

RBB

Revista Brasileira de Bioética

Volume 3 - Número 1 - 2007



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 C. 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 Drummond MG)

Jussara Azambuja Loch (RS),

Reinaldo Ayer de Oliveira (SP),

Rita Leal Paixão (RJ)

Revista Brasileira de Bioética – RBB

Editor: 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 Tapajós e Atila Regina de Oliveira, (inglês)

Jornalista responsável: Luiz Gonzaga Figueiredo Motta - DRT/DF 537

Editoração: Wagner Rizzo

Capa: Marcelo Terraza

Conselho Editorial: Ana Tapajós, Antonio Carlos Rodrigues da Cunha, Christian de Paul de Barchifontaine, Cláudio Cohen, Claudio Lorenzo, 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, Lais 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 Rego, Wilton Barroso Filho.

Apoio: Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília.

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

Sumário

Editorial

Artigos Especiais

- 7 **La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco y la Declaración de Santo Domingo sobre Bioética y Derechos Humanos**
The Unesco Universal Declaration on Bioethics and Human Rights and Santo Domingo Declaration on Bioethics and Human Rights
Héctor Gros Espiell
- 14 **Um olhar bioético sobre as legislações brasileira e francesa relativas aos direitos dos pacientes à informação e ao consentimento**
A bioethical glance in Brazilian and French legislation about patient's rights to information and informed consent
Paulo Antonio de Carvalho Fortes

Artigos Originais

- 27 **Problemas éticos na atenção primária: a visão de especialistas e profissionais**
Ethical problems in primary care: the perspectives of ethicists and professionals
Luana Torelli da Silva
Elma Zoboli
- 40 **Bioética Global y política**
Global Bioethics and politics
Juan-Ramón Lacadena
- 65 **Cuidado espiritual ao paciente terminal: uma abordagem a partir da bioética**
Spiritual care to the terminal patient: an approach starting from the bioethics
Joseane de Souza Alves
Lucilda Selli

- 86** **Limites entre a Bioética Católica e a Bioética Laica**
Limits lines between Catholic Bioethics and Laic Bioethics
Cícero de Andrade Urban
- 93** **O referendo como forma de consolidação da democracia:
o exemplo da descriminalização do aborto**
*The referendum as a way of democracy consolidation:
the example of abort decriminalization*
Roberto Lauro Lana
- Seções**
- 101** **Resenha de livros**
- 105** **Atualização científica**
- 110** **Documentos - DECLARACIÓN DE SANTO DOMINGO
SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS**
- 114** **Teses, dissertações e monografias**
- 117** **Normas editoriais**

Errata:

Na última frase do artigo El universalismo de la Declaración Universal sobre Bioética y derechos Humanos de la UNESCO y su significado en la historia de la bioética, de autoria de Juan Carlos Tealdi e publicada na RBB 2(4), página 482, leia-se:

"... cuando hoy demandamos desde Argentina 'la aparición con vida' de Jorge Julio López, un albañil desaparecido en septiembre de 2006 luego de haber dado testimonio principal en el juicio contra el represor Miguel Etchecolatz, que fue condenado a prisión perpetua por genocidio cometido durante la dictadura de 1976-1983 en Argentina".

Editorial

A Revista Brasileira de Bioética percorreu seus dois primeiros anos de vida graças às gestões feitas pela sua direção junto ao do Ministério da Saúde (MS). Sem o apoio financeiro do governo brasileiro, pelas naturais restrições econômicas de uma entidade científica como a Sociedade Brasileira de Bioética, teria sido impossível o início da nossa caminhada editorial e acadêmica. Nunca é demais registrar que, por razões de conflito de interesse, entidades e revistas científicas que tratam de ética, devem ter o cuidado de manter distância com relação a patrocínios privados, por mais idôneas que sejam as instituições interessadas nesse apoio.

O trajeto até aqui percorrido não teria sido possível sem a compreensão da importância da bioética para o contexto do país, por parte de três ilustres brasileiros, honrados protagonistas de primeira hora da exemplar história sanitária pública nacional recente: o ex-Ministro da Saúde, Agenor Álvares da Silva; o diretor do Departamento de Ciência e Tecnologia do MS – DECIT, em 2005, Reinaldo Guimarães; e o Secretário de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do MS, em 2006, Moisés Goldbaum.

