field of the ethics of research, intending diverse definitions of conflict of individual and institutional interest. This work makes an analysis of diverse institutions proposals that tend to build a normative to control this type of ethical problems. Also, the paper makes a critical reflection about this denomination more as a strategic concept than an ethical one that puts the ethical duties of the professionals in the same level of the individual interest. The paper analyzes the States responsibilities in the protection of human rights, particularly in the human subjects of investigation that can be harmed by interests, especially financial interests and the way that the human subjects, the institutions and the own State must be protected.

Key words: Conflict of interest. Ethic research. Human subjects rights. Biomedical research.



La actual denominación de conflicto de interés con la que se hace referencia a una serie de situaciones éticamente conflictivas en el campo de la investigación biomédica, no responde en realidad a un concepto nuevo.

Es probable que el debate desatado con el *Código de Núremberg* en el ámbito científico ya sea un buen antecedente de este concepto, (JONSEN, 1998). Es oportuno recordar inicialmente los juicios realizados a 20 médicos nazis que habían participado en investigaciones inhumanas sobre prisioneros de los campos de concentración en la Segunda Guerra Mundial, acusados de "asesinatos, torturas y otras atrocidades realizadas en nombre de la ciencia médica..." (JONSEN, 1998). Como resultado de este juicio, surgió el *Código de Núremberg*, al que adhirió la Asociación Médica Mundial en 1948, siendo ésta la primera manifestación histórica de que los intereses de los investigadores pueden no ir en el mismo camino que el de los individuos que participan de la investigación y, aún más, que pueden ir directamente en contra de sus derechos fundamentales.

En *Núremberg* se cuestionó por primera vez el carácter de neutralidad moral de la ciencia, evidenciándose la noción de interés y se reclamó por la responsabilidad que los científicos deben asumir sobre los medios que empleen para obtener conocimientos, así como sobre las consecuencias de sus acciones. Se otorgó, de igual modo, a la sociedad civil, a través de sus instituciones, la misión de establecer las normas que regulen la participación de seres humanos en la investigación biomédica.

Núremberg también se ve reflejado en la *Declaración Universal de Derechos Humanos* (DDHH) de 1948, la cual alude al derecho de los participantes a dar su consentimiento para participar de un experimento. A partir de esta Declaración se otorga al Estado la responsabilidad de protección de los DDHH de los individuos que participan de investigación biomédica y se establece la relación indivisible entre bioética y DDHH que ya entonces daría cuerpo al estatuto disciplinario de la naciente bioética (TEALDI, 2003).

Un segundo antecedente fundante es la *Declaración de Helsinki* que, en su artículo 5 establece que "la preocupación por el bienestar de los seres humanos debe tener siempre primacía sobre los intereses de la ciencia y de la sociedad". En este último caso se hace referencia al conflicto entre interés científico y bienestar del participante, priorizando siempre los derechos individuales sobre cualquier otro interés.

En los últimos años se ha puesto particular atención al llamado conflicto financiero de interés que pone de manifiesto la inseparable vinculación actual entre ciencia y mercado biotecnológico que en el caso específico de la



investigación biomédica se ha hecho particularmente evidente. El reconocimiento de esta relación ha planteado la necesidad de establecer límites éticos que impidan que el interés financiero supere a aquel que intenta promover un beneficio para los seres humanos.

Algunos Conceptos Especiales

Entre las diversas formas en las que han sido clasificados los conflictos de interés se destaca la que los diferencia en conflicto individual y conflicto institucional. Así, se han propuesto distintas conceptualizaciones como las que siguen.

Se entiende que un conflicto de interés individual

"...es una situación en la cual el juicio de un médico, académico, docente o investigador respecto a su interés profesional primario, (tal como el bienestar de su paciente, la educación o la integridad de una investigación) tiende a ser indebidamente influenciado por un interés secundario (tal como la ganancia económica)" (THOMPSON, 1993).

Lo que aquí se llama interés primario está determinado por los deberes profesionales del médico, académico, docente o investigador y los fines que su profesión persigue, es decir, las obligaciones morales de las profesiones de la salud. Debe remarcar que en estas definiciones de corte claramente pragmáticas estos deberes son llamados también "intereses" y, por tanto, son valorados en un mismo plano que otros intereses que ponen de manifiesto valores materiales y no morales.

En forma más o menos acordada, a pesar del profundo debate que ha generado en los últimos años, el llamado interés primario suele ser: la promoción de la salud y el bienestar de los pacientes, la disminución del sufrimiento humano, la integridad de la investigación y la educación de los estudiantes, según el lugar que ocupe el profesional.

El llamado conflicto financiero de interés individual, el que más atención ha merecido últimamente,

"...refiere a las situaciones en las cuales las consideraciones financieras pueden comprometer o tienen la apariencia de comprometer el juicio de un investigador en la conducción o en el reporte de una investigación, (o en cualquier parte del proceso de investigación)" (ASSOCIATION OF AMERICAN UNIVERSITIES, 2001).



Es interesante destacar en esta definición que se introduce una segunda consideración sobre la posible apariencia del conflicto, ya que ello afectaría directamente la confianza de la sociedad y la transparencia de la investigación.

Las Instituciones

En el caso de las instituciones de salud, ellas cuentan con tres objetivos primarios, o intereses primarios, según se los ha denominado en la literatura internacional: el cuidado de los pacientes, la enseñanza de los estudiantes y la investigación biomédica (EMANUEL, 1995). Y se entenderá como conflicto de interés cuando algún interés secundario afecta a estos intereses primarios o parezca afectarlo.

De este modo, ocurre un conflicto de interés institucional cuando un interés secundario desvía la prosecución de los fines primarios (intereses primarios) como son: preservar la salud y la vida, aliviar el sufrimiento, promover el bienestar humano y en el caso de las academias, promover la enseñanza y la obtención de nuevos conocimientos. También puede producirse un conflicto entre los objetivos o intereses primarios, tema inherente y muy arraigado en el debate de la ética médica.

Queda así claro que la priorización de los intereses secundarios sobre los deberes profesionales y los fines de las profesiones y las instituciones de salud, suelen ir en desmedro de los derechos de las personas que son asistidas por esas instituciones o que participan de la investigación que allí se realiza y de los estudiantes que deben ser educados.

Debe quedar aquí en claro que no se combate que existan otros intereses, como puede ser la ganancia económica tanto de personas como de instituciones, sino que se está ponderando el grado en que ese interés puede derivar en una afectación del cumplimiento de los deberes primarios.

Para el análisis de estos conflictos, en el caso de la investigación biomédica, entre otros, fueron propuestos originalmente los Comités de Ética de la Investigación (CEI) los cuales tienen como objetivo principal el de resguardar los derechos, la seguridad y el bienestar de los sujetos de investigación. Sin embargo, los conflictos de interés también han llegado al seno de estas estructuras de evaluación, como se verá más adelante.

La Asociación Estadunidense de Universidades creó una comisión a fin de evaluar los conflictos de interés. En su informe del año 2001 sobre responsabilidad en la investigación, define un conflicto financiero de interés



institucional cuando alguno de los integrantes de las instituciones o de su *staff* en cualquier posición tiene una relación financiera o comercial con una compañía farmacéutica que tiene, por su parte, intereses financieros en la investigación que allí se realiza (ASSOCIATION OF AMERICAN UNIVERSITIES, 2001).

Más antiguos son los antecedentes de las guías para declarar conflicto de interés por parte de los comités editores de las revistas médicas, de las que ya se cuenta con una del año 1993 (INTERNATIONAL COMMITTEE OF MEDICAL JOURNAL EDITORS, 2002), a pesar de lo cual, no han sido muy alentadoras las evaluaciones sobre los resultados prácticos que ellas han tenido (MCCRARY, 2000; SMITH, 2002). De igual modo se han generado políticas institucionales, particularmente en los Estados Unidos de América del Norte (USA), tendientes a promover la declaración de conflictos de interés a distintos niveles y, últimamente, a evitarlos entre quienes participan de los organismos regulatorios. Se ha propuesto la creación de comités evaluadores de conflicto de interés con una clara superposición de funciones con los CEI y debilitamiento de su capacidad de seguimiento y control.

A respecto de la investigación biomédica de los últimos años, existen numerosas publicaciones que ponen de manifiesto cómo los intereses del mercado farmacéutico han sido capaces de incidir en los fines primarios de la investigación y de las instituciones, particularmente en los países periféricos (ANGELL, 1997; LURIE, 1997; RELLMAN, 2002; ELLIOTT, 2004), así como los intereses individuales han podido influir en el desarrollo de las investigaciones y en los deberes primarios de los investigadores¹.

En el mismo sentido han sido denunciados conflictos de interés dentro del propio Estado, por ejemplo respecto a la influencia, generalmente financiera que realizarían lobbistas pagados por la industria farmacéutica promoviendo flexibilizaciones de legislaciones o impidiendo nuevas regulaciones, entre otras influencias en el poder a distintos niveles (en Washington solamente existirían unos 625 de estos empleados, uno por cada congresista)² (PUBLIC CITIZEN

1 En Argentina, por ejemplo, lo ocurrido en el Hospital Naval de Buenos Aires. Puede consultarse: a) El caso del Hospital Naval. *Prescribe*, 2001; 9: 7-12, Buenos Aires; b) Lo denunciado por el Defensor del Pueblo de la Nación. Informe Especial sobre Ética en la Experimentación con Humanos y el Deber del Estado Nacional; Defensoría del Pueblo de la Nación. Tomó estado público en el 2003, cuando fue presentado ante el Procurador General de la Nación.

2 La industria gastó 262 millones de dólares en influencia política en la elección para 1999-2000 en USA.



REPORT, 2001). Lo que lleva a pensar con cierta evidencia que la realidad en nuestros países no ha de ser demasiado diferente.

Las dificultades que han existido en la Argentina para contar con una regulación nacional en ética de la investigación, así como los distintos proyectos provinciales que nunca lograron ver la luz³ o que, después de ser implementados fueron derogados o disueltos⁴, son una buena muestra de estos conflictos de interés, así como del enorme poder financiero y político que ponen de manifiesto. Al menos es evidente que intereses de la industria farmacéutica y de los investigadores - cuyas investigaciones están financiadas por la industria - inciden en el poder político y, por tanto, en las regulaciones y legislaciones que han de ejercer el control de la investigación y los medios de evaluación ética de la misma.

Finalmente, que exista un interés secundario no parece ilegítimo en sí mismo, y puede ser una parte del desempeño profesional o de la tarea de las instituciones, como ya fue comentado. El problema subyace en analizar en qué medida este otro interés puede desviar las obligaciones morales de los profesionales y de las instituciones.

Las Recomendaciones ¿qué se debería hacer?

En los países centrales se ha producido una gran proliferación de recomendaciones tendientes a disminuir los conflictos de interés, particularmente los de carácter financiero, que pueden ser atribuidas a distintas razones.

En primer lugar, el conocimiento de violaciones de los DDHH de los sujetos de investigación, con innumerables situaciones de exposición a riesgos o daños en la vida y la salud de individuos que participaban de investigaciones biomédicas. La mejor muestra de ello es la reciente retirada del mercado de la droga Rofecoxib y las irregularidades que se pusieron de manifiesto en

3 El mejor ejemplo es la Ley 11.044 de Provincia de Buenos Aires, que tardó varios años en ser reglamentada y nunca fue aplicada, Véase: Provincia de Buenos Aires. Ley 11.044. Investigaciones en Salud, Requisitos. Publicación BO 13/03/91. Igualmente la comisión Provincial de Ética de Investigación de Neuquén permaneció durante varios años sin actividad.

4 El caso de la Resolución 729/02 de la provincia de Córdoba, que regulaba la investigación en la que participan seres humanos y creaba una Comisión Provincial de Ética de Investigación: la Resolución quedó sin efecto al año de ser implementada, junto con la disolución de la Comisión, que fue reemplazada por una Comisión de Investigación en Seres Humanos más flexible a los intereses de los investigadores, constituida solo por médicos investigadores relacionados con la industria.



las investigaciones que habían llevado a su aprobación por parte de la *Food and Drugs Administration* (FDA) (TOPOL, 2004; CAÑÁS, 2005)⁵.

En segundo lugar, la pérdida progresiva de la confianza de la sociedad en las instituciones y la investigación científica ha hecho necesario desarrollar acciones tendientes a recuperar la integridad profesional y tratar de minimizar la influencia de intereses secundarios. Y, finalmente, la pérdida de la confianza en la profesión médica redundó negativamente y de manera directa en la salud y el bienestar de los pacientes.

De este modo, diversas instituciones se han puesto en la tarea de establecer lineamientos para orientar la evaluación de estos conflictos y establecer normas y regulaciones por parte de los Estados para impedir que ellos produzcan consecuencias indeseables. Entre otros, el reporte ya mencionado de la Asociación Estadunidesa de Universidades sobre las responsabilidades en investigación publicado en el 2001 (ASSOCIATION OF AMERICAN UNIVERSITIES, 2001). También la Asociación Estadunidesa de Colegios Médicos, en el año 2001, elaboró un documento llamado *Protegiendo a los sujetos, preservando la confianza y promoviendo el progreso: manteniendo la integridad de la investigación clínica*, que fue seguido de otro sobre conflictos de interés institucionales poco tiempo después (ASSOCIATION OF AMERICAN MEDICAL COLLEGES, 2001). Igualmente, el Departamento de Salud y Servicios Humanos de EUA elaboró guías para evaluar el conflicto de interés en investigación biomédica (MARWICK, 2003). El Colegio de Médicos de Gran Bretaña también cuenta con sus normas en este sentido, entre otros documentos de los países centrales.

En estos documentos se define el conflicto de interés financiero como uno de los más perjudiciales. Esto se debe a que es el que con mayor facilidad puede ser medido o evaluado de manera cuantitativa, pero también el que puede llevar a producir mayores daños en los individuos. Otros conflictos de interés deben ser considerados, como aquellos que llevan a algunos investigadores hacer preferencia por familiares, amigos o colegas, ganar más prestigio o más poder dentro de una institución, un cargo más alto etc.

Se han propuesto, así, diversos estándares para evaluar la gravedad o severidad de los conflictos de interés que estaría determinada por:

a) La probabilidad de que el juicio profesional sea influenciado o se presente ante los demás como influenciado por un interés secundario. De

⁵ Después de cinco años en el mercado y de más de 80 millones de prescripciones, se atribuye 50 mil muertes en el mundo a los efectos cardiovasculares de Rofecoxib, desde su comercialización.



este modo, a un mayor valor del interés secundario (por ejemplo cantidad de dinero), mayor probabilidad de influencia sobre los deberes primarios. Esta es una apreciación casi evidente y se traduce en la práctica en la necesidad de transparentar los dineros que se manejan en la investigación (como lo que percibe el investigador por cada paciente reclutado), lo que prácticamente es muy difícil de lograr, en particular en un modelo de investigación privatizado como el que rige desde fines de los 1990. En función de la evaluación de esta probabilidad, podría proponerse un estándar mínimo, medido en relación a una ganancia típica (razonable) y construir una escala de la práctica profesional, que fuera de utilidad para orientar las evaluaciones de distintos organismos como los comités de ética de investigación. b) La seriedad del daño o perjuicio que es probable que resulte de esa influencia indebida o su apariencia. En este sentido, deberían tenerse en cuenta el valor del interés primario que está en juego y el efecto que podría resultar en el bienestar del paciente o en la integridad de la investigación, de tal manera que a mayor consecuencia, mayor seriedad del conflicto.

Como puede verse, los conflictos de interés han sido clasificados, evaluados y cuantificados en los últimos años, para establecer cuándo deben declararse públicamente, cuándo deben ser evaluados externamente y, finalmente, cuándo invalidan éticamente la acción realizada y deben ser prohibidos, lo que ocurre excepcionalmente.