Por outro lado, a RBB não viveria sem o interesse dos autores dos trabalhos apresentados em suas páginas em publicar suas pesquisas e textos. Felizmente, é crescente o número de artigos recebidos, sempre tratados com especial cuidado, atenção e rigor pelos membros do Conselho Editorial. Gostaríamos de aproveitar também para estimular os pesquisadores e estudiosos interessados em contribuir com as diferentes seções da revista, especialmente Resenha de livros e Atualização científica. A seção Teses, dissertações e monografias, por outro lado, depende do interesse e boa vontade dos coordenadores dos diferentes cursos de pós-graduação em bioética do país. Infelizmente, até agora, apesar da nossa insistência, apenas quatro instituições têm enviado as listas dos trabalhos defendidos e aprovados.

Neste primeiro número do Volume 3, a RBB apresenta aos leitores sete artigos. Os dois Artigos Especiais tratam de discussões bioéticas sobre documentos internacionais. O embaixador do Uruguai na França e também representante daquele país no Comitê Inter-Governamental de Bioética (CIGB) da Unesco, Héctor Gros Espiell, é um

notável estudioso do Direito Internacional e protagonista chave nas discussões bioéticas desenvolvidas na UNESCO nos últimos anos. No seu artigo compara a *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* com a recente *Declaración de Santo Domingo sobre Bioética y Derechos Humanos*, publicada na Seção Documentos. O segundo artigo especial, de autoria do presidente do VII Congresso Brasileiro de Bioética e professor da Faculdade de Saúde Pública da USP, Paulo Antonio de Carvalho Fortes, analisa e compara as legislações brasileira e francesa, enfocando os direitos dos pacientes à informação e ao consentimento.

Os Artigos Originais começam com uma pesquisa sobre os problemas éticos verificados na atenção básica, a partir da visão de especialistas em bioética e profissionais de saúde, de autoria de Luana Torelli da Silva e Elma Zoboli, da Escola de Enfermagem da USP. O bioeticista e geneticista da Universidade Complutense de Madrid, Juan-Ramón Lacadena, apresenta um estudo sobre Bioética Global, a partir das idéias de Potter e Jonas. Compara pontos das teorias dos dois autores com pesquisas de opinião feitas pela Comunidade Europeia, sobre temas relacionados à manipulação de embriões humanos e biotecnologia.

Seguem-se, dois artigos que relacionam bioética à espiritualidade e religião. Um deles, sobre o cuidado espiritual com o paciente terminal, das enfermeiras da Unisinos, Joseane de Souza Alves e Lucilda Selli, critica a falta de formação acadêmica dos enfermeiros diante de situações de final de vida, quando um indispensável conforto deve ser proporcionado ao paciente moribundo. Procurando estabelecer uma linha limítrofe de relação entre a bioética católica e a bioética laica, por meio da alteridade, Cícero de Andrade Urban, do Centro Universitário Positivo, de Curitiba, Paraná, aborda as razões da dicotomia entre a Bioética Católica, baseada no personalismo ontologicamente fundado, e a Bioética Laica Secular.

O artigo que "fecha" a revista, de autoria de Roberto Lauro Lana, da Faculdade de Medicina de Teresópolis, Rio de Janeiro, analisa o referendo popular como forma de consolidação da democracia, tendo como referência de análise a nova legislação portuguesa com relação à descriminalização do aborto. Boa leitura!

Os Editores

Artigos especiais

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

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco y la Declaración de Santo Domingo sobre Bioética y Derechos Humanos

The Unesco Universal Declaration on Bioethics and Human Rights and Santo Domingo Declaration on Bioethics and Human Rights

Héctor Gros Espiell

Embaixador do Uruguai na França e Representante do Uruguai no Comitê Inter-Governamental de Bioética (CIGB) da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), Paris, França.

hgrosespiell@hotmail.com

Resumen: Este artículo discorre sobre la *Declaración de Santo Domingo sobre Bioética y Derechos Humanos*, adoptada en el Seminario Internacional de Bioética - Hacia una Convención Sub-Regional de Bioética - celebrado en Santo Domingo, República Dominicana, entre el 28 y el 30 de marzo de 2007. Esta Declaración tiene que ser valorada, interpretada, comprendida y aplicada en relación con la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, homologada por aclamación, en la Conferencia General de la UNESCO, el 19 de octubre del año 2005. Apuntando las principales recomendaciones en las cuales hay convergencia, el texto subraya la importancia de que, a la luz de los derechos humanos, la bioética sea comprendida en su amplia perspectiva social.