Para el diseño de guías para la acción y en función de estas evaluaciones, se han planteado tres niveles de intervención o actuación:

— Obligación permanente de declaración de conflicto de interés. Esto requiere que los conflictos de interés sean declarados siempre en cualquier situación y sin considerar la naturaleza del mismo. Y, aunque en ciertas ocasiones los conflictos parecen incompatibles con la acción que se está llevando a cabo, parece que la sola declaración dejara liberado de toda responsabilidad a quien la realiza (HASTING CENTER REPORT, 2004)⁶.

— Evaluación del conflicto de interés a través de guías de procedimiento, estándares, comités de ética o comités de evaluación de conflicto de interés,

6 Puede verse la declaración de conflicto de interés de Ezequiel Emmanuel con diversas empresas farmacéuticas con las que tiene relación financiera y que investigan en el Tercer Mundo, como la Adolor Corp., Biogen Inc., Genzyme Corp., Intrabiotic Pharmaceutical Inc. ViroPharma y Merck & Co. A pesar de todo esto, él escribe sobre recomendaciones éticas para la evaluación de las investigaciones en el Tercer Mundo en la revista *Hasting Center Report: Conference on Ethical Aspects of Research in Developing Countries - Moral Standards for Research in Developing Countries*.



que es la nueva tendencia en los países del primer mundo y que pueden intermediar o influir en la gestión del mismo. Requiere que exista algún organismo evaluador de la magnitud o gravedad del conflicto y recomienda la conducta a seguir. En el caso del conflicto financiero requiere que ese organismo conozca los montos de la investigación.

— Prohibición de la actuación cuando se pongan en riesgo el interés público o el interés académico, también como resultado de una evaluación. En este último sentido, no parecen quedar claras las recomendaciones, que son de interés público, ya que siempre que esté en riesgo el bienestar o la seguridad de las personas, ello debe considerarse como parte de este interés público, como será visto.

Algunas Reflexiones Críticas sobre la Evaluación de Conflictos de Interés

De lo que ha sido analizado hasta aquí, parece indispensable problematizar críticamente al menos dos cuestiones:

En primer lugar, se ve con cierta preocupación la terminología que se emplea para denominar esta situación éticamente conflictiva, llamada en la literatura: "conflicto de interés". Al hablar de "intereses" en conflicto, parece ubicarse en un mismo plano las obligaciones morales con intereses personales o institucionales de otra naturaleza, respondiendo a una modalidad discursiva más acorde al lenguaje estratégico instrumental que al lenguaje ético. Hablar de interés presupone acuerdos estratégicos entre partes involucradas, que buscan o compiten por intereses iguales o diferentes desde una perspectiva de cálculo de utilidades. Así entendido, se instrumentaliza la investigación biomédica y a los seres humanos que participan de ella.

El discurso de la ética normativa aplicada, por su parte, se ocupa de los principios, valores, normas, deberes y obligaciones que rigen a los individuos, las profesiones, las instituciones y al propio Estado en la prosecución de sus fines, los cuales van siempre más allá del mero interés, lo que antes ha sido llamado interés primario. Desde esta perspectiva, se considera más adecuado referirse a conflictos establecidos entre obligaciones morales en la prosecución de fines, confrontados contra intereses de otra naturaleza, y esta será la manera que, de ahora en adelante, plantearemos este campo.

En segundo lugar, los fines que persiguen tanto las profesiones como las instituciones de salud, orientan hacia el resguardo y la promoción de valores éticos que son fundamento de la mayor parte de los derechos huma-



nos como la salud, la vida, el bienestar, la integridad, la libertad y, fundamentalmente, la justicia. El resguardo de los DDHH es una responsabilidad del Estado, de la cual derivan sus obligaciones hacia los ciudadanos en referencia al cumplimiento de los mismos. Así, el Estado también tiene determinadas obligaciones que podríamos llamar morales o interés primario, y persigue unos fines relacionados con el pleno ejercicio de la ciudadanía para todos, dentro de un orden regido por la justicia.

El Estado tiene responsabilidades indelegables con relación a respetar las diferencias, proteger a los débiles y regular a los fuertes para que no lleven adelante abusos con el poder que cuentan (VIDAL, 2004). Estas responsabilidades sobre el cumplimiento de los DDHH, comienzan por la exigencia primordial de su respeto, es decir, que no sea el propio Estado el que los viole. La segunda exigencia al Estado es que los resguarde, es decir, que proteja a los ciudadanos para que otros no violen sus derechos y no deje librado a una supuesta libertad individual la protección de los más vulnerables respecto a los que más poder tienen y ejercen. Finalmente, el Estado debe promover el ejercicio de estos derechos, o sea, debe asegurar su efectivo cumplimiento, por ejemplo al derecho a la salud, en su expresión práctica, como accesibilidad a los servicios de salud y no como mero enunciado teórico que en la situaciones prácticas no se efectiviza.

Las tres responsabilidades del Estado deben ser llevadas a cabo de manera equitativa, participativa y sostenible, pero tomarán plena vigencia a través del reclamo efectivo por parte de la sociedad civil, con lo que la participación social es fundamental en todo proyecto normativo. Este último punto se torna de particular importancia en ética de la investigación en la que participan seres humanos, en primer lugar por el escaso conocimiento que tiene la ciudadanía de los problemas involucrados y, en segundo, por la fuerte presión que ejercen los sectores de interés que participan a distintos niveles.

Se pone, así, claramente de manifiesto que no será suficiente con que los sujetos de investigación den su consentimiento informado para participar de una investigación⁷, sino que las normas que elabore el Estado y los

7 Estos documentos, por otro lado, suelen responder más bien a las necesidades legales de investigadores y patrocinadores que a las propias de los pacientes en lo que respecta a la comprensión y al pleno ejercicio de su derecho a tomar decisiones. Los Consentimientos Informados suelen tener más de cinco páginas y un lenguaje poco comprensible para individuos de baja condición sociocultural.



organismos responsables de su aplicación, han de ser la vía que asegure una completa protección de los individuos, sin que otros intereses se antepongan al respeto por sus derechos. La forma en la que el Estado puede resguardar el cumplimiento de sus responsabilidades, es decir, llevar adelante su interés primario, así como asegurar que no haya interferencia en el cumplimiento de los fines de las profesiones y las instituciones, es a través de regulaciones que establezcan:

- Normas que regulen las prácticas de la investigación, tanto desde una perspectiva técnica - lo que en este campo serían normas de buena práctica clínica en investigación - como éticas, lo que podría estar reflejado en un código de ética para las investigaciones biomédicas⁸.
- Políticas publicas que aseguren la implementación práctica de esas normas; existen numerosos ejemplos de normas, incluso legislaciones, que no tienen cumplimiento práctico.
- Organismos evaluadores y de aplicación. En estos organismos el Estado realiza una delegación de las responsabilidades que han sido mencionadas, por lo que su tarea demanda absoluta transparencia e independencia, requiriendo el establecimiento de mecanismos de control independientes tanto de conflictos financieros de interés, como de otra naturaleza. Algunos de estos organismos son:
 - Comisiones nacionales o provinciales de ética de la investigación, que deberían asegurar su independencia y la prohibición de conflictos financieros de interés que, como ya se ha mencionado, incluye cualquier tipo de relación financiera de sus integrantes con la industria farmacéutica o sus empresas intermediarias (CRO, SMO)⁹.
 - Comités Institucionales o no de ética de la investigación que, de igual modo deberían asegurar su independencia y la prohibición de conflicto financiero de interés; en este caso no solo en la relación de sus miembros con la industria farmacéutica o sus organizaciones intermediarias sino también con los propios investigadores.
 - Organismos regulatorios nacionales o provinciales, en los que debería establecerse la prohibición de que sus miembros tengan cualquier tipo de relación financiera con la industria farmacéutica, sus organizaciones intermediarias (CRO o SMO) o con grupos de investigadores.

8 En Argentina se está trabajando en un borrador de Código de Ética y DDHH en Investigación Biomédica, desde el Consejo Nacional de Ética y DDHH para la Investigación Biomédica, dependiente de la Secretaría de DDHH del Ministerio de Justicia de la Nación.

9 Contract Research Organization o Size Management Organizations.



Finalmente, antes de diseñar una normativa en ética de la investigación en los países de la región parece indispensable contar con una política en investigación que oriente sobre algunas medidas previas como:

— Definir las prioridades de investigación y promover investigaciones orientadas a dar cuenta de los problemas locales de salud y aquellas que beneficien a la comunidad.

— Establecer normas claras respecto a los aspectos técnicos metodológicos de los estudios que se desarrollarán en el país y las responsabilidades de las instituciones en las que estas investigaciones son llevadas a cabo, así como su debida acreditación.

— Establecer la forma que ha de tener la investigación patrocinada desde el extranjero: a) definiendo las responsabilidades de los patrocinadores (TESSA, 1999), respecto a la suspensión de estudios, provisión de tratamientos más allá de finalizada la investigación, uso de placebo etc.; b) compartiendo la información y desarrollando redes de investigación e información y difundiendo los resultados; c) creando transparencia, especialmente financiera; d) monitoreando y evaluando las iniciativas de colaboración; e) aplicando los resultados exitosos localmente; f) compartiendo los beneficios equitativamente; g) aumentando la capacidad local de investigación.

— Asegurar que la norma esté respaldada por una legislación nacional e internacional que de cuenta de un acabado respeto por los DDHH.

— Contar con instancias claras y efectivas de participación ciudadana en todas las etapas del proceso a través de organismos de defensa de los DDHH (defensoría del pueblo, secretarías de DDHH y ONG), organismos de trabajadores, asociaciones de pacientes etc.

Todo el proceso debería ser público y con permanente información y participación de la ciudadanía.

Finalmente, si el conflicto de interés está dentro del propio Estado, o sea, que existe un interés secundario que desvía el cumplimiento por parte del Estado de las normas, o que determina que las políticas públicas se adecuen a las necesidades de determinados grupos de poder - sea o no financiero, aunque casi siempre lo son - la única instancia que queda es la de la participación y el compromiso ciudadanos para defender los derechos humanos que están siendo puestos en riesgo. Quienes trabajan en ética de la investigación tienen una gran responsabilidad en este sentido.

La ética de la investigación debería también definir los fines que promueve y las obligaciones morales de quienes trabajan en ella, así como los intereses que pueden desviarlos, como ha sido visto anteriormente, en primer lugar el



financiero. Se ha promovido en los últimos años para la ética de la investigación, una ética minimalista que se ocupa solo de evaluar los medios que la industria farmacéutica emplea para obtener ganancias y dentro de ellos se incorporan análisis instrumentales como los aquí desarrollados de evaluación de conflictos de interés.

Algunas de las obligaciones que han sido sistemáticamente dejadas de lado para quienes trabajan en ética de la investigación, son:

- El deber de reivindicar y promover los fines de la ciencia y las metas de la medicina, que hace poco han sido replanteadas (HASTING CENTER, 1996) y que no son otros que la promoción del bienestar y la salud humana.
- El deber de trabajar por los fines de las profesiones de la salud, que no son otros que los de promover el bienestar y la salud integral de los individuos y reducir el sufrimiento.
- El deber de promover los fines de la sociedad que no pueden ser otros que el de alcanzar un pleno ejercicio de los derechos ciudadanos en un marco de justicia y equidad.
- Y, finalmente, el deber de reclamar por el cumplimiento de las responsabilidades y los fines del Estado, que no son otros que promover la realización de las capacidades humanas que permitan un desarrollo humano pleno; que varones y mujeres puedan desarrollarse como individuos libres con pleno ejercicio de su ciudadanía.

La ética no se funda solo en la prescripción que manda no hacer daño y en respetar las decisiones autónomas de los individuos, como prescribe el liberalismo: eso es indispensable, pero no suficiente. Además, es necesario dimensionar una concepción ética que de lugar a la búsqueda de los fines de los individuos y de las sociedades; olvidarse de ello, puede significar transformar a la ética en una herramienta a más del mercado, con la ingenua credulidad de pensar que se está trabajando por el bienestar y la justicia. Este es el marco que debería regir todo análisis de conflicto entre obligaciones morales e intereses particulares.

* Conferência apresentada no VI Congresso Brasileiro de Bioética e I Congresso de Bioética do Mercosul (Foz do Iguaçu, 2005).



Referências Bibliográficas

- ANGELL, M. The ethics of clinical research in the third world. *N Engl J Med* 1997; 337: 847-849.
- _____. Investigator's responsibilities for human subjects in developing countries. Editorial. *N Engl J Med* 2000; 342 (13): 967- 969.
- ASSOCIATION OF AMERICAN MEDICAL COLLEGES. Task force on financial conflicts of interest in clinical research. *Protecting subjects, preserving trust, promoting progress. Policy and guidelines for the oversight of individual financial interests in human subjects research*. 2001.
- ASSOCIATION OF AMERICAN UNIVERSITIES. Task force on research accountability. Report on individual and institutional financial conflict of interest. *Report and Recommendations*. October, 2001.
- CAÑÁS, M. Ensayos clínicos y boletines independientes. Editorial. *Evidencia. Actualización en la práctica ambulatoria* 2005, 7 (3): 68-67.
- CONFERENCE ON ETHICAL ASPECTS OF RESEARCH IN DEVELOPING COUNTRIES, 2001. *Hasting Center Report*. Moral standards for research in developing countries 2004; 34 (3) 17-27.
- ELLIOTT, C. Pharma goes to the laundry: public relations and the business of medical education. *Hastings Center Report* 2004, 34 (5): 18-23.
- EMANUEL, E & STENINER, D. Institutional conflict of interest. *N Engl J Med* 1995; 332 (4): 262- 268.
- INTERNATIONAL COMMITTEE OF MEDICAL JOURNAL EDITORS. Conflict of interest. *Lancet* 1993; 341: 742-743.
- JONSEN, A. *The birth of bioethics*. New York, Oxford University Press, 1998: 125-165.
- LURIE, P & WOLFE, SM. Unethical trials of interventions to reduce perinatal transmission of the human immunodeficiency virus in developing countries. *N Engl J Med* 1997; 337: 801-808;
- MARWICK, C. US Government issues guidelines on conflicts of interest in research. *BMJ* 2003;326:782.
- MCCRARY, SV; ANDERSON, C. *et al*. A national survey of policies on disclosure of conflicts of interest in biomedical research. *N Engl J Med* 2000; 343 (22): 1621-1626.
- PUBLIC CITIZEN REPORT. The other drug war: big pharma's 625 Washington lobbyists, july 23, 2001, <http://www.citizen.org/congress/drugs/pharmadrugwar.html>.
- RELMAN, A. & ANGELL, M. How the drug industry distorts medicine and politics. America's other drug problem. *The New Republic*. 2002 December 16,: 27- 4.
- ROTHMAN, K. & MICHELS, K. Declaration of Helsinki should be strengthened. *BMJ* 2000; 321: 442-44.
- SMITH, R. Editorial. Making progress with competing interests. *BMJ* 2002; 325:1375-1376



TEALDI, JC. Ética de la investigación: el principio y el fin de la bioética. *Comunicación personal del autor*.

TESSA, T & TORRES, E. North-South research partnerships: the ethics of carrying out research in developing countries *BMJ*, 1999; 319: 438- 441.

THE HASTING CENTER: Las metas de la medicina: establecer nuevas prioridades. *The Hasting Center Report*. Suplemento Especial, nov.- dic., 1996. Distribuido en la Argentina por la ASOCIACIÓN ARGENTINA DE INVESTIGACIONES ÉTICAS. Comité de Ética para las Investigaciones Clínicas.

THOMPSON, DF. Understanding financial conflict of interest. *N Engl J Med* 1993; 329, (8): 573- 576.

TOPOL, E J. Failing the public health. Rofecoxib, Merck and the FDA. *N Engl J Med* 2004; 351: 1707-9.

VIDAL, SM. Acerca de la independencia de los comités de ética de la investigación. *Jurisprudencia Argentina*, Número especial Bioética, *Lexis Nexis* 2004; 5: 51-58

_____. Artículo 30 de la Declaración de Helsinki y el Informe Nuffield, en *Bioética ¿Estrategia de dominación para América Latina?*. Pfeiffer, ML (org.). Ediciones Suarez, Mar del Plata, 2004: 86- 98.

Recebido em 25/10/2005
Aprovado em 16/11/2005



CONSELHO NACIONAL DE BIOÉTICA – A INICIATIVA BRASILEIRA

Nacional Council of Bioethics – the Brazilian initiative

Ana Paula Reche Corrêa

Departamento de Ciência e Tecnologia, Ministério da Saúde, Brasília, Distrito Federal, Brasil.

ana.correa@saude.gov.br

Volnei Garrafa

Cátedra Unesco de Bioética/ Universidade de Brasília, Brasília, Distrito Federal, Brasil.

bioetica@unb.br

Resumo: O artigo faz uma análise crítica dos principais aspectos que envolveram a construção do projeto de lei de iniciativa do Poder Executivo para a criação do Conselho Nacional de Bioética no Brasil (CNBioética), encaminhado pelo Presidente da República ao Congresso Nacional em outubro de 2005. Discute os pontos fundamentais do projeto, resgata as discussões que permearam o processo de sua elaboração, assim como revela as estratégias adotadas para o envolvimento de parceiros institucionais e da sociedade civil para a obtenção de uma proposta democraticamente construída. Como contribuição ao processo legislativo que agora se inicia, destaca as mudanças significativas ocorridas no texto do anteprojeto ao registrar os elementos de sustentabilidade e credibilidade do Conselho que se perderam em sua apresentação como Projeto de Lei, além de recuperar a matéria que foi retirada do texto e que deverá ser revista para a etapa de regulamentação da lei.

Palavras-chave: Brasil. Conselho Nacional de Bioética. Bioética. Estado. Projeto de Lei.

Abstract: This article presents, in a critical way, the main aspects that involved the construction of the law project initiated by the Executive Power for the creation of the National Council of Bioethics in Brazil (*Conselho Nacional de Bioética*), brought by the President of the Republic to the National Congress in October 2005. It discusses the critical points of the proposal, brings back aspects of the process of elaboration, as well as reveals strategies adopted for the involvement of institutional partners and civil society in order to obtain a democratic proposal. As a contribution to the legislative process which is now beginning, reveal the significant changes occurred in the text, it register the maintenances and credibility elements of the Council lost in



the law project, also recovering the fundamental points already discussed in topics about the regulation of this new law.

Key words: Brazil. Nacional Council of Bioethics. Bioethics. State. Law Project.

A grande velocidade do desenvolvimento científico e tecnológico do mundo contemporâneo levanta questões para as quais a moralidade individual não tem resposta, impulsionando os Estados a criarem fóruns específicos para a discussão de temas de interesse da coletividade. Comumente denominados comitês, comissões ou conselhos de bioética, esses fóruns buscam a construção de sociedades fundadas na democracia e na justiça que, acima de tudo, reconheçam, respeitem e protejam os direitos e as moralidades de todos os cidadãos e grupos de cidadãos de uma dada sociedade.

As experiências internacionais revelam que as Comissões ou Conselhos Nacionais de Bioética têm propiciado efetivos espaços de diálogo e negociação entre pessoas e grupos que pensam diferentemente, ao mesmo tempo em que cumprem um papel fundamental para estabelecer limites, seja subsidiando a atuação do Poder Executivo, orientando a ação Legislativa ou, ainda, fundamentando doutrinariamente as decisões do Judiciário. Pelo fato de se constituírem estruturas paraestatais, podem representar também um espaço de interlocução bastante apropriado para a atuação dos movimentos sociais, pois, embora vinculados ao Estado, possuem independência, são pluralistas e têm caráter não normativo, características bastante propícias para a participação de organizações da sociedade civil.

No Brasil, duas iniciativas recentes para a criação de fóruns dessa natureza podem ser citadas, sendo uma de órgão do Poder Executivo e outra do Poder Legislativo. A primeira foi a criação da Comissão de Bioética no âmbito do Ministério da Saúde, em 2002, por portaria ministerial. Caracterizou-se como uma comissão essencialmente técnica que não teve a receptividade esperada, tendo sido extinta logo após sua criação, sem efetiva implantação. A segunda foi o Projeto de Lei nº 3.497, de 06 de maio de 2004, que, por vício de iniciativa, termo jurídico usado no meio legislativo para designar uma ação para a qual o agente não tinha competência regimental, não avançou no processo legislativo. No entanto, tal projeto permanece na Câmara dos Deputados e abriu caminho para uma terceira iniciativa nesse teor, dessa vez por parte do Poder Executivo, que tem competência expressa para tanto.



Essa terceira tentativa, que resultou no Projeto de Lei (PL) nº 6.032, encaminhado ao Congresso Nacional por mensagem presidencial no dia 07 de outubro de 2005, é o resultado do trabalho de um grupo que foi instituído pelo Ministério da Saúde (GT de Bioética)¹, por delegação da Casa Civil da Presidência da República, com a missão de analisar os modelos internacionais vigentes e formular uma proposta de criação de uma instância que discutisse, em âmbito nacional, questões éticas e morais que permeiam a sociedade brasileira, posteriormente denominada Conselho Nacional de Bioética (CNBioética). O Ministério da Saúde foi considerado o *locus* adequado para a coordenação desse trabalho devido à grande interface com o campo da saúde.

Nesse contexto, o presente artigo busca relatar o processo de construção do Projeto de Lei nº 6.032, bem como resgatar a argumentação teórico-conceitual que, sob o ponto de vista da legislação e da ética, embasou a definição de pontos críticos da proposta brasileira. As proposições entendidas como matéria reservada a decreto regulamentar, retiradas da versão final do projeto de lei para que fosse alcançada a concisão desejada a esse tipo de instrumento legislativo, também são abordadas, de forma a preservar as sugestões sobre aspectos inerentes ao funcionamento do Conselho que já foram amplamente discutidas pelos especialistas e pela sociedade civil, destinando-se a subsidiar as discussões quando da regulamentação da futura lei de criação do CNBioética.

O Processo de Construção do Anteprojeto de Lei

Antes que o Projeto de Lei nº 6.032 pudesse estar pronto para iniciar sua tramitação no Congresso Nacional, um caminho relativamente curto, mas intenso, foi percorrido pelo GT de Bioética. Apesar de criado pela Portaria GM/MS nº 2.265 (Gabinete do Ministro - Ministério da Saúde), de 27 de

1 GT de Bioética: Ministério da Saúde: Reinaldo Felipe Nery Guimarães (coordenador) e Ana Paula Reche Corrêa (secretária executiva); Sociedade Brasileira de Bioética: Volnei Garrafa, Fermin Roland Schramm e Gabriel Oselka; Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência: Ennio Candotti; Comissão Intersetorial de Ciência e Tecnologia do Conselho Nacional de Saúde: Moisés Goldbaum; Academia Brasileira de Ciências: Eduardo Moacyr Krieger; Ministério Público Federal: Raquel Elias Dodge; Ministério da Ciência e Tecnologia: Ana Lúcia Delgado Assad; Ministério da Justiça: Marcilândia de Fátima Araújo; e Ministério do Meio Ambiente: Rubens Onofre Nodari.

Colaboradores: Esper Cavalheiro (Academia Brasileira de Ciências); Ana Maria Tapajós (Ministério da Saúde); Mauro Machado do Prado (Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília); Hugo Fernandes Jr. (Câmara dos Deputados); e Simone Wolff (Ministério do Meio Ambiente).



novembro de 2003, iniciou suas atividades apenas em julho de 2004, após a indicação de representantes pelos Ministérios de Ciência e Tecnologia, Justiça e Meio Ambiente pela Portaria nº 627, de 12 de abril de 2004.

Para a elaboração do documento *Proposta de Anteprojeto de Lei para a criação do Conselho Nacional de Bioética*, o grupo realizou três reuniões com a presença de todos os seus membros e nove reuniões com um subgrupo² que, ao propor soluções, construir propostas e interpretar as decisões do fórum ampliado para sua posterior sistematização, potencializou as atividades e agilizou a construção do documento.

O documento foi elaborado de forma a permitir a participação da sociedade brasileira por meio de amplo e democrático processo de consulta pública que compreendeu três etapas: publicação do documento no Diário Oficial da União (DOU) — como consta da Consulta Pública nº 11, de 15 de outubro de 2004; publicação e recebimento de sugestões via internet durante os meses de outubro e novembro de 2004; e sessões públicas para a apresentação e discussão do documento a parceiros estratégicos em todas as regiões do país, nas cidades do Rio de Janeiro, Manaus, Recife, Porto Alegre, São Paulo e Brasília.

Após a construção de uma primeira versão completa da proposta, decidiu-se pela ampliação do fórum de discussão para garantir a divulgação do documento da proposta, reunir as contribuições dos parceiros e da sociedade civil e, ao mesmo tempo, mobilizar e envolver pessoas e instituições para maior discussão do tema. Além disso, buscou-se perceber a receptividade da sociedade civil para que o resultado fosse a expressão de algo atual, construído de forma democrática e participativa. A consulta pública ocorreu porque, embora auto-suficiente e com competência para cumprir a missão que lhe fora delegada, o grupo entendeu que deveria consultar pessoas que trabalham na área e que pudessem contribuir com essa discussão, escutando outras vozes que não estavam ali representadas.

A metodologia adotada para a condução dos trabalhos foi a mesma em todas as reuniões, constando de uma apresentação dos antecedentes dos conselhos já em funcionamento em outros países, das características gerais do GT de Bioética (composição, missão e processo de trabalho) e, ao final, do

2 Reinaldo Felipe Nery Guimarães (Coordenador – Ministério da Saúde), Volnei Garrafa (Sociedade Brasileira de Bioética), Raquel Elias Dodge (Ministério Público Federal), Esper Cavalheiro (Academia Brasileira de Ciências) e Ana Paula Reche Corrêa (Secretária Executiva – Ministério da Saúde).



documento propriamente dito. A consulta pública, realizada durante os meses de outubro e novembro de 2004, recolheu e organizou as principais contribuições da sociedade civil à proposta. Uma vez sistematizadas, as sugestões foram aglutinadas por assunto e relacionadas por artigos a que se referiam, de forma a revelar a essência da contribuição.

A última etapa da consulta pública foi a consolidação de todo o material obtido nas diferentes estratégias de consulta que, sistematizado, categorizado e criticamente analisado pelo subgrupo de trabalho, foi apresentado como subsídio para a última reunião do GT de Bioética, no dia 08 de dezembro de 2004 (BRASIL, 2004).

Em janeiro de 2005 foi entregue ao Ministro da Saúde o resultado do trabalho, composto de uma exposição de motivos e de um anteprojeto de lei para a criação do Conselho Nacional de Bioética. Esses documentos, encaminhados à Casa Civil da Presidência da República no dia 04 de fevereiro, permaneceram em análise até o mês de junho. Por recomendação da Assessoria Jurídica desse órgão, o Ministério da Saúde procedeu às readequações que retiraram do texto original todas as questões consideradas como matéria relativa a decreto regulamentar.

A versão final do documento *Projeto de Lei para Criação do Conselho Nacional de Bioética* foi entregue à Casa Civil no mês de setembro de 2005 e encaminhada ao Congresso Nacional pelo Presidente da República no dia 07 de outubro.

Premissas e Conceitos para a Construção da Proposta

A partir da análise de iniciativas internacionais de implantação de Conselhos de Bioética – basicamente os modelos da Alemanha, Bélgica, Dinamarca, Estados Unidos, França, Itália, Portugal e Reino Unido (FERNANDES JÚNIOR, 2002) – algumas estratégias de implantação e características de funcionamento foram identificadas como fatores de sucesso para sua legitimação junto ao Estado e à sociedade (TAPAJÓS, 2004). Buscando resgatar esses elementos, presentes em conceitos e estratégias já sedimentados, um conjunto de premissas foi adotado para a construção da proposta brasileira (GARRAFA, 2004).

A primeira premissa é referente à garantia da participação da sociedade na construção da proposta, uma vez que Conselhos Nacionais de Bioética têm-se revelado como uma das formas de controle social mais aplicáveis nos tempos atuais já que, exercida de múltiplas maneiras e em diferentes espa-



ços, permite à sociedade civil se fazer representar em sua diversidade política, intelectual, social, corporativa, religiosa e de grupos específicos. É recomendável, portanto, que a criação de um órgão com o objetivo de discussão ética das biociências e da própria vida em seu amplo sentido seja precedida de debates envolvendo a comunidade científica, o pensamento filosófico e religioso e, sobretudo, os movimentos sociais. A garantia de preservação de um processo participativo e democrático de construção de propostas garante o controle complementar e interdependente desejável às questões da coletividade. Isto porque as outras formas de controle que normalmente ocorrem, o autocontrole (realizado pelos próprios integrantes) e o controle jurídico, não são suficientes em si mesmos para garantir os interesses sociais. O primeiro pode se mostrar complacente, tendo em vista reunir a própria comunidade de interessados; o controle jurídico, por sua vez, apesar de essencial em um contexto democrático, é de aplicabilidade mais lenta, o que faz com que as leis se configurem como respostas da sociedade a fatos já estabelecidos.

A segunda premissa, nessa mesma linha, é garantir a participação da sociedade na composição do próprio Conselho. É oportuno lembrar que a bioética, da mesma forma que a ética e a moral em geral, não está reservada exclusivamente aos que são especialistas no assunto, mas a cada ser humano, a cada cidadão, que deve participar das reflexões e decisões que lhes dizem respeito (FERNANDES JÚNIOR, *Op.cit.*).

A composição pluralista e multidisciplinar representa a terceira premissa, o que remete à discussão dos perigos representados pelo elitismo e pelo corporativismo na estruturação desse colegiado. Com relação ao elitismo, deve-se frisar que os conselheiros têm a incumbência de apreciar muitas vezes matérias de alta densidade científica e tecnológica e de grande profundidade filosófica. Neste sentido, os membros devem ter capacidade para avaliar as questões tratadas, se não na completude, ao menos em seus aspectos essenciais. Quanto ao corporativismo, as exigências para participar do Conselho não podem privilegiar exclusivamente a qualificação acadêmica, que não será necessariamente representativa de todos os segmentos sociais. Da mesma forma deve ser tratado o corporativismo profissional, pelas distorções e prejuízos dele decorrentes se aplicados nesse meio.

No que se refere à legitimidade – a quarta premissa adotada – as opiniões de um Conselho Nacional de Bioética não devem ser entendidas como a palavra final sobre o tema consultado. Como não têm como atribuição apresentar caráter terminativo a questões complexas, as opiniões do Conselho



devem ser compreendidas como um elemento a mais, ainda que de grande relevância, para o debate em torno da questão. As recomendações e proposições delas emanadas sempre têm tido caráter consultivo, como acontece nos países nos quais a noção de mandato popular é consolidada. Assim, tais Comissões opinam, sugerem, analisam e recomendam medidas alternativas que podem ser tomadas em face a problemas concretos. As decisões, porém, são tomadas por quem de direito, ou seja, pelos que detêm o poder político democraticamente conferido. A fim de que possa ter uma atuação institucional estável, pelo ordenamento constitucional do país, a criação do CNBioética com os traços determinantes destacados nos tópicos anteriores, requer instauração pela via legislativa. Nesse ponto, destaca-se a vinculação do Conselho ao aparelho de Estado, no qual deve se inserir como órgão de assessoramento ao chefe do Poder Executivo, relacionando-o administrativamente à Presidência da República.