Palabras-clave: Bioética. Derechos Humanos. Tratados internacionales.

Abstract: This article discusses the *Santo Domingo Declaration on Bioethics and Human Rights* adopted at the International Seminary on Bioethics – up to a sub Regional Convention of Bioethics, which was held in Santo Domingo, from 28 to 30 March, 2007. This Declaration should be valued, interpreted, understood, and applied in relation to the *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, approved by UNESCO General Conference, by acclamation, during the General Conference of the Organization, on

October, 5th, 2005. The article points out the main recommendations in which convergence is attained, highlighting the importance of understanding bioethics in its social perspective in the light of human rights.

Key words: Bioethics. Human Rights. International treaties.

La *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* constituye el último eslabón de una trilogía de declaraciones emanadas de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura – UNESCO: la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* (1997), la *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos* (2003) y la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (2005). Estos tres textos declarativos, de tipo universal, forman una unidad, un conjunto temático único, fundado en principios comunes, que han contribuido al desarrollo progresivo del Derecho Internacional y que han ubicado definitivamente a la bioética, en su ineludible relación, fundada en su vínculo absolutamente necesario con los Derechos Humanos; en la materia y en el contenido del Derecho Internacional, sin perjuicio de su ubicación en con el Derecho Interno.

Estas tres declaraciones, y sobre todo la tercera, que generaliza algunos de los más importantes principios que gobiernan toda la construcción y conceptualización de la bioética del Siglo XXI, están dirigidas a la Humanidad en su conjunto. Tal bioética ha de ser democrática, capaz de reconocer el pluralismo ideológico y político, igualitaria, no discriminatoria, humana y social; basada, obviamente, en la ética, no puede agotarse en un estrecho cientificismo tecnológico, pero que no puede olvidar a la ciencia.

Aunque no son tratados, con todas las consecuencias jurídicas que de ello se derivan estas tres declaraciones, son fuentes, relativas y mediatizadas, de Derecho, en una concepción moderna y progresista. Fueran concebidas en su generalidad, con un carácter universal, como una expresión de la Comunidad Internacional en su conjunto. De aquí la necesidad de complementarlas con enfoques y consideraciones

regionales, que tengan en cuenta, si es necesario, las particularidades ideológicas, religiosas, tradicionales y otras, de carácter regional. Pero sin olvidar nunca, ni contradecir, ni conculcar los principios y criterios universales.

Aspectos comparativos entre las Declaraciones de UNESCO y de Santo Domingo

Europa tiene ya un instrumento regional, la *Convención de Oviedo*, que fundada en los mismos principios que la Declaración de la Unesco, encara las cuestiones bioéticas y la biomedicina teniendo en cuenta las particularidades y exigencias impuestas por la realidad europea. Las dos Declaraciones, de UNESCO de 2005, y la del Seminario de Santo Domingo de 2007, son análogas por su temática y por los principios y objetivos que expresan¹.

Puede-se, asimismo, pensarse que tengan una incidencia comparable en la opinión pública. Pero, por el contrario, son esencialmente distintas por su naturaleza jurídica, su fundamento institucional y su proyección en el campo del Derecho.

Una de ellas, la de UNESCO, emana del órgano supremo, la Conferencia General, de una Organización intergubernamental, parte del Sistema de las Naciones Unidas, creada por un tratado internacional multilateral - el Acta Constitucional o *Constitución de UNESCO* - resultado de la aplicación de una previsión de la *Carta de las Naciones Unidas* (Artículo 57 de la Carta). La otra, resultado de un Seminario, figura no regulada por el Derecho Internacional, convocado fuera de un marco intergubernamental, con participación de la sociedad civil, universitaria, académica, científica y activista, pero con el auspicio de UNESCO y el apoyo de la Fundación Global Democracia y Desarrollo (Funclode - República Dominicana).

La primera, la de la Unesco, posuyendo un fundamento jurídico institucional. La otra, la de Santo Domingo, careciendo de este fundamento. Una, la de UNESCO, pese a no ser un tratado, con una

¹ La Declaración de Santo Domingo sobre Bioética y Derechos Humanos está reproducida en la Sección Documentos de este número de la RBB.

aptitud para ser fuente de Derecho, aunque careciendo de carácter jurídico coercitivo (*contraignante*). La otra, sin normatividad jurídica, ni internacional ni interna. Pero ambas, y esto es lo más importante, fundadas en iguales principios y objetivos, con la voluntad, en la de Santo Domingo, de promoverlos y profundizar regionalmente ciertos aspectos de la Unesco y de contribuir a la deseable elaboración futura de un instrumento regional latinoamericano y caribeño sobre la bioética.