A última e não menos importante premissa é garantir a prestação de assessorias técnicas específicas em diferentes áreas para respaldar as decisões do Conselho. Pelo fato de muitas vezes se referirem a questões de caráter técnico de grande complexidade, a participação de organismos, pesquisadores e peritos no assunto é relevante, configurando-se, assim, a contribuição do elemento técnico. Espera-se que essas assessorias possam ser prestadas por comissões de caráter técnico específico já estabelecidas no País como a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) e a Comissão Técnica Nacional de Biossegurança (CTNBio), além de universidades e centros de pesquisa.

A partir da definição das premissas, fez-se necessário o entendimento comum acerca de conceitos básicos inseridos no texto, sendo o mais importante deles o termo "bioética", que permeou todas as discussões, tendo em vista o fato de que remete às possibilidades de atuação do Conselho. Tratando-se de uma disciplina cuja existência tem-se fortalecido rapidamente no contexto do mundo moderno, até o início dos anos 1990 a bioética ainda mantinha uma conotação biomédica que a restringia à área da saúde. Atualmente, considera-se que houve ampliação desse termo para um conceito que abrange não só os aspectos biotecnológicos, mas também as questões sociais, nas quais se incluem a saúde e o meio ambiente. Foi entendido que, por se tratar de um conceito em evolução, não seria prudente que constasse da lei, cabendo ao próprio Conselho sua explicitação e detalhamento, na medida em que for conformando seu campo de atuação e abarcando as questões contextualizadas e procedentes para a realidade brasileira.



Esse posicionamento vem ao encontro da decisão da própria Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) que, na recente *Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos* homologada por aclamação – ou seja, com o apoio unânime dos 191 países que a compõem - em 19/10/2005 em Paris, decidiu pela não incorporação de um conceito universal para a Bioética no seu corpo, devido às dificuldades encontradas para obtê-lo frente às variadas implicações que se apresentaram para problemas similares, ao avaliá-los sob a ótica das especificidades culturais ou contextuais dos diferentes povos (UNESCO, 2005).

As diferenças conceituais entre os termos "Conselho" e "Comissão" também foram alvo de discussão. Do ponto de vista jurídico, apesar de não haver diferenças entre eles, há um entendimento de que a palavra "Conselho" traz uma tônica de instância consultiva, enquanto que uma "Comissão" remete à idéia de vinculação ao poder institucional que a criou. Como a Constituição Federal brasileira cria vários Conselhos, a adoção desse termo pareceu ser a mais indicada, homogeneizando assim a terminologia. Uma vez que certo nível de vinculação institucional é inevitável, surgem, então, elaborações voltadas à criação de dispositivos que garantam a autonomia financeira necessária ao funcionamento do CNBioética.

Considerando que a discussão sobre dilemas morais não é uma atividade restrita a especialistas, mas também a pessoas com profunda vivência e percepção da complexidade das situações de conflito ético e moral que afetam uma sociedade, foram adotados os termos "notório saber", para qualificar os grandes expoentes de uma área do conhecimento, e "notável saber", como identificação do conhecimento acumulado pela pessoa indicada, que é evidente e independente de formação acadêmica.

As Grandes Linhas do Anteprojeto de Lei Apresentado à Casa Civil

O anteprojeto de lei para criação do Conselho Nacional de Bioética foi construído a partir da definição de quatro pontos principais: missão, formalidade da instituição, princípios de atuação, composição e consulentes. Tomando-se por base premissas e conceitos cuidadosamente determinados, a proposta do anteprojeto define o CNBioética como um colegiado consultivo, de abrangência nacional, voltado para o tratamento de questões éticas decorrentes das práticas em saúde, dos avanços científicos e tecnológicos nos campos da biologia, da medicina e da saúde, e das situações que ponham em risco a vida humana e o equilíbrio do meio ambiente. Com essas caracte-



rísticas, a função primordial do Conselho será emitir opinião, do ponto de vista moral, para o balizamento de questões que podem ter interpretações diversas, tratando-se de uma instância de referência para análise e discussão de situações éticas e morais.

Uma vez definidos os elementos fundamentais para a existência do Conselho, passou-se à discussão dos princípios de sua atuação, traduzidos como os critérios substantivos para funcionamento no cumprimento de sua missão primordial. O estabelecimento desses princípios buscou preservar os valores fundamentais previstos na Constituição Federal que tanto regem como possibilitam o controle da sociedade sobre os posicionamentos do Conselho, tratando-se de sua "declaração de valores". O fato de a Constituição Federal pressupor a existência de princípios preestabelecidos que suportam suas diretrizes foi citado como um importante referencial, pois nem sempre os conceitos estão totalmente definidos e o Conselho poderá ser solicitado a balizar as possíveis interpretações da norma escrita.

A garantia do equilíbrio na composição do CNBioética foi considerada um ponto fundamental para o sucesso ou o fracasso da iniciativa, uma vez que o resultado final deve refletir uma combinação das forças mais evidentes na sociedade. A ser instituído formalmente como órgão de Estado, propõe-se que tenha composição multidisciplinar, no que concerne à formação de seus membros, e plural, no que tange à orientação político-ideológica, com representação social ampla, abrangendo toda a diversidade social e cultural do País. Como resultado, defende-se sua composição com 21 conselheiros nomeados pelo Presidente da República e escolhidos, com observância de equilíbrio de gênero, raça e multidisciplinaridade, dentre pessoas de notável saber e reputação ilibada, por indicação de instituições representativas em suas áreas específicas. Tendo avançado até esse ponto, o grupo propositor considerou prudente que as discussões acerca da determinação das instituições que poderão indicar os possíveis membros ocorram após a criação do Conselho, por meio de regulamentação complementar.

Tendo em vista a importante missão sobre a qual se debruçará esse Conselho, que dele exigirá um posicionamento ainda sem precedentes na realidade nacional, deve-se garantir que receba para avaliação apenas questões de grande relevância para a coletividade, sob pena de imobilizar-se frente a uma grande demanda sobre assuntos diversos. De forma a garantir a viabilidade dessa missão, sobre esse aspecto, optou-se pela delimitação dos consultantes a figuras de destaque que representam o povo e o Estado. À população diretamente foi reservada a possibilidade da representação po-

pular, cuja fórmula constitucional foi flexibilizada para permitir o acesso mais fácil da população ao Conselho do que foi previsto constitucionalmente para outras situações.

Em uma análise conjuntural, alguns elementos foram considerados fundamentais para o sucesso da iniciativa, como a garantia da estabilidade de sua existência e a previsão de mecanismos para a construção e preservação da credibilidade do Conselho. A garantia da estabilidade, que trará à instituição a longevidade necessária ao seu papel, remete à definição do tipo de inserção institucional a ela reservada e à previsão de relativa autonomia financeira, que determinam indiretamente sua área de abrangência e a liberdade de expressão. Apesar da possibilidade de criação de uma instituição dessa natureza como uma comissão de assessoramento, com atuação condicionada à solicitação exclusiva do Presidente da República, a análise do funcionamento dos modelos internacionais revela que a criação do Conselho como um órgão é a melhor opção, o que inevitavelmente submete a iniciativa à apreciação do Poder Legislativo, na forma de um projeto de lei, com base no artigo 84 da Constituição Federal, inciso IV.

É no processo legislativo que se abre a possibilidade de determinar tanto a abrangência de sua atuação quanto a estabilidade organizacional necessária para sua efetiva inserção na estrutura de Estado, a ser consolidada na seleção cuidadosa dos mecanismos de composição para garantir, na própria norma, o tipo de autonomia a ser atribuída ao Conselho. A autonomia aqui referida trata do caráter político e técnico, imprescindível à emissão de opiniões sobre questões éticas, o que exclui as autonomias administrativa e financeira, para as quais deverão ser previstos dispositivos que garantam a natureza e origem dos recursos necessários ao funcionamento do Conselho e, conseqüentemente, sua estabilidade de funcionamento. Esses dispositivos podem ser estabelecidos diretamente, como na determinação da fonte de recursos propriamente dita, ou indiretamente, ao remeter à existência de uma estrutura para a operacionalização de diversas atividades, como a realização de reuniões ordinárias. Considerando que é indispensável uma vinculação institucional, em se tratando de um órgão de Estado, é recomendável que tenha vinculação direta à Presidência da República, que representa o gestor maior do Poder Executivo.

A construção e preservação da credibilidade do CNBioética é uma das questões mais sutis e difíceis de determinar ou prever, pois depende muito mais da credibilidade de seus membros e das próprias opiniões que emitem em conjunto, que devem denotar a maturidade imprescindível de um órgão



criado para aconselhar: a maturidade moral. Mesmo se tratando de difícil missão, alguns mecanismos adicionais foram previstos, além da determinação dos princípios de atuação, como a determinação de situações nas quais os conselheiros declaram-se impedidos ou sob suspeição para discutir o tema em pauta. Um dos mecanismos de credibilidade mais discutidos foi a previsão da sabatina pública no Senado pela qual deve passar o presidente do Conselho, após sua designação pelo Presidente da República. Esse recurso, além de dar visibilidade às realizações e à higidez moral do indicado, também busca garantir a aprovação do Poder Legislativo que, ratificando seu presidente, demonstra sua aceitação e compromisso na implementação da gestão desse novo órgão consultivo.

As Contribuições da Sociedade Civil

A submissão do anteprojeto de lei à opinião da sociedade civil proporcionou a melhor oportunidade para identificação das fragilidades da proposta e, ao mesmo tempo, consolidação da base argumentativa para a defesa de pontos dos quais não se poderia prescindir para garantir a longevidade de um Conselho que tem por missão discutir questões para as quais não há um consenso moral. Os principais temas discutidos pela sociedade civil com relação ao Conselho foram suas funções, vinculação, princípios, diretrizes, consulentes e composição (BRASIL, Op.cit.).

No que tange à função e vinculação, uma questão que permeou todo o processo de consulta pública foi relativa à garantia da autonomia técnica e política a um órgão que tem vinculação estreita com a estrutura estatal. De fato, como um órgão que não pode se subordinar ideologicamente a outro, há que se garantir ao Conselho apenas sua vinculação administrativa, para que possa dispor de uma dotação orçamentária independente que sustente sua operacionalização.

Com relação aos princípios e diretrizes que regem a atuação do Conselho, muito se discutiu acerca da possibilidade de substituir a redação do artigo pela totalidade de princípios, direitos e garantias fundamentais previstos na Constituição Federal. Uma vez que esta é soberana, considerou-se procedente a explicitação de alguns de seus princípios para que se qualifique de forma mais palpável um código de conduta a ser seguido pelos conselheiros.

Os requisitos para que a população possa consultar o Conselho foram bastante questionados pela sociedade civil. Mesmo considerando que há

uma representação popular formal no Congresso Nacional, contemplado como consulente, decidiu-se pela incorporação da sugestão de flexibilização da fórmula constitucional para representação popular. Por outro lado, não se considerou possível criar uma ouvidoria para o recebimento de solicitações diretas dos cidadãos, o que fatalmente desvirtuaria a missão do Conselho de discutir macro-questões de absoluta relevância coletiva, além de requerer uma estrutura administrativa mais robusta sob pena de paralisação de suas atividades pela quantidade de demandas específicas ou pontuais. Propostas de ampliação do número de consulentes institucionais também foram descartadas, seguindo-se a mesma lógica.

Com apenas vinte e um membros e partindo da opção de dividir as vagas do Conselho entre representantes das três áreas básicas do conhecimento – filosofia, ciências humanas e sociais; ciências exatas e da terra; ciências biológicas e da saúde – da sociedade civil e de especialistas em bioética, outro ponto bastante discutido foi equilíbrio das representações sociais. Apesar das sugestões, essa divisão não foi modificada porque, além de não haver vagas suficientes para todas os grupos que se consideram elegíveis para esse fórum, buscou-se diluir o peso da inserção institucional do conselheiro sobre as posições do Conselho. Nesse tema, as duas principais demandas foram contempladas: o aumento da participação da sociedade civil e a inserção de dispositivos para a garantia do equilíbrio cultural e racial, contemplando as diversas realidades brasileiras.

Outras contribuições, apesar de importantes, referiram-se a temas posteriormente qualificados como matéria de decreto regulamentar. A título de registro, apesar de identificado o argumento de que conselhos criados para fins consultivos não são remunerados, observou-se a aceitação pela sociedade dos termos do artigo do anteprojeto que tratava da gratificação dos Conselheiros, ao qual foi proposta uma ressalva apenas para os casos de acúmulo de cargos públicos previstos na Constituição Federal.

Considerações sobre o Formato Final do PL nº 6.032/05

O anteprojeto de lei apresentado à Casa Civil da Presidência da República, composto de 23 artigos, passou por uma cuidadosa análise de forma para avaliação da adequação da matéria ao instrumento, e de conteúdo, para garantir a visão do Chefe do Poder Executivo. Os demais temas, tratados nos treze artigos remanescentes no projeto de lei, abordam exclusivamente aspectos relativos à função, inserção institucional, princípios e objeti-



vos, competências, possíveis consulentes, composição e previsão de vedações, impedimentos e suspeições, além de questões básicas sobre renovação dos membros e publicidade das ações.

Aparentemente inócuas, mudanças sutis foram realizadas na proposta original, trazendo algumas preocupantes implicações. A primeira e mais importante foi a redefinição da função do Conselho, que passou de "consultiva em matéria de Bioética, vinculada à Presidência da República" para "assessoramento ao Presidente da República em questões éticas...". O grande prejuízo reside no fato de que, apesar de manter a denominação de "Conselho", remete à idéia de vinculação institucional, o que é característica inerente a Comissões. Essa alteração muda sobremaneira o *status* e o papel do CNBioética, que deveria ser o de aconselhar os Poderes da República, prioritariamente o Poder Executivo, para o papel de assessorar o Presidente. Combinada com a remoção do penúltimo artigo do anteprojeto de lei, que previa a consignação da dotação orçamentária à Presidência da República, essa medida diminuiu consideravelmente a possibilidade de que o Conselho tenha garantida uma relativa autonomia financeira para a regularidade de suas atividades, de forma a se manter como órgão de Estado, e não apenas de Governo.

A nova redação também ampliou as competências do Conselho para que elabore estudos e relatórios, além de promover fóruns para discussão nacional, o que o obriga à produção de documentos que podem sobrecarregar e até paralisar as atividades relacionadas à sua missão primordial. Considerando-se a quantidade de temas da atualidade que se qualificam para exame pelo Conselho, é fundamental preservar-lhe tanto a missão como os caminhos pelos quais pode ser solicitado a se pronunciar, o que também justifica a delimitação de seus possíveis consulentes. Nessa temática, a única questão relevante foi a equiparação das entidades da sociedade civil aos cidadãos e, portanto, também sujeitas à fórmula constitucional já estabelecida para manifestações populares.

A composição do Conselho, tema mais discutido pela sociedade civil na construção do anteprojeto, foi uma das partes mais preservadas no PL, tendo sofrido apenas uma mudança fundamental, que foi a retirada da previsão de submissão do nome indicado pelo Presidente da República para presidir o Conselho a uma sabatina pública no Senado Federal, estratégia que, juntamente com a credibilidade moral dos próprios conselheiros, buscava proporcionar maior visibilidade e aceitação ao novo órgão perante os Poderes da República.



Finalizando as novas orientações dadas ao texto, três últimas medidas foram observadas: a supressão da determinação de que o próprio Conselho elegerá seu vice-presidente, a ampliação do poder de convocação do Conselho por uma só pessoa, estendendo-o ao Presidente da República; e a retirada do capítulo reservado à remuneração dos Conselheiros sob a forma de gratificação de presença por prestação de serviço ao Conselho. Caso não seja retomada na discussão da regulamentação, a primeira medida irá retirar dos conselheiros sua única participação na organização do Conselho. A segunda medida, por sua vez, retirará parte da autoridade e função do presidente do Conselho ao repassar ao Presidente da República a possibilidade de convocar diretamente o Conselho, revelando certa fragilidade nas relações estabelecidas. Quanto à supressão do artigo sobre a remuneração dos membros do Conselho, segue a prática da administração pública direta, apesar de que na indireta seja mais comum. Nesse ponto, o importante é garantir que todas as despesas dos conselheiros no exercício de suas funções possam ser devidamente cobertas pelo orçamento destinado ao Conselho.

Entre os temas que já foram amplamente discutidos por especialistas e pela sociedade civil situam-se os detalhamentos acerca do funcionamento do Conselho, a previsão de situações em que um conselheiro perde seu mandato, além da especificação detalhada de competências do próprio Conselho, de seu presidente e conselheiros. Essas informações poderão compor as bases para a construção da futura regulamentação dessa lei, uma vez que as discussões proporcionaram um alto nível de consenso sobre as questões operacionais.

Considerações Finais

O Projeto de Lei que cria o Conselho Nacional de Bioética não esgota todas as vertentes que poderiam ser exploradas, o que permite que o resultado final possa ser obtido em um processo de construção coletiva, tendo em vista que o tema extrapola sobremaneira o aspecto jurídico-formal. No entanto, é importante rever quesitos suprimidos ou alterados que buscavam, no anteprojeto de lei, construir a própria essência do Conselho. De toda forma, o que se espera ao final é que o Conselho tenha plenas condições de atuar como um balizador moral tanto para a sociedade como para os governantes, entendidas no contexto das autonomias e dos mecanismos de garantia da credibilidade do próprio Conselho.



É evidente que a instalação de um Conselho Nacional de Bioética no Brasil está apenas começando, uma vez que o caminho escolhido para sua criação foi por meio de uma lei ordinária, que requer apreciação e aprovação pelas duas Casas Legislativas do Congresso Nacional, ao invés de ser criado por decreto, o que resultaria na grande fragilidade já observada em alguns países latino-americanos. Apesar do longo processo que se vislumbra adiante, o fato de o tema ter sido priorizado na agenda do governo e amplamente discutido pela sociedade demonstra o inegável desenvolvimento da reflexão bioética no Brasil, assim como revela o entendimento convergente de que é necessária a estruturação de um *lócus* permanente para a discussão de temas polêmicos que não podem prescindir de análise sob o prisma da moralidade e da ética. A palavra e a responsabilidade com relação à matéria, agora, portanto, está com o Congresso Nacional.

* Tema livre apresentado no VI Congresso Brasileiro de Bioética e I Congresso de Bioética do Mercosul (Foz do Iguaçu, 2005).

Agradecimento: Os autores agradecem à advogada Zeila de Souza Lima, da Secretaria de Saúde do Distrito Federal e especialista em Bioética pela UnB, pelo apoio no capítulo referente às modificações verificadas entre o ante-projeto originalmente produzido pela Comissão e o projeto final enviado pelo Governo ao Congresso Nacional.

Referências Bibliográficas

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Sistematização das contribuições da consulta pública sobre a proposta de anteprojeto de lei ordinária para a criação do Conselho Nacional de Bioética*. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Documento técnico, mimeo. Brasília, 2004.

FERNANDES JÚNIOR, H. *Bioética e comissões nacionais no Estado Brasileiro*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde – área de concentração em Bioética, Universidade de Brasília, 2002 (orientação: prof. Volnei Garrafa).

GARRAFA, V. *Texto de apoio para a consulta pública do anteprojeto de lei para criação do Conselho Nacional de Bioética*. Sociedade Brasileira de Bioética, documento técnico, mimeo. Brasília, 2004.

TAPAJÓS, AM. *Contribuições às discussões para uma Comissão Nacional de Bioética no Brasil*. Sociedade Brasileira de Bioética, documento técnico, mimeo. Brasília, 2004.



UNESCO. *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*. Paris: 2005. Acessível no site: <http://www.unesco.org>

Recebido em 27/09/2005
Aprovado em 14/10/2005



OS LIMITES DO ATLETA: INTERVENÇÃO E RISCO - PROBLEMAS BIOÉTICOS

The athlete's limits: intervention and risk – bioethics problems

Walter Celso de Lima

Universidade do Estado de Santa Catarina, Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.
d2wcl@udesc.br

Lílian Wagner

Universidade do Estado de Santa Catarina, Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.
liw@newsite.com.br

Lourenço Sampaio de Mara

Universidade do Estado de Santa Catarina, Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.
lousmara@brturbo.com.br

Resumo: Entende-se por intervenção no desempenho de um atleta em competição, quando há riscos graves à sua saúde. A intervenção do médico e/ou do árbitro, nestes casos, ou de morte, é tratada à luz da liberdade e autonomia do atleta, bem como dos códigos de ética médica e dos profissionais de educação física. Há uma contradição entre a não intervenção do médico, nestes casos - prevista no código de ética médica como imperícia - e a intervenção do árbitro, prevista como transgressão de regras, pois se espera isenção durante a competição. São relatados e comentados dois casos imaginários possíveis, segundo os princípios da bioética. A intervenção deve ocorrer quando necessária e depende de cada caso em particular. Os princípios bioéticos em que se baseia a intervenção devem ser incorporados pelos atletas, médicos e árbitros envolvidos. É louvável o atleta buscar a superação de seus limites e, conseqüentemente, a vitória; porém, a intervenção consciente, livre e autônoma, se faz necessária como sinalizadora em respeito a sua vida.

Palavras-chave: Intervenção no esporte. Risco de morte em atletas. Intervenção do árbitro. Intervenção do médico. Bioética.

Abstract: Intervention in an athlete's acting in competition is considered when there are serious risks to its health. The intervention of the referee and/or of the medical doctor, in cases of high risks of serious lesion or death, it is treated to the point of view of the athlete's freedom and the athlete's autonomy, as well as of the medical



ethics code and of the physical education code. There is a contradiction among the medical doctor's non intervention (foreseen in the medical ethics code as negligence) and the referee's intervention (foreseen as transgression of rules, because, from the referee is waited, exemption during the competition). Two possible imaginary cases are told and commented according to the Bioethics are commented. The intervention should happen when necessary and it depends in particular on each case. The bioethical principles when the intervention is based they should be become aware by athletes, medical doctors and involved referees. It is praiseworthy the athlete it to look for its limits superaction and, consequently, the victory. Even so, the conscious, free and autonomous intervention makes them necessary as a signal in respect its life.

Key words: Intervention in sports. Death risk in athletes. Referee's intervention. Doctor's intervention. Bioethics.

○ homem só é moralmente responsável quando age com liberdade de escolha, decisão e ação, consciente das suas motivações, dos fins ou consequências dos seus atos e das condições ou meios de sua realização (VÁSQUEZ, 1992) e quando decide com autonomia pela forma de atuar que considera mais justa ou adequada. Quando os enfoques são os dilemas contemporâneos ligados à vida, a ação humana pauta-se pela bioética, que "mais do que uma disciplina... é um território, um terreno de confronto de saberes sobre problemas surgidos do progresso das ciências biomédicas, das ciências da vida e, em geral, das ciências humanas" (BELLINO, 1997).

A intervenção profissional no meio esportivo tem se deparado com desafios significativos, em decorrência dos avanços técnicos e científicos e da necessidade de sustentabilidade do processo de busca permanente da superação de marcas e recordes (GOLDIM, 1999). A experiência esportiva indica que a integração do exercício profissional entre os diversos atores - desportistas, árbitros, médicos e demais profissionais da saúde - contribuiu decisivamente na solução de questões que envolvem intervenções no limite físico de atletas. Apesar da previsibilidade das situações de competição e da possibilidade de adoção de dispositivos que garantam a segurança, o respeito à autonomia, liberdade e beneficência (FORTES, 1998), existem momentos que exigem intervenções imediatas para garantir a integridade dos atletas e a proteção à suas vidas.

Embora os princípios norteadores das intervenções profissionais estejam manifestos nos códigos de ética específicos de cada área de atuação, nos regulamentos das competições e das modalidades esportivas:



“Não basta julgar determinado ato segundo uma norma ou regra de ação, mas é também necessário examinar as condições concretas nas quais se realiza, a fim de determinar se existe a possibilidade de opção e decisão necessária para poder imputar-lhe uma responsabilidade moral” (VÁSQUEZ, Op.cit.).

Contudo, em relação aos limites físicos de atletas, não há uma padronização dos efeitos do treinamento excessivo e situações de estresse devido a características individuais. Estes se manifestam como esgotamento físico e emocional e diminuição dos resultados de desempenho anteriores. Em certos casos, este quadro se agrava no decorrer da competição (WEINBERG & GOULD, 2001).

Mas, apesar desse esgotamento, os atletas permanecem competindo devido a compensações financeiras, pressões e expectativas dos pais, técnicos ou da sociedade. Em que medida o atleta é coagido interna e externamente a permanecer competindo? Que profissional deve intervir apontando os limites do atleta e em que momento? Quais as responsabilidades decorrentes dessa decisão? (DURANT, 2003).

Em muitas competições esportivas, quando a saúde o atleta não é preservada é porque, provavelmente, não está sendo observada sua autonomia. Estas intervenções podem estar baseadas no sentido de beneficiar o atleta com uma possível vitória; nestes casos, os responsáveis pela decisão, são considerados mais como agentes morais do que técnicos (SEGRE & COHEN, 1999). Somente a permissão outorgada por um indivíduo pode legitimar uma ação que o envolva, caracterizando desta forma o respeito ao princípio da autonomia. Isto se aplica hoje à prática esportiva como prática de saúde (UNESCO, 2004). A conquista do respeito à autonomia é um fenômeno recente que vem deslocando, aos poucos, os princípios da beneficência e da não-maleficiência como prevalentes nas ações de saúde (URBAN, 2003). Contudo, na intervenção em situações limítrofes de desgaste físico, estes princípios têm sido aplicados com mais freqüência em detrimento do princípio da autonomia.

Intervenção

Quais limites éticos delimitam a atuação dos profissionais da área médica, dos técnicos e árbitros, que devem intervir no desempenho do atleta, no decorrer de uma prova esportiva? Considerando atletas de elite, depara-se com uma situação de esforço e trabalho no limite de suas capacidades. Um



atleta que exercitar, no seu limite, pode facilmente extrapolá-lo e, consciente ou inconscientemente, se expor a danos físicos graves. Considerando esta margem ampla de conseqüências, quando e quais profissionais devem intervir eticamente? O atleta pode sentir-se motivado a imprimir um ritmo de prova além de suas capacidades e incorrer em dano de percepção e de nível de consciência no decorrer de uma prova. Nesta situação, pode ter sua autonomia reduzida, pois se tornou incompetente para decidir. Neste caso, torna-se importante a necessidade de uma intervenção. Deve-se, então, considerar o princípio da beneficência, o qual prevê agir em prol e preservação da pessoa, sendo, este, priorizado em relação ao princípio da autonomia.

Há, no entanto, ferramentas que regulam as atividades esportivas, que vêm direcionar e amparar a igualdade competitiva com vistas ao princípio da justiça e segurança dos atletas. Na organização de competições, são definidas áreas de atuação e responsabilidades de cada um dos atores. A normatização destas situações e responsabilidades técnicas e morais está definida nos regulamentos gerais das mais diversas competições esportivas em suas diferentes modalidades. De forma geral, estes limitam o espaço físico de ação, o tempo de execução e os materiais a serem utilizados, buscando preservar a integridade física do atleta, de seus oponentes, colaboradores, a platéia/assistência e o ambiente.

Os diversos atores dos eventos esportivos devem estar esclarecidos de algumas questões éticas fundamentais. Questiona-se: quais são os seus deveres? A presença do árbitro exige o atleta de responsabilidades morais, já que o julgamento moral é transferido para o árbitro, autoridade máxima da prova? (GOMES & CONSTANTINO, 2004). Quando o atleta decide, deliberadamente, imprimir um ritmo mais forte à prova, qual a responsabilidade do técnico? Quando, sob forte coação, o atleta extrapola seus limites, qual o dever do árbitro, técnico ou médico do esporte? Em que momento da disputa o árbitro deve focar sua intervenção no cumprimento da norma do jogo ou focar nas conseqüências de uma situação imprevista? O que determina o exato momento em que a obrigação moral e profissional de intervir é do médico do esporte?

O comportamento moral se apresenta como um comportamento livre, embora não se trate de uma liberdade absoluta e obrigatória, nem não se trate também de um determinismo absoluto. Em situações de coação, nas quais o atleta se vê forçado a agir de maneira diferente, de quem é a responsabilidade? (VÁSQUEZ, Op.cit.).

Todas as ações necessárias ao sucesso de um evento esportivo devem estar previstas no caderno de encargos. As entidades de administração do



desporto, ao organizarem uma competição, são responsáveis pela estrutura física, administrativa, jurídica e médica. As federações esportivas, por sua vez, são incumbidas da arbitragem. O conhecimento do regulamento geral e o compromisso com o cumprimento das normas da competição são reafirmados no ato da inscrição pelas entidades esportivas. Nas diversas modalidades, a comissão organizadora, atletas, técnicos, médicos e árbitros, têm conhecimento dos riscos e limites e quais as possibilidades de ação.

A Confederação Brasileira de Atletismo (CBAT), por exemplo, em conformidade com a *International Association of Athletics Federation* (IAAF), estabelece que é competência dos árbitros zelar pelo cumprimento de todas as regras e decidir sobre os casos que, expressamente, não estejam previstos nas mesmas. Em relação à área médica, está previsto que o Delegado Médico terá autoridade máxima em todos os assuntos a ele pertinentes, estando sob sua responsabilidade assegurar a qualidade e adequação das instalações para tratamentos e serviços de urgência nos locais de competição. Caso o atleta seja intimado pelo corpo clínico, nomeado pelo comitê organizador, a retirar-se da prova, deverá fazê-lo imediatamente (FPA, 2004). Exemplos análogos encontram-se nos regulamentos de todas as confederações: Confederação Brasileira de Judô (CBJ, 2004), Confederação Brasileira de Triathlon (CBTri, 2004) e outras.

Dois Estudos de Caso

Caso 1

Uma prova de *ultraendurance* de triathlon, com 3,8 quilômetros de natação, 180 quilômetros de ciclismo e 42,2 quilômetros de corrida, somou 226 quilômetros. O atleta estava esclarecido dos riscos físicos de desgaste que seu organismo estava sujeito. Contudo seu empenho e determinação em completar a prova eram firmes, tendo se tornado, além disto, um desafio pessoal de superação, calcado numa disciplina árdua de treinos. A prova era um alvo, visto com muita antecedência e planejamento. Os dias que antecederam a prova foram quentes e úmidos, com a média de temperatura de 29°C e umidade relativa do ar de 73%, características determinaram atenção dobrada às equipes médicas. No dia da prova, o atleta iniciou sua performance conforme a estratégia pré-estabelecida, com um bom desempenho aquático, seguido de um ritmo de ciclismo mais forte do que o programado, impulsionado pela motivação e energia existente até o final desta modalidade. Porém, o desgaste vivido por este atleta devido ao clima, foi



elevado e, seu treinador e ele próprio observaram a dificuldade que enfrentaria nos próximos 42 quilômetros. A ingestão de líquidos passou a ser elevada, em patamares que promoveram uma sobrecarga hídrica e desenvolvimento de hiponatremia. Tal situação fisiológica levou a uma queda de rendimento, com desenvolvimento de câimbras e contraturas significativas. Porém, conduzido pela motivação e estímulo do técnico, o atleta escolheu prosseguir, mesmo sendo alertado pela equipe médica dos riscos a que estava exposto, durante uma abordagem no decorrer da prova. O atleta completou a prova com a performance prejudicada, em mal estado geral, sendo levado, imediatamente, para o serviço médico, quando apresentou uma convulsão tônico-clônica duradoura e coma. Foi levado a uma unidade de suporte intensivo, onde permaneceu internado por dez dias, necessitando suporte ventilatório e sedação contínua por uma semana. Seu quadro clínico apresentou uma descompensação hidroeletrólítica com disfunção dos níveis de sódio (hiponatremia) que promoveram edema cerebral coma e quase morte.