Al respecto de esta, decimos instrumento regional latinoamericano, por dos razones: primero, porque es imposible realísticamente plantear como primera etapa del proceso deseado, la elaboración de una Convención Latinoamericana y Caribeña. Quizás haya que empezar por una Declaración Intergubernamental Latinoamericana y Caribeña, como primer paso hacia una futura - y más difícil de lograr - Convención. Segundo, porque el regionalismo en esta materia, no puede ser el Interamericano, sino el Latinoamericano. No es posible en este tema pensar en un instrumento común, que reúna América Latina y el Caribe, con Estados Unidos de América y Canadá. Son realidades distintas y los elementos a considerar son diferentes desde el punto de vista sociológico y científico, así como las exigencias de la sociedad.

Las dos declaraciones, por su denominación, pero fundamentalmente por su contenido, se fundan en la ineludible y entrañable relación que hoy une a la bioética con los derechos humanos. Ambas tienen en cuenta de que se trata de todos los derechos humanos, los civiles, los políticos, los económicos, los sociales y los culturales como, asimismo los nuevos derechos humanos, por algunos llamados de la tercera generación, como los derechos al medio ambiente y al desarrollo, caracterizados por ser a la vez individuales y colectivos, y que, como todos los derechos humanos, contienen un necesario y acentuado contenido de solidaridad.

El derecho a la protección, prevención y cuidado de la salud se encuentra, así, en el centro de la relación entre bioética y derechos humanos. Los derechos proclamados pueden ser concebidos sin la existencia de correlativos deberes, también individuales y colectivos, sin los cuales no puede concebirse hoy la bioética. Es preciso señalar, y reiterar, la necesidad de mantener e profundizar esta relación entre

derechos humanos y bioética, que supone el reconocimiento y respecto de la dignidad humana. Tal relación se proyecta en todos los ámbitos de la bioética como, por ejemplo, en cuanto al consentimiento, que reposa en la autonomía individual, sinónimo del principio absoluto y condicionante de la libertad, ya que es consenso - al menos en el Occidente - desde la *Declaración Universal de Derechos Humanos* (Artículo 1) que todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos "y están dotados de razón y conciencia".

Portodo esto, la bioética no puede ser tomada sólo como una técnica, ni únicamente una rama de la ciencia médica ni de su práctica. No es, tampoco, exclusivamente un proceso de investigación en torno a las llamadas ciencias de la vida. Es mucho más. Es la ética de lo vital. En consecuencia, lo social es parte de su necesario contenido. Una bioética que no tenga en cuenta las grandes cuestiones económicas y sociales - la pobreza, el trabajo, la alimentación, el agua, la atención médica, la asistencia social, el acceso a los medicamentos, incluyendo también los temas del medio ambiente y de la biodiversidad - no es una bioética admisible. Es sólo una técnica de una pseudo elite científica, inhumana y antisocial, y por ello obsoleta y superada.

De aquí la gran significación de los artículos 14 y 15 de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de la UNESCO y de lo relativo, a su ámbito de aplicación y objetivos expresos en el Artículo 1, a respecto del alcance; y en el Artículo 2, punto f, que trata de los objetivos. Este enfoque social, seguido en igual forma por la Declaración de Santo Domingo, distingue la bioética de hoy, de manera definitiva, de antiguos enfoques y criterios bioéticos ya perimidos.

Diferencias y particularidades en las dos Declaraciones

Veremos ahora una muestra de las particularidades que distinguen a la *Declaración de Santo Domingo* de la Declaración de UNESCO. Son particularidades que no afectan la analogía esencial y el paralelismo innegable que existe entre los dos instrumentos. *La Declaración de Santo Domingo* solo profundiza y complementa algunos aspectos.