Comentários: Este atleta conduzido autonomamente pela auto motivação, ou seja, uma coação interna relativa, caracterizada pelo desejo de superação e o impulso de concluir a prova, optou por realizar uma atividade mais intensa do que poderia suportar, impondo um ritmo mais forte que o programado no ciclismo. No exercício de sua liberdade de escolha, ao decidir por outra estratégia, o atleta não teve um comportamento ético, pois este pressupõe conhecimento e consciência da necessidade objetiva, que não foi respeitada. No caso do atleta desconhecer as conseqüências fisiológicas do seu ato, ou em função do esforço excessivo não ter competência para optar, este não pode ser responsabilizado moralmente. Em conseqüência da coação externa do seu técnico, sentiu-se estimulado a permanecer na prova, apesar do desgaste físico e estafa. Neste momento, o técnico optou por incentivar a permanência do atleta na prova; respeitando a autonomia deste, tendo um comportamento ético. Mas, considerando a alta temperatura e umidade, a mudança de estratégia e o alerta da equipe médica, o técnico foi omissivo, caracterizando negligência por não ter informado devidamente ao atleta. A reposição dos gastos energéticos não foi adequada para a prova em questão, incorrendo em estratégia de hidratação errônea, o que o levou a queda de performance e hiponatremia com risco de vida. A responsabilidade moral é de quem tinha o dever de disponibilizar o suplemento, estabelecido no regulamento: a organização da competição ou a entidade que o atleta representava? Por ocasião da abordagem da equipe médica, esta deveria usar de



bases regulamentadas de avaliação, especificamente não existentes na mesma e, por medida de segurança, interromper a prova para este atleta.

Caso 2

Em uma competição de apnéia estática, os atletas buscam superar seus limites e dos concorrentes, permanecendo o máximo de tempo possível em imersão na água, de forma que possam sair da mesma em plenas condições do nível de consciência. Durante a prova, um apneísta de segurança estimula o atleta, de forma que este responda com um sinal e, então, a prova não é interrompida. Outros sinais como contrações musculares exacerbadas, movimentos de tremores com a cabeça, sinais de espasmos que lembram convulsão também são parâmetros de intervenção. Os atletas, obrigatoriamente, anunciam seus tempos de desempenho previamente, e estes servem como parâmetro adicional. Um atleta, por ocasião de sua performance passou a apresentar movimentos bruscos com a cabeça, lembrando quadro convulsivo e, imediatamente, foi retirado da água pelo árbitro, o qual exercia a função, concomitante, de apneísta de segurança. O atleta queixou-se de ter sido interrompido desnecessariamente e que estava bem, entrando com recurso junto à organização da prova, alegando que por interferência do árbitro teve prejuízo em seu desempenho. Tal recurso foi indeferido, ficando o atleta desclassificado naquela modalidade.

Comentários: Neste caso, o árbitro está respaldado por critérios regulamentados de segurança, uma vez que a norma já existe. Sendo assim, é importante, também, por parte dos atletas, o conhecimento destas normas, de forma a não se comportarem, voluntariamente, de forma a causar dúvidas quanto à sua condição física e de saúde. Desta forma, o árbitro agiu corretamente, desclassificando e retirando da água a apneísta em questão.

Considerações Finais

A intervenção pode ser entendida como um ato de coação justificado, quando o atleta perde o domínio sobre si mesmo. Desta forma, seu poder de decisão fica reduzido ou deixa de existir, levando-o a perder a autonomia e a liberdade de escolha.

Então, no decorrer da atividade do atleta, a intervenção torna-se necessária e imprescindível, quando aplicada no momento adequado, visando seu próprio benefício e impedindo que o mesmo ultrapasse o limite de riscos ou danos. Por outro lado, deve-se respeitar o princípio da autonomia e a liberdade



do atleta, enquanto este estiver em situação de segurança. O conhecimento dos riscos em determinada modalidade por parte do interventor, impõe o reconhecimento de sinais e sintomas que signifiquem sofrimento agudo ou possíveis seqüelas, de forma que sua atuação seja segura e oportuna.

As regras podem determinar como agir frente a uma certa situação, mas não contemplam todas as situações possíveis. Assim, os profissionais responsáveis devem, no momento da ocorrência de um fato não previsto no regulamento, acidentalmente, intencionalmente ou por imperícia de algum dos envolvidos, intervir e decidir de forma livre e autônoma.

Pode-se dizer então, que o limite ético em que deva haver uma intervenção na performance de um atleta, ocorre quando este reduz ou perde sua autonomia e, no intuito de beneficiá-lo e preservá-lo, um profissional habilitado, envolvido em cena, seja ele árbitro, médico do esporte ou técnico, deve realizar a intervenção. É evidente que o médico foi treinado para retirar uma pessoa do risco de morte, enquanto que o árbitro não foi treinado para isto. Este fato impõe uma maior responsabilidade ao médico.

É louvável o atleta buscar a superação de seus limites e, conseqüentemente, a vitória. Porém, muitas vezes, a intervenção consciente, livre e autônoma, dos demais envolvidos se faz necessária como um recurso em respeito a sua vida.

* Tema livre apresentado no VI Congresso Brasileiro de Bioética e I Congresso de Bioética do Mercosul (Foz do Iguaçu, 2005).

Referências Bibliográficas

- BELLINO, 1997. Disponível em: <http://geocities.yahoo.com.br/swenfermagem/bioética.htm>>. Acesso em: 15 out 2004.
- CBJ - Confederação Brasileira de Judô. Disponível em: <<http://www.cbj.com.br>>. Acesso em: Primeiro de nov 2004.
- CBTri - Confederação Brasileira de Triathlon. Disponível em: <<http://www.cbtri.org.br>>. Acesso em Primeiro de nov 2004.
- DURANT, G. *Introdução geral à bioética*. São Paulo: Ed. Centro Universitário São Camilo & Ed. Loyola, 2003.
- FORTES, PAC. *Ética e saúde*. São Paulo: E.P.U., 1998.
- FPA - Federação Portuguesa de Atletismo. Disponível em: <<http://www.fpatletismo.pt>>. Acesso em Primeiro de nov 2004.
- GOLDIM, JR. 1999. Disponível em: <<http://geocities.yahoo.com.br/swenfermagem/bioética.htm>>. Acesso em: 15 out 2004.



GOMES, MC & CONSTANTINO, MC. Esporte, ética e intervenção no campo da Educação Física, In: TOJAL, JB & COSTA(orgs.), LP & BERESFORD, H.(ed.). *Ética profissional na educação física*. Rio de Janeiro: Ed. Shape, 2004.

SEGRE, M & COHEN, C (org.). *Bioética*. 2ª ed. São Paulo: EDUSP, 1999.

UNESCO, *Elaboration of the Declaration on Universal Norms on Bioethics*: third outline of a text; SHS/EST/04/CIB-Gred-2/4 Rev. 2 Paris, 27 August 2004.

URBAN, CA. *Bioética clínica*. Rio de Janeiro: Ed. Revinter, 2003.

VÁSQUEZ, AS. *Ética*. São Paulo: Ed. Civilização Brasileira, 13ª ed., 1992.

WEINBERG, RS & GOULD, D. *Fundamentos da psicologia do esporte e do exercício*. Porto Alegre: Artmed Ed., 2ª ed., 2001.

Recebido em 02/09/2005
Aprovado em 20/10/2005



Resenha de livros

Esta seção destina-se à apresentação de resenhas de livros de interesse para a bioética

Bioética e saúde – novos tempos para mulheres e crianças?

SCHRAMM, FR & BRAZ, M. (orgs.).

Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005. 276 p.

ISBN: 85-89697-02-9

O livro *Bioética e saúde – novos tempos para mulheres e crianças?*, lançado durante o VI Congresso Brasileiro de Bioética em Foz do Iguaçu, traz uma coletânea de artigos cujo foco são os conflitos e dilemas morais que dizem respeito à saúde desses segmentos. Os artigos foram produzidos por doze profissionais de reconhecida capacidade, que atuam no campo da bioética: Ana Paula Abreu Borges, Arnaldo Pineschi de Azevedo Coutinho, Carlos Dimas Martins Ribeiro, Fermin Roland Schramm, Gabriel Eduardo Schütz, Heloísa Helena Barboza, João Gonçalves Barbosa Neto, José Luiz Teles, Marisa Palácios, Marlene Braz, Miguel Kottow, Rita Leal Paixão e Sérgio Rego.

Tardia em nosso país, a bioética vem conquistando espaço crescente no mundo acadêmico brasileiro e internacional, por tratar de um novo campo em que se inter-relacionam aspectos teóricos e práticos do agir humano na área das ciências da saúde e da vida. Esse novo enfoque oportuniza uma visão mais atualizada para a ética profissional, tradicionalmente relacionada a fundamentações de ordem exclusivamente deontológicas.

Neste momento em que a enorme progresso científico e tecnológico e avanço das biotecnologias é motivo de preocupação, os profissionais de saúde e gestores que lidam com alta complexidade se vêem frequentemente diante de grandes dúvidas com relação a escolhas sobre em quem investir e até quando. Isso os coloca, nas suas tarefas cotidianas, frente a duas questões básicas: há obrigação moral de salvar a todos, de modo indiscriminado e em qualquer circunstância? Quando se deve interromper um tratamento extraordinário se o mesmo redundar em sofrimento evitável e se seus benefícios forem muito pequenos com relação aos danos ou seqüelas?

Esta obra tenta responder a algumas das questões éticas e práticas que



surgem em uma Instituição voltada à atenção sanitária terciária, na qual é comum surgirem conflitos dos mais variados tipos e origens. Existem poucas publicações brasileiras que tratam da relação entre a bioética e a área materno-infantil. E é justamente este referencial renovador que traz essa coletânea, organizada por Fermin Roland Schramm e Marlene Braz, a qual pretende aplicar as ferramentas da bioética para alcançar não somente a área da assistência médica propriamente dita, mas também aquelas relacionadas ao ensino e à pesquisa.

O livro trata de questões que dizem respeito ao início da vida humana, passando pela discussão de temas como saúde pública, deontologia, autonomia da infância e adolescência, reprodução humana, ética na pesquisa com seres humanos e animais, alocação de recursos na área da neonatologia, genética e era pós-genômica, tudo isso sempre relacionado com a bioética. A originalidade do assunto e a forma como estes temas foram abordados tornam esta publicação uma referência para a área.

Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília, Brasília, Distrito Federal, Brasil.

bioetica@unb.br



Atualização científica

Esta seção destina-se à apresentação de resumos e comentários de artigos científicos recentes.

TROUG, RD. *The ethics of organ donation by living donors*

The New England Journal of Medicine 2005;353(5): 444-6.

Este artigo evidencia que a doação de órgãos por doadores vivos é um dilema ético singular, uma vez que coloca em risco a saúde de uma pessoa saudável em detrimento à melhoria da qualidade de vida de outrem. Os dados do *United Network for Organ Sharing* (UNOS) demonstram que quase a metade dos doadores de rins nos Estados Unidos da América do Norte é de doadores vivos.

O autor pontua três categorias distintas de doação nesses casos: doação dirigida a um parente ou amigo, doação indireta e doação dirigida a desconhecido, sendo que cada uma apresenta especificidades éticas distintas.

A doação dirigida a um parente ou amigo levanta a preocupação quanto à possibilidade de coação sobre os potenciais doadores assim como a possibilidade de as pessoas se submeterem à doação sem o cuidado com as conseqüências pessoais.

Com relação à doação indireta afirma que "o altruísmo radical que motiva uma pessoa em colocar sua vida em risco necessita uma investigação cuidadosa", o que torna primordial que as equipes transplantadoras conheçam e avaliem as motivações psicológicas dos doadores em potencial.

Preocupações similares são observadas com relação à doação dirigida a um desconhecido, porém com o diferencial de que essas doações, muitas vezes, são provenientes de anúncios em meios de comunicação destinados ao público em geral como televisão, *outdoors* e, principalmente, na *internet*. Na sociedade estadunidense o anúncio não é considerado ilegal, entretanto, não é estimulado pela comunidade médica que realiza transplantes devido a duas objeções centrais: a de ser uma prática injusta e a de ameaçar a idéia de que o órgão não é um produto comercializável.

Afirma o Dr. Troug, que os centros transplantadores deveriam proibir a distribuição aleatória de órgãos, atendo-se ao critério da importância moral. Enfatiza que os casos em que o receptor é escolhido de acordo com a raça, religião ou grupo étnico são eticamente mais problemáticos. Sua análise mostra que há controvérsias sobre os padrões de legalidade da doação dirigida: se permitida, torna mais difícil proibir as preferências discriminadas, uma vez



que o doador pode direcionar o órgão o a quem lhe convier, sem esclarecer os motivos que o levam a tal escolha. Tal prerrogativa pode vir a favorecer a prática ilegal do comércio de compra e venda de órgãos.

Há o registro da prática de doação direta de órgão a desconhecido desde 1982, proveniente de uma solicitação pública de doação de fígado. Atualmente, muitas solicitações semelhantes são realizadas pela Internet, com o diferencial de que não são mais apelações individuais, mas pelo contrário, se utilizam de organizações como a *MatchingDonor.com*, que estabelece a comunicação entre os receptores e os doadores em potencial (STEINBROOK, 2005). Esse *site* afirma em suas peças de divulgação ter mais de 2.100 doadores em potencial registrados, ter agenciado cerca de 12 transplantes e possuir aproximadamente 20 duplas doador/receptor aguardando procedimento cirúrgico.

Ressalta o autor do artigo que apesar do *site* não introduzir novas discussões sobre fundamentos éticos, diferencia o grau de visibilidade e aumenta a magnitude do assunto. Preocupa-se com o fato da existência desse *site* estimular o aparecimento de outros, sem que haja um comprometimento com o estabelecimento de obrigatoriedades e responsabilidades com a comunidade em geral e, principalmente, com a informação de qualidade aos receptores e doadores em potencial: "Devido ser um procedimento de risco de vida, a doação de órgão deveria ser governada pela ética da precaução".

Aponta que o *MatchingDonor.com* evidenciou uma carência no mercado que pode ser preenchida por outros empreendedores. Recentemente, a *United Network for Organ Sharing* (UNOS), que há mais de 20 anos administra a central de doações de cadáveres, reavaliou a questão e decidiu não construir uma página na Internet similar ao *MatchingDonor.com*, mas fornecer informações educacionais e desenvolver um mecanismo de âmbito nacional para a distribuição de órgãos de doações não diretas por doadores vivos.

O artigo conclui que o esforço da UNOS não é suficiente, porque não coloca em discussão os aspectos críticos sobre a doação direcionada de órgãos, deixando-os a cargo dos centros transplantadores, que apresentam conflitos de interesses quando se tende a criar um regulamento. Por fim afirma que a UNOS deveria se responsabilizar pela padronização do processo avaliativo dos doadores em potencial e das doações diretas ou indiretas, fazendo-se necessário um estudo mais aprofundado com o objetivo de evitar confrontos éticos.

O artigo é recomendável para a comunidade em geral e, especialmente, para todos aqueles, que de uma forma ou de outra, estão envolvidos com as



questões que abrangem a doação de órgãos e tecidos de doadores vivos e cadáveres. As questões apresentadas pelo autor podem não estar tão distantes da realidade brasileira, uma vez que a Internet passa a ser, cada vez mais, um meio de comunicação aberto, que favorece a troca de informações e de histórias emocionalmente comoventes. Essas podem promover tanto a reprodução de sites semelhantes ao mencionado no artigo, quanto alertas para a necessidade de aprofundar e expandir as discussões éticas sobre esta questão.