En primer lugar, la diferente naturaleza jurídica de las dos Convenciones y las consecuencias de tal diferencia, que ya hemos

indicado. En segundo término, respecto de a quienes se dirige: ambas, la Declaración de la UNESCO y Declaración de Santo Domingo se dirigen a los Estados (en la Declaración de la UNESCO en el Artículo 22), sin perjuicio de las obligaciones que la UNESCO tiene expresas en el Artículo 25. La Declaración de Santo Domingo también lo hace, expresa y directamente, a los Estados, ya que “insta a los Estados a que adopten las disposiciones adecuadas para poner en práctica los principios enunciados” y “propone a los Estados de la Región”, las acciones enunciadas en los seis párrafos de su parte final. Reforza esto el fato de los participantes del Seminario de Santo Domingo comprometeren su “mejor esfuerzo”, dirigido a

“apoyar las medidas de los Estados destinadas a la difusión de los principios de la Declaración... a fin de que se conviertan en acciones concretas para beneficio de las poblaciones, en especial las más vulneradas, de la Región”.

Los elementos sociales de la bioética, enunciados en los artículos 14 y 15 de la Declaración de la Unesco, se amplían y complementan en el segundo párrafo preambular de la de Santo Domingo, que se refiere a “la responsabilidad social contra la pobreza, la exclusión, la desigualdad y la protección de la salud, de la persona, del medioambiente y de la biodiversidad”.

El tema educativo, en materia bioética, está encarado en el Artículo 23 de la Declaración de la Unesco. En la Declaración de Santo Domingo la educación tiene un papel esencial y está referido, promoviéndola y situándola en un lugar prioritario, en reiteradas ocasiones.

Promover y apoyar a los Comités de Ética está previsto en el Artículo 19 de la Declaración de la UNESCO. En la de Santo Domingo, con un lenguaje más incisivo, se propone a los Estados “estimular la creación de Comités Nacionales de Bioética interdisciplinarios para el análisis de los temas relacionados con la bioética en todas sus dimensiones”.

La interrelación de los principios, en cuanto a su especificidad, interpretación y aplicación, está especialmente contemplada en el Artículo 26 de la Declaración de la Unesco. Esta norma, propuesta

por mi en el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO (CIB), del cual yo hacía parte en la época de la discusión del contenido de la Declaración, fue aceptada unánimemente y se inspira en el texto que se encuentra en la *Declaración sobre los Principios de Derecho Internacional aplicable a las Relaciones de Amistad y Cooperación entre los Estados* (Resolución 2625, XXV), de la Asamblea General de las Naciones Unidas. Tal recomendación dice:

“La presente Declaración debe entenderse como un todo y los principios deben entenderse como complementarios y relacionados unos con otros. Cada principio debe considerarse en el contexto de las demás principios, según proceda y corresponda a las circunstancias”.

La Declaración de Santo Domingo confirma esto con una terminología aún más afirmativa y determinante:

“Considerando que la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos debe entenderse, interpretarse y aplicarse integralmente en cuanto a que sus principios globales son complementarios y se relacionan unos con otros”.

La Declaración de Santo Domingo constituye un primer paso, inteligente y razonable, para la promoción de un proceso dirigido a la elaboración de un instrumento internacional regional, latinoamericano y caribeño, sobre la bioética. Inspirada en los mismos principios de la Declaración de la Unesco del 2005, debe ser considerada como una aplicación de aquella, dirigida a la profundización de estos principios en función de las realidades, necesidades y exigencias de la región.

Es de esperar que el proceso, que se propone iniciar en la Declaración de Santo Domingo, se concrete y materialice en acciones futuras.

Recebido em: 28/3/2007 Aprovado em: 11/4/2007

**Um olhar bioético sobre as legislações brasileira e francesa
relativas aos direitos dos pacientes à informação
e ao consentimento**

***A bioethical glance in Brazilian and French legislation about
patient's rights to information and informed consent***

Paulo Antonio de Carvalho Fortes

Universidade de São Paulo (USP), São Paulo, Brasil.

pacfusp@usp.br

Resumo: O texto pretende trazer uma breve reflexão bioética sobre as legislações brasileira e francesa quanto aos direitos dos pacientes à informação e ao consentimento livre e esclarecido.

Palavras-chave: Bioética. Direitos do paciente. Informação. Consentimento informado.

Abstract: This text aims at bringing about a brief bioethical reflection about Brazilian and French legislation on patients' rights to information and informed consent.

Key words: Bioethics. Patient's rights. Information. Informed consent.

Este trabalho pretende uma breve reflexão bioética sobre as realidades legislativas da França e do Brasil incidentes na atividade médica, especificando o caso das normas legais do Estado de São Paulo. São abordados alguns aspectos relativos aos direitos dos pacientes, relacionados com a garantia da manifestação de sua autonomia, aí incluídos os direitos de consentir e ser informado.

É a partir da segunda metade do Século XX, no contexto das lutas empreendidas pelos movimentos sociais por conquista dos direitos da cidadania, que se insere a temática dos direitos dos pacientes em diversos textos e declarações internacionais assim como em legislações nacionais. Esta inserção se dá em duas vertentes: a primeira, objetivando a melhoria das condições de acesso a ações e serviços

dos sistemas públicos de saúde. A segunda, incentivando o respeito à autonomia do paciente e combatendo a orientação paternalista dos profissionais de saúde, orientação esta que entende ser correta a decisão baseada fundamentalmente no conhecimento, na experiência e, sobretudo, nos valores morais dos próprios profissionais de saúde. Assim, aliam-se direitos conquistados na evolução da cidadania moderna: direitos de primeira geração (liberdades civis) e direitos de segunda geração (direitos sociais).

Nas últimas décadas, organismos internacionais como a Organização Mundial da Saúde (OMS) e a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), além de organizações regionais como a União Européia e o Conselho da Europa, têm emitido declarações indutoras a políticas e legislações nacionais, objetivando garantir os direitos dos pacientes. Pode-se citar como exemplo a *Carta do Doente Usuário do Hospital* (1), adotada em 1979 pela antiga Comunidade Econômica Européia, precursora da atual União Européia, e a *Declaração sobre a Promoção dos Direitos dos Pacientes na Europa*, de 1994 (2).

A França, historicamente defensora das liberdades e direitos humanos, ampliou sua legislação nos anos 1990, garantindo e especificando os direitos das pessoas que utilizam serviços de saúde, principalmente nos estabelecimentos hospitalares. Para o propósito deste trabalho, destacamos a Lei sobre os Direitos dos Doentes e a Qualidade do Sistema de Saúde, de 4 de março de 2002 (3). As normas explicitadas nesse documento foram incorporadas no *Código de Saúde Pública*, aliando princípios para uma melhor relação entre os pacientes e os profissionais que trabalham nas instituições de saúde com a noção de qualidade da organização e do funcionamento do sistema de saúde.

No Brasil, os direitos dos pacientes têm por base as normas da Constituição Federal e sua legislação complementar na área de saúde, principalmente a Lei Orgânica da Saúde – LOSUS (4). Essa Lei “dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências”.

Caso ímpar é a legislação do Estado de São Paulo que tem avançado na questão dos direitos dos pacientes desde a promulgação de sua

Constituição, datada de 5 de outubro de 1989. Em 1995, as normas constitucionais paulistas foram complementadas pelo Código de Saúde (5). E, em março de 1999, foi promulgada a Lei 10.241/99, que dispõe sobre direitos dos usuários de serviços de saúde (6).

Esta lei foi inspirada na *Cartilha dos Direitos do Paciente*, documento elaborado pelo Conselho de Saúde do Estado de São Paulo, a partir de estudos efetuados pelo Fórum Permanente de Patologias Crônicas. Não se configurando como norma legal, esse documento, merece ser citado por apresentar interessante peculiaridade. Foi elaborado por organizações não governamentais e associações civis que atuam na assistência e na defesa dos direitos dos cidadãos portadores de patologias crônicas, diferindo de outros documentos nacionais e internacionais que abordam o tema, mas que foram concebidos por instituições governamentais ou associações de profissionais de saúde.

O direito do paciente à informação sobre suas condições de saúde

A reflexão bioética entende que a informação é essencial para que a pessoa possa consentir ou recusar o que lhe é proposto e, assim, manifestar sua vontade autônoma, emitindo um consentimento esclarecido. O direito a ser informado contempla as informações a serem transmitidas ao paciente que devem esclarecer a natureza do procedimento, os objetivos diagnósticos ou terapêuticos, a duração do tratamento, a localização da patologia, o tipo de instrumental a ser utilizado e a explicação acerca das regiões corpóreas afetadas pelos atos a serem praticados.

O paciente também deve ser alertado se o tratamento ou a prática diagnóstica é experimental ou faz parte de um protocolo de pesquisa, assim como sobre o balanço entre os benefícios a serem obtidos e os riscos e inconvenientes possíveis. E, ainda, informados das probabilidades de alteração das condições de dor, sofrimento e de suas condições patológicas (7; 8).