Telma Nolêto Rosa

Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos do Estado de Goiás, Goiânia, Goiás, Brasil.

trnoleto@terra.com.br

Referências Bibliográficas

STEINBROOK, R. Public solicitation of organ donors. *NEJM* 353(5); 441-444,2005.



Documentos

Esta seção destina-se a apresentar documentos de interesse relevante para a bioética.

Apresentação

Os documentos apresentados a seguir são o Encaminhamento Ministerial do Anteprojeto de Lei pelo Exmo. Sr. Ministro da Saúde e o Projeto de Lei, (PL) n^o 6.032, encaminhado pelo Presidente da República ao Congresso Nacional em 7 de outubro de 2005, que se encontra atualmente em tramitação naquela casa. Esse Projeto trata da criação do Conselho Nacional de Bioética - CNBioética, colegiado consultivo de abrangência nacional cuja função precípua será pronunciar-se sobre questões que podem ter interpretações diversas do ponto de vista moral, relacionadas às práticas de saúde, aos avanços científicos e tecnológicos no campo da biologia, da medicina e nas demais situações que coloquem em risco a vida humana e o equilíbrio do meio ambiente.

Segundo esse Projeto, o referido Conselho deverá ser composto de forma multidisciplinar e plural, quanto às áreas de conhecimento e orientação político-ideológica, além de agregar representação social ampla, buscando assim alcançar posicionamentos que reflitam as diferenças morais e sociais que marcam a Nação.

O texto que originou o Projeto foi elaborado por um Grupo de Trabalho (GT) instituído pelo Ministério da Saúde (MS) a partir de solicitação da Casa Civil da Presidência da República. Esse GT contou com a participação de representantes da Secretaria de Ciência e Tecnologia do próprio MS, do Ministério da Ciência e Tecnologia, Ministério da Justiça, Ministério do Meio Ambiente, do Ministério Público Federal, além da Academia Brasileira de Ciências, da Sociedade Brasileira de Bioética, Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência e Comissão Intersectorial de Ciência e Tecnologia do Conselho Nacional de Saúde.

ENCAMINHAMENTO MINISTERIAL Nº 00053/MINISTÉRIO DA SAÚDE

Brasília, 25 de julho de 2005.

Excelentíssimo Senhor Presidente da República,

Submeto à consideração de Vossa Excelência a anexa proposta de Anteprojeto de Lei que cria o Conselho Nacional de Bioética - CNBioética,



um órgão de assessoramento ao Presidente da República sobre questões éticas decorrentes da prática em saúde, dos avanços científicos e tecnológicos nos campos da biologia, da medicina e da saúde, e das situações que ponham em risco a vida humana e o equilíbrio do meio ambiente.

Nessa perspectiva, por uma iniciativa da Casa Civil da Presidência da República, foi delegada ao Ministério da Saúde a missão de constituir um grupo de trabalho para avaliar os modelos internacionais em vigor referentes a Comissões Nacionais de Bioética e propor um modelo de atuação para o País. Esse grupo foi estabelecido pela Portaria GM/MS nº 2.265, de 27 de novembro de 2003, que o instituiu e determinou suas atribuições, e posteriormente foi complementado pela Portaria GM/MS nº 627, de 12 de abril de 2004, que publicou a designação de outros representantes, e a Portaria nº GM/MS nº 2.081, de 28 de setembro de 2004, que formalizou a substituição de membro do grupo e prorrogou por 60 dias o prazo inicial para o término dos trabalhos, em virtude da realização do processo de consulta pública.

Os modelos constituídos por outros países para as comissões nacionais de Bioética - basicamente os modelos francês, português, norte-americano, canadense e italiano - serviram como referência para a contextualização e o início da constituição de um modelo que fosse adequado à realidade brasileira. A partir dessa avaliação, concluiu-se pela necessidade de criação de um órgão à semelhança da maioria dos conselhos de outros países, que foram criados como órgãos de Estado e instituídos por lei.

Decidiu-se, então, pela criação de um órgão de assessoramento ao Presidente da República, sem personalidade jurídica própria, mas com autonomia relativa para que disponha de uma dotação orçamentária, independentemente de programas de governo, com membros indicados pela sociedade civil e nomeados pelo poder público. Necessariamente, esse órgão possui atribuições que não apresentam sobreposição com outros ou instâncias consultivas ou deliberativas já existentes no País.

O documento que resultou das atividades desenvolvidas pelo grupo de trabalho foi levado à consulta pública, que consistiu em uma ausculta via internet e em eventos realizados em todas as regiões do País, envolvendo gestores, instituições e profissionais de diversas áreas do conhecimento e com participação aberta à sociedade civil, tendo em vista tratar-se de um tema multidisciplinar de interesse de toda a sociedade brasileira.

Em linhas gerais, o Conselho consiste em uma instância de referência para análise e discussão de temas da Bioética. Apesar de não ter ação



normativa nem formuladora de políticas, tem como atribuição atuar como um balizador moral ao dar visibilidade e enunciar corretamente questões de difícil compreensão tanto para a sociedade como para os governantes e o País, revelando toda a complexidade de seus efeitos e implicações.

Na elaboração deste Anteprojeto, a Bioética, principal conceito em questão, foi entendida em sua forma mais abrangente, que envolve a saúde, o meio ambiente e a qualidade de vida. Por se tratar de um conceito em evolução, é prudente que não conste da lei para que, futuramente, não limite a atuação do Conselho. Por esse motivo, a explicitação e o detalhamento do conceito de Bioética que orientará as atividades do Conselho será tarefa inerente ao próprio Conselho, na medida em que este for conformando o seu campo de atuação, em consonância com o que foi estabelecido como suas atribuições.

Os princípios e objetivos de atuação constantes do artigo quarto do Anteprojeto de Lei podem ser traduzidos como os critérios substantivos que são os requisitos para o funcionamento do Conselho e que sintetizam as principais preocupações a serem por ele observadas no exercício de sua atividade. O estabelecimento desses princípios preserva os valores fundamentais que regem os posicionamentos do Conselho e possibilita o controle da sociedade sobre o produto dele próprio. Trata-se da "declaração de valores" do Conselho, em consonância com os valores que o País se comprometeu a resguardar em acordos em tratados internacionais e na Constituição Federal.

Para que seu significado possa ser apreendido em toda sua acepção, algumas considerações devem ser tecidas a respeito de conceitos como "direitos humanos", "dignidade da pessoa humana" e "autonomia". Atualmente, há uma tendência crescente pela defesa da indivisibilidade dos direitos humanos, uma vez que existe uma divisão entre os direitos civis e políticos e os direitos econômicos, sociais e culturais, divisão esta que pode ser observada na essência dos acordos internacionais. A dignidade da pessoa humana, por seu turno, é entendida no texto como um conceito maior que o de autonomia.

A limitação das possibilidades de consulta ao Conselho, sem prejuízo de suas competências de assessoramento ao Presidente da República, foi uma estratégia utilizada para garantir e orientar a atuação desse órgão, reservando à sua análise apenas as questões de relevância nacional. Somente os consulentes nominados no artigo 5º podem se dirigir diretamente ao Conselho, além de entidades da sociedade civil de caráter nacional e dos cidadãos,



conforme a fórmula constitucional de iniciativa popular adaptada para este caso. Com esse instrumento, demandas prementes que emergem espontaneamente no meio social podem ser apresentadas formalmente ao Conselho, reforçando, assim, o seu papel essencial de discutir e dar visibilidade a questões que afetam a qualidade de vida da população e o meio ambiente.

A composição do Conselho busca a criação de um ambiente favorável ao diálogo, no qual haja uma permanente situação em que diferentes setores reúnam-se em torno de um tema relevante de Bioética, de modo a resolver dilemas atuais ou prevenir danos futuros. Para que isso ocorra, o Conselho deve ter uma composição que observe a multidisciplinaridade, a diversidade de gênero e de etnia. Na busca da garantia do equilíbrio entre as diversas áreas do conhecimento, considerando-se como foco o desenvolvimento científico e tecnológico, os assentos foram divididos entre os saberes. A composição de vinte e um membros foi considerada a mais recomendável, com base nas experiências internacionais, pois garante a representatividade e permite a formação de maiorias significativas para a tomada de decisão por parte do conjunto de conselheiros.

O número de membros que compõem esse Conselho é fator fundamental para sua viabilidade, representatividade e capacidade de resposta à demanda em tempo oportuno. A escolha por um colegiado de vinte e um membros, via de regra um número menor que o encontrado nos modelos internacionais, permitiu o estabelecimento de um fórum que propicia a manifestação individual e autônoma de cada membro, no qual o estabelecimento dos consensos possíveis deverá ser um processo construtivo e solidário. É pertinente registrar que a ausência de consenso entre os membros desse Conselho espelha a perplexidade que ronda a própria sociedade, não sendo possível uma posição que atenda aos diversos interesses envolvidos na questão. Essa ausência de consenso será, portanto, considerada uma das possíveis posições a serem tornadas públicas pelo Conselho, para as quais são definidos os instrumentos específicos explicitados no artigo terceiro.

Considerando que a legitimidade da atuação do Conselho resulta da razoabilidade, da atualidade e da sincronia de suas decisões em relação à situação do País naquele momento, o conhecimento do tema, a representatividade e a credibilidade individual de seus membros são aspectos a serem valorizados pelas entidades que farão indicações para a composição desse Conselho. É fato que, apesar de as indicações serem institucionais, fazendo prevalecer o princípio democrático na forma de manifestação das



forças sociais organizadas, a representação de cada conselheiro será pessoal, uma vez que esse Conselho se assenta sobre uma autoridade moral.

O mandato de quatro anos com renovação de um terço ou dois terços dos conselheiros, a cada dois anos, permitirá a participação das diversas e mais importantes forças sociais que compõem a sociedade brasileira. Essa renovação em duas etapas permite a preservação da memória da instituição e garante a continuidade das discussões iniciadas em cada gestão.

São esses, em resumo, os principais pontos constantes do Anteprojeto de Lei para a criação do Conselho Nacional de Bioética, reservando a ato posterior do Poder Executivo as questões relativas à composição, à organização e ao funcionamento do CNBioética. Esse Conselho irá contribuir para a consolidação de conceitos e para a criação de referências morais em nosso País, ao trazer à pauta de discussão os temas polêmicos resultantes dos avanços tecnológicos e avaliá-los sob o prisma da moralidade e da ética inerentes à sociedade brasileira.

Respeitosamente,

Jose Saraiva Felipe
Ministro de Estado da Saúde

PROJETO DE LEI

Dispõe sobre a criação do Conselho Nacional de Bioética e dá outras providências.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Fica criado o Conselho Nacional de Bioética - CNBioética, órgão de assessoramento ao Presidente da República sobre questões éticas decorrentes da prática em saúde, dos avanços científicos e tecnológicos nos campos da biologia, da medicina e da saúde, e das situações que ponham em risco a vida humana e o equilíbrio do meio ambiente.

Art. 2º Compete ao CNBioética, por iniciativa própria ou quando demandado:

I - elaborar estudos e relatórios acerca de conflitos éticos existentes no campo da saúde ou que tenham importância para a preservação da vida humana, da relação do ser humano com o meio ambiente e do acesso aos



progressos e conquistas do conhecimento nas áreas da Saúde, da Biologia e da Medicina;

II - emitir pareceres sobre implicações morais e éticas de questões emergentes ou persistentes que tenham ou possam vir a ter impacto na vida humana, na qualidade de vida, no meio ambiente e na pluralidade étnica, religiosa e cultural;

III - emitir parecer sobre questões morais e éticas específicas suscitadas pelo desenvolvimento da ciência e da tecnologia;

IV - emitir pareceres, relatórios e elaborar estudos sobre temas que lhe forem submetidos; e

V - promover fóruns para a discussão nacional de questões bioéticas e para a divulgação de seus estudos, relatórios e pareceres.

Art. 3º Como instrumentos de sua atuação, compete ao CNBioética expedir recomendações, divulgar teses em estudo, bem como realizar audiências ou reuniões públicas.

Art. 4º No desempenho de suas competências, o CNBioética observará os seguintes princípios e objetivos:

I - a prevalência, a indivisibilidade e a inviolabilidade dos direitos humanos e das garantias fundamentais;

II - a valorização da dignidade da pessoa humana e o respeito à pluralidade étnica, religiosa e cultural;

III - a busca da erradicação da pobreza e da marginalização e a redução das desigualdades sociais e regionais;

IV - a promoção do bem de todos, sem preconceito de origem, raça, sexo, cor, credo, idade ou quaisquer outras formas de discriminação;

V - o atendimento ao direito ao meio ambiente ecologicamente equilibrado; e

VI - a laicidade do Estado brasileiro.

Art. 5º Sem prejuízo de suas competências de assessoramento ao Presidente da República, o CNBioética poderá manifestar-se sobre consulta formulada:

I - pelo Presidente da Câmara dos Deputados;

II - pelo Presidente do Senado Federal;

III - pelo Presidente do Supremo Tribunal Federal;

IV - pelo Procurador-Geral da República;

V - pelo Advogado-Geral da União; e

VI - por cidadãos e por qualquer entidade da sociedade civil de caráter nacional, mediante solicitação subscrita por, no mínimo, um décimo por cento do eleitorado nacional distribuído pelo menos por três Estados, com não menos de três décimos por cento de eleitores de cada um deles.



Art. 6º O CNBioética é composto por vinte e um conselheiros e vinte e um suplentes.

I - os conselheiros serão designados pelo Presidente da República e escolhidos, com observância da multidisciplinaridade e da diversidade de gênero e etnia, entre pessoas de reputação ilibada e notável saber, com atuação no campo da Bioética, indicados em listas tríplexes elaboradas por instituições representativas das seguintes áreas específicas:

a) três titulares e três suplentes entre especialistas de notório saber em filosofia, ciências humanas e sociais;

b) três titulares e três suplentes entre personalidades de notório saber em ciências biológicas e da saúde;

c) três titulares e três suplentes entre especialistas de notório saber em ciências exatas e da terra;

d) seis titulares e seis suplentes entre personalidades ou representantes dos setores da sociedade civil que tenham representação nacional;

e) três titulares e três suplentes entre especialistas de notório saber em bioética; e

f) três titulares e três suplentes entre pessoas de notório saber em bioética, de livre indicação do Presidente da República.

§ 1º O Presidente da República indicará o Presidente do CNBioética, para mandato de quatro anos, permitida uma recondução.

§ 2º O mandato de cada conselheiro é de quatro anos, permitida uma recondução.

§ 3º A composição do CNBioética será renovada a cada dois anos, por um e dois terços.

§ 4º Na primeira composição do Conselho, um terço dos conselheiros será designado para mandato de dois anos, respeitada a proporcionalidade da representação.

Art. 7º As sessões do CNBioética serão públicas e a ata será publicada na Imprensa Oficial da União.

Parágrafo único. O Presidente do CNBioética poderá determinar que as discussões ocorram em caráter reservado aos membros do Conselho, após decisão do colegiado.

Art. 8º É vedado aos membros do CNBioética patrocinar, durante seu mandato, interesses próprios relacionados às suas atribuições de conselheiro, perante o CNBioética ou qualquer outro órgão ou entidade pública.

Art. 9º O membro do CNBioética deverá manifestar seu impedimento para atuar no caso de a consulta:



I - resultar de situação na qual o conselheiro tenha interesse direto;

II - resultar de situação na qual o conselheiro, seu cônjuge, companheiro, qualquer parente consanguíneo ou afim, em linha direta ou colateral, até segundo grau, ou empresa da qual algum deles seja acionista ou ocupe cargo de direção, seja beneficiário direto ou indireto; e

III - referir-se a controvérsia em que tenha atuado, em qualquer condição.