França

Quanto ao direito à informação, o Artigo L1111-2 do *Código de Saúde Pública* francês expressa que toda pessoa tem o direito a ser

informada de todos os fatos relativos a seu estado de saúde, no que tange à investigação diagnóstica, a tratamentos ou ações preventivas, sua utilidade, urgência, conseqüências, assim como dos custos dos procedimentos, dos mais freqüentes ou considerados graves, mas normalmente previsíveis e as conseqüências de sua recusa, caso houver.

O direito não se restringe à informação prestada por médicos, mas sim a que deve ser disponibilizada pelo conjunto dos profissionais da equipe de saúde envolvida nos cuidados com o paciente, como explicita o Artigo L1111-7:

“Toda pessoa tem acesso ao conjunto de informações de saúde obtidas pelos profissionais e estabelecimentos de saúde, que contribuíram para a elaboração do diagnóstico do tratamento ou para uma ação de prevenção, ou foram objeto de trocas escritas entre profissionais de saúde, principalmente resultados de exames, de consultas, de intervenções ou de hospitalização, protocolos e prescrições terapêuticas, correspondências entre profissionais, à exceção das informações recolhidas junto a terceiros não intervindo nos encargos terapêuticos ou daquelas concernentes a terceiros”.

A esse respeito é importante lembrar que, a partir de 1º de janeiro de 2005, todo segurado social maior de 16 anos de idade teve que escolher um médico de referência, que se torna seu orientador e sua porta de entrada para consultas em outras especialidades bem como para a realização de exames complementares. O médico de referência pode ser um generalista ou um especialista, livremente escolhido pela pessoa, que mantém a liberdade para mudar de profissional se assim o desejar (9; 10).

O Artigo L1111-7 daquele Código garante ainda que todo paciente tem o direito de acessar suas informações de forma direta ou por meio de um médico designado por ele, no período máximo de 8 dias após a demanda, ou de 2 meses quando a informação datar de mais de 5 anos.

A legislação francesa garante o direito à igualdade de acesso à informação para todos os cidadãos. Devido ao expressivo número de

imigrantes no país que têm dificuldade em compreender o idioma, os estabelecimentos de saúde têm sido orientados nos últimos anos a usar o serviço de intérpretes ou de associações especializadas no acompanhamento dessas pessoas.

Mas, o direito a ser informado não pode ser imposto ao paciente. O Artigo L1111-2 determina que o procedimento profissional deve respeitar o direito a não ser informado do diagnóstico ou do prognóstico, caso seja o desejo do paciente, salvo se terceiros estiverem expostos ao um risco de transmissão da doença. A lei, portanto, estabelece um limite para o respeito à vontade autônoma da pessoa, quando houver potencial de risco de danos causados a terceiros.

Este limite do direito individual, em nome dos direitos de terceiros, já era apontado como válido por Stuart Mill (1803-1876) na obra *On liberty*, a qual enfatiza que a única condição eticamente defensável em que se poderia interferir com a liberdade de qualquer pessoa seria a de prevenir danos a outros indivíduos ou à própria coletividade, pois para se viver em sociedade é necessário que se observem condutas que não causem prejuízos aos direitos dos outros (11).

Brasil

A Constituição Federal, no Artigo 5º, XIV, do Capítulo que diz respeito aos direitos e deveres individuais e coletivos, afirma que "é assegurado a todos o acesso à informação" (12). No caso da saúde, o Artigo 7º, V, da Lei 8.080/90 define como princípio do Sistema brasileiro: o "direito à informação, às pessoas assistidas, sobre sua saúde" (4).

O Artigo 219, 3, da Constituição do Estado de São Paulo, também define que os poderes públicos estadual e municipal garantirão o direito à saúde, "mediante o direito à obtenção de informações e esclarecimentos de interesse da saúde individual e coletiva, assim como as atividades desenvolvidas pelo sistema" (13).

Por sua vez, o Artigo 3º, IV, d, do Código de Saúde do Estado, reafirma o direito do cidadão de

"ser informado sobre o seu estado de saúde, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do quadro nosológico e, quando for o caso, sobre situações atinentes à

saúde coletiva e formas de prevenção de doenças e agravos à saúde" (5).