Art. 10. O membro do CNBioética deverá manifestar suspeição para atuar no caso de consulta cuja controvérsia envolva amigo íntimo ou inimigo capital que direta ou indiretamente possa ser beneficiado ou prejudicado por suas manifestações em detrimento ou favorecimento de terceiros.

Art. 11. A participação dos membros do CNBioética não é remunerada e é considerada função relevante e de interesse público.

Art. 12. O CNBioética reunir-se-á com a presença de, pelo menos, dois terços de seus membros em reunião ordinária ou extraordinária, sempre que convocado pelo Presidente da República, pelo seu Presidente ou por, no mínimo, um terço de seus membros.

Art. 13. Ato do Poder Executivo disporá sobre a composição, a organização e o funcionamento do CNBioética.

Art. 14. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, ...



Teses, dissertações e monografias

Esta seção destina-se a divulgar as teses de doutorado, dissertações de mestrado e monografias de especialização aprovadas em diferentes programas de pós-graduação em bioética no país. Os trabalhos aqui elencados foram enviados pelos coordenadores dos respectivos cursos. A RBB está aberta à divulgação de novos trabalhos.

Monografias de Especialização - 2004

VI Curso de Pós-Graduação *Lato Sensu* em Bioética da UnB Universidade de Brasília, Distrito Federal.

Coordenador: Prof. Dr. Volnei Garrafa.

Autores: Carolina V. Sucupira, Hermes G. de Oliveira Jr e Keyty C. Cordeiro.

Título: O olhar bioético sobre o *fast food*: um estudo de caso no Distrito Federal.

Orientador: Prof^a. Dora Porto.

Autores: Aline A. S. de Oliveira e Karin C. Villapouca.

Título: Perspectivas epistemológicas da bioética brasileira a partir da teoria de Thomas Kunn.

Orientador: Prof. Dr. Wilton Barroso Filho.

Autores: Carlos Eduardo A. Xavier de Mendonça e Cláudia Rocha Ferreira.

Título: O uso autólogo e alogênico de células tronco de cordão umbilical e suas implicações bioéticas.

Orientadores: Prof^a. Dr^a Sillviene Fabiana de Oliveira e Prof. Dr. Edvaldo D. C. Júnior.

Autores: Ana Carolina Kalume, Juliana C. Nunes e Mônica Samrsla.

Título: Dilemas e conflitos de mulheres que aguardam tratamento de reprodução assistida na rede hospitalar pública do Distrito Federal.

Orientador: Prof. Dr. Volnei Garrafa.

Autores: Ana Cláudia A. Machado, Armando M. B. Raggio e Leonardo C. Carvalho.

Título: Estigma, lipodistrofia e HIV/Aids - estudo bioético.

Orientador: Prof. Dr. Volnei Garrafa.



Autores: Rodrigo Tobias de S. Lima e Carlos Alberto C. Gallindo Filho.

Título: Análise bioética do surto de hantavirose em São Sebastião - Distrito Federal.

Orientador: Prof. Dr. Volnei Garrafa.

III Curso de Especialização em Bioética da UEL

Universidade Estadual de Londrina, Paraná.

Coordenador: Prof. Dr. José Eduardo de Siqueira.

Autor: Claudinei da Costa.

Título: Bioética e endocrinologia pediátrica: uma reflexão sobre o uso do hormônio de crescimento em crianças baixas normais.

Orientador: Prof. Dr. José Eduardo de Siqueira.

Autor: Cristiana C. Branco Nascimento.

Título: A participação de crianças e adolescentes em pesquisas científicas: dilemas éticos.

Orientador: Prof. Dr. José Eduardo de Siqueira.

Autor: Elton Fogaça da Costa.

Título: A alteridade.

Orientador: Prof. Dr. Lourenço Zancanaro.

Autor: Luiz Henrique Dall'Antonia.

Título: A bioética no universo de atuação de um profissional na área de química.

Orientador: Prof. Dr. José Eduardo de Siqueira.

Autor: Maria Inês Costanzi.

Título: O serviço religioso como instrumento de humanização no atendimento hospitalar.

Orientador: Prof. Dr. José Eduardo de Siqueira.

Autor: Melissa Cachoni Rodrigues.

Título: O princípio da precaução e as inovações científicas.

Orientador: Prof. Dr. José Eduardo de Siqueira.



II Curso de Especialização em Bioética da USP

Universidade de São Paulo, São Paulo.

Coordenador: Prof. Dr. Marco Segre.

Autor: Susana Abe Miyahira.

Título: Anestesia e ordens de não reanimar – É possível?

Autor: Sérgio Domingos Pittelli.

Título: Macroalocações de recursos em saúde por intermédio da atividade jurídico-processual: exercício dos direitos de cidadania ou exarcebamento do individualismo egoísta?

Autor: Tales Garcia dos Santos.

Título: Contracepção e esterilização.

Autor: Thais Barbosa.

Título: Eutanásia frente ao princípio da autonomia.

Autor: Valderes Aparecida Mereu Moreno.

Título: Visão bioética das novas biotecnologias frente a testes preditivos na doença de Huntington.

Autor: Vera Lúcia Bosco.

Título: Aspectos psicológicos e bioéticos relacionados ao ensino da odontopediatria.

Autor: Vera Lúcia Zaher.

Título: Os profissionais da saúde: a ética do cuidado e a humanização hospitalar.

Autor: Vivian Fogonholo.

Título: Ética, bioética e o ser humano.

Autor: Waldemar de Oliveira Ramos Junior.

Título: Bioética -Um fator a ser considerado na busca de uma melhor estrutura de ensino da área de saúde.

Autor: Wilson Ricardo Ligiera.

Título: O princípio bioético da beneficência na atual relação médico-paciente.



Normas Editoriais

A publicação de artigos na *Revista Brasileira de Bioética* – RBB – obedecerá as normas editoriais abaixo.

Serão aceitos trabalhos para as seguintes seções:

- Artigos originais – produção de natureza conceitual, documental ou resultante de pesquisa empírica, no campo da ética, ou revisão crítica relacionada a esta temática; submetidos ao Conselho Editorial.
- Resenha de livros - apresentação e análise de publicações recentes; a critério dos editores.
- Atualização científica - resumo e comentários de artigos científicos recentes; a critério dos editores.
- Relação de teses, dissertações e monografias.

Requisitos para apresentação de trabalhos

- Serão aceitos artigos originais, resenhas de livros ou atualização científica em português, espanhol e inglês. Em cada caso devem ser seguidas as regras ortográficas correntes do idioma escolhido.
- Os trabalhos apresentados devem ser enviados por meio eletrônico, e-mail, disquete ou CD, em processador de texto compatível com *Windows*.
- Os trabalhos submetidos não podem ter sido encaminhados a outros periódicos.
- As opiniões e conceitos apresentados nos artigos, assim como a procedência e exatidão das citações são responsabilidade exclusiva do(s) autor(es)
- As colaborações individuais de cada autor na elaboração do artigo devem ser especificadas ao final do texto (ex. DJ Kipper trabalhou na concepção do trabalho e na revisão final e G Oselka, no delineamento e aplicação da pesquisa).
- A revista não publicará gráficos, tabelas ou fotografias.
- Os artigos publicados serão propriedade da RBB, sendo autorizada sua reprodução total ou parcial em qualquer meio de divulgação, impressa ou eletrônica, desde que citada a fonte.

Identificação de artigos originais

- O artigo deve ser precedido do título no idioma utilizado no texto, em caixa alta e negrito, seguido, quando for o caso, por sua tradução em inglês, em fonte alta/baixa e em itálico.
- Sob o título devem constar o(s) nome(s) do(s) autor(es), a instituição a qual está(ão) ligado(s), a cidade, estado e país.



- A identificação deve trazer ainda o endereço eletrônico do(s) autor(es).

Formatação de artigos originais

- Após a identificação, os artigos em português ou espanhol devem trazer um resumo conciso, com um máximo de 1.200 caracteres no idioma original, além de sua tradução para o inglês (*abstract*) com a mesma característica. Aos artigos submetidos em inglês solicita-se apenas o *abstract*.
- Cada resumo deve ser acompanhado de no mínimo quatro e no máximo de seis palavras-chave, descritoras do conteúdo do trabalho, apresentadas no final do resumo na língua original e em inglês (*key words*).
- Notas de rodapé: deverão ser apresentadas no formato de pé de página, sem ultrapassar cinco linhas, seguidas de autor e data.
- O tamanho limite dos artigos é de 8.000 palavras, formatado em papel A4, letra *Times New Roman*, tamanho de fonte 12, espaço 1,5, com margens de 2,5cm.
- O limite de palavras inclui o texto e referências bibliográficas (a identificação do trabalho e o resumo são considerados à parte).
- Sugere-se que os textos sejam divididos em seções, com os títulos e subtítulos, quando necessário. Cada uma dessas partes ou sub-partes deve ser indicada com recursos gráficos como caixa alta/baixa e negrito, recuo na margem, nunca por numeração progressiva.
- Quando um autor for citado no corpo do texto, colocar unicamente seu sobrenome em caixa alta e baixa; exs: Rego; ou Fortes e Zoboli. Em citações no corpo do texto com mais de dois autores, deve aparecer apenas o sobrenome do primeiro, seguido da expressão *et al.*, como Siqueira *et al.*
- Documentos no corpo do texto devem ser citados em *itálico*.
- A publicação de trabalhos de pesquisa envolvendo seres humanos é de inteira responsabilidade dos autores e deve estar em conformidade com os princípios da *Declaração de Helsinque* da Associação Médica Mundial (1964, reformulada em 1975, 1983, 1989, 1996 e 2000), além de atender a legislação específica do país onde a pesquisa foi desenvolvida.

Nomenclatura

- Devem ser observadas as regras de nomenclatura biomédica, assim como abreviaturas e convenções adotadas em disciplinas especializadas.
- Não serão aceitas abreviaturas no título e no resumo.
- A designação completa à qual se refere uma abreviatura deve preceder a primeira ocorrência desta no texto, a menos que se trate de uma unidade de medida padrão.



Agradecimentos

- Quando for necessário, o(s) agradecimento(s) deve(m) ser colocado(s) ao final do texto, imediatamente antes das referências bibliográficas.

Referências

- As referências devem ser numeradas de forma consecutiva, de acordo com a ordem em que forem sendo citadas no texto.
- As referências devem ser identificadas em caixa alta/baixa, seguidas de número arábico sobrescrito (ex. Braz¹).
- As referências citadas devem ser listadas ao final do artigo, em ordem numérica, seguindo as normas gerais dos *Requisitos uniformes para manuscritos apresentados a periódicos biomédicos* (<http://www.icmje.org>).
- Os nomes das revistas devem ser abreviados de acordo com o *Index Medicus* (<http://www.nlm.nih.gov/>).
- O nome de pessoa, cidades e países devem ser citados na língua original da publicação.
- Todas as referências citadas no texto devem fazer parte das referências bibliográficas. Títulos de livros, locais e editoras não devem ser abreviados.
- Nas referências bibliográficas, artigos com vários autores devem incluir até seis (6) nomes seguidos de *et al.* quando exceder esse número.
- Todas as referências devem ser apresentadas de modo correto e completo. A veracidade das informações contidas na lista de referências é de responsabilidade do(s) autor(es).

Exemplos de como citar referências

Periódicos:

Artigo padrão

Schramm FR. A autonomia difícil. *Bioética* 1998; 6(1):27-38.

Costa SIF. Bioética clínica e a terceira idade. *RBB* 2005; 1(3):279-88.

Instituição como autor

UNESCO. Esboço da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. *RBB* 2005; 1(2):213-27.

Sem indicação de autoria

Bioethics colonialism? (Editorial). *Bioethics* 2004; 18(5):iii-iv.

**Livro:****Indivíduo como autor**

Oliveira MF. *Oficinas mulher negra e saúde*. Belo Horizonte: Mazza; 1998.

Editor ou organizador como autor

Garrafa V, Kottow M, Saada A, organizadores. *Bases conceituais da bioética – enfoque latino-americano*. São Paulo: Global-Gaia, 2006.

Capítulo de livro:

Anjos MF. Bioética: abrangência e dinamismo. In: Barchifontaine CP, Pessini L, organizadores. *Bioética. Alguns desafios*. São Paulo: Loyola; 2001. p. 17-34.

Tese/Dissertação:

Albuquerque MC. *Enfoque bioético da comunicação na relação médico-paciente nas unidades de terapia intensiva pediátrica* (tese). Brasília(DF): Universidade de Brasília; 2002.

Resumo em Anais de Congresso ou trabalhos completos em eventos científicos:

Caponi S. Os biopoderes e a ética na pesquisa. In: *Anais do VI Congresso Mundial de Bioética*; 2002, Brasília, Brasil. p. 219

Selli L, Bagatini T, Junges JR, Kolling V, Vial EA. Enfoque bioético da integralidade: uma leitura a partir do Programa de Saúde da Família. In: *Anais do VI Congresso Brasileiro de Bioética e I Congresso de Bioética del Mercosur*; 2005, Foz do Iguaçu, Brasil, p.173.

Publicações de Governo:

Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Normas para Pesquisas Envolvendo Seres Humanos (Resolução CNS nº 196/96 e outras). Brasília, Brasil. Ministério da Saúde; 2002.



Documentos jurídicos:

Brasil. Lei nº 8.974, de 5 de janeiro de 1995. Regulamenta os incisos II e V do parágrafo 1º do art. 225 da Constituição Federal, estabelece normas para o uso das técnicas de engenharia genética e liberação no meio ambiente de organismos geneticamente modificados, e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, DF, 6 jan., 1995.

Internet:

Segre M. A propósito da utilização de células-tronco. <http://www.consciencia.br/reportagens/celulas/11.shtml> (acesso em 5/Set/2004).

Para onde enviar:

Revista Brasileira de Bioética
Cátedra UNESCO de Bioética da UnB
Caixa Postal 04451
CEP 70904-970, Brasília, DF, Brasil
rbb@sbbioetica.org.br



Ficha de afiliação à SBB

Nome:.....

Sexo: F M

Naturalidade:..... Nacionalidade:.....

RG:..... Órgão Expedidor:.....

CPF:..... Data Nascimento:.....

Endereço Residencial:.....

Bairro:..... Cidade:..... Estado:..... Cep:.....

Tel: ()..... Fax: ()..... e-mail:.....

Instituição onde trabalha:.....

Cargo atual:.....

Fone: ()..... Fax: ()..... e-mail:.....

Qualificação Profissional (Graduação):.....

Maior titulação acadêmica:.....

Áreas de interesse específico na bioética:.....

.....
Assinatura

Valor da anuidade / 2005 – R\$ 125,00

Depósito – Banco Brasil, Agência 3475 – 4 conta corrente 10247 – 4

Favor preencher a ficha de afiliação e enviar junto com o comprovante de depósito bancário à SBB.

Ficha de assinatura da RBB

Nome:.....

Instituição.....

Endereço.....

Bairro:..... Cidade:..... Estado:..... Cep:.....

Fone: ()..... Fax: ()..... e-mail:.....

Referente ao ano de.....

Valor da anuidade da RBB: R\$ 80,00 (quatro números por ano)

Depósito – Banco Brasil, Agência 3475 – 4 conta corrente 10247 – 4

Favor preencher a ficha e enviar junto com o comprovante de depósito bancário à SBB.



Sociedade Brasileira de Bioética

Setor de Rádio e Televisão Norte, SRTVN, Quadra 702, Edifício Brasília
Rádio Center, conjunto P, sala 1.014.

CEP: 70.719 – 900

sbbioetica@sbbioetica.org.br