O parágrafo II do Artigo 8º determina também que "toda pessoa tem o direito de obter informações e esclarecimentos sobre assuntos pertinentes às ações e aos serviços de saúde". O Artigo 2º da Lei 10.241 complementa tais determinações, especificando o que se entende por direito à informação nas ações e serviços de saúde, ao afirmar que o usuário deve:

"VI - receber informações claras, objetivas e compreensíveis sobre:

- a) hipóteses diagnósticas;
- b) diagnósticos realizados;
- c) exames solicitados;
- d) ações terapêuticas;
- e) riscos, benefícios e inconvenientes das medidas diagnósticas e terapêuticas propostas;
- f) duração prevista do tratamento proposto;
- g) no caso de procedimentos de diagnósticos e terapêuticos invasivos, a necessidade ou não de anestesia, o tipo de anestesia a ser aplicada, o instrumental a ser utilizado, as partes do corpo afetadas, os efeitos colaterais, os riscos e conseqüências indesejáveis e a duração esperada do procedimento;
- h) exames e condutas a que será submetido;
- i) a finalidade dos materiais coletados para exame;
- j) alternativas de diagnósticos e terapêuticas existentes, no serviço de atendimento ou em outros serviços; e
- l) o que julgar necessário" (6).

Esta lei define critérios importantes a serem informados para que a pessoa possa avaliar seu estado de saúde e as condições dos cuidados propostos para, então, poder emitir consentimento ou recusa de forma autônoma. Todavia, a formulação das normas ainda é bastante genérica, diferente do documento no qual se inspirou, a *Cartilha dos Direitos do Paciente*, que buscou detalhar a questão.

Alguns itens desse documento exemplificam isso:

“O paciente tem o direito a informações claras, simples e compreensivas, adaptadas à sua condição cultural, sobre as ações diagnósticas e terapêuticas, o que pode decorrer delas, a duração do tratamento, a localização de sua patologia, se existe necessidade de anestesia, qual o instrumental a ser utilizado e quais regiões do corpo serão afetadas pelos procedimentos ...O paciente tem o direito a ser esclarecido se o tratamento ou o diagnóstico é experimental ou faz parte de pesquisa, e se os benefícios a serem obtidos são proporcionais aos riscos e se existe probabilidade de alteração das condições de dor, sofrimento e desenvolvimento da sua patologia” (item 9).

Contudo, a norma jurídica não prevê qual o padrão de informação que deve ser requerido do profissional de saúde em sua relação com os pacientes. Nessas relações podem ocorrer três padrões de informação. O primeiro é o padrão da prática profissional, quando do profissional de saúde se requer que revele aquilo que um colega consciencioso e razoável teria feito em circunstâncias iguais ou similares. Neste padrão, a informação mais adequada é a determinada pelas regras habituais e práticas tradicionais da profissão. O segundo padrão é o da pessoa razoável. É fundamentado sobre a informação que uma hipotética pessoa razoável e mediana necessitaria saber sobre procedimentos, riscos, conseqüências e alternativa aos procedimentos (14; 15). O terceiro é o padrão orientado ao paciente ou padrão subjetivo. Este requer abordagem informativa apropriada a cada indivíduo. A informação deve ser adaptada aos valores e expectativas de cada pessoa.

Quanto ao direito à informação, cabe ainda lembrar que no Brasil o acesso de cada cidadão às informações que lhe digam respeito e que constem de registros ou bancos de dados de entidades governamentais ou de caráter público, é um direito constitucional. Cabe ao paciente, caso lhe seja negado o acesso às suas informações, utilizar-se de um dos remédios jurídicos que a Carta de 1988 criou - o *habeas data*. O Artigo 5º, LXXII, preconiza que o cidadão pode recorrer ao Poder

Judiciário, não somente para ter acesso à informação, mas também para retificá-la quando for o caso (12).

O direito do paciente ao consentimento sobre cuidados de sua saúde

A noção do consentimento nas práticas de assistência à saúde é fruto tanto de posições filosóficas relativas à autonomia do ser humano quanto de decisões tomadas nos tribunais. A literatura aponta que foi o *Processo Schloendorff versus Society of New York Hospitals*, do início do século passado, o responsável pelo desenvolvimento da reflexão doutrinária nos meios jurídicos estadunidenses. Nele o Juiz Cardozo assim se expressou: "Todo ser humano na vida adulta e com a mente sã tem o direito de determinar o que deve ser feito com seu próprio corpo" (8).

Pelo consentimento se dá a manifestação da vontade autônoma da pessoa. Seu respeito e sua garantia vêm se contrapor a práticas paternalistas e autoritárias prevalentes nas relações dos pacientes com os profissionais e as instituições de saúde. Atualmente entende-se que o consentimento deva ter como características, ser "livre, esclarecido, renovável e revogável", não podendo ser obtido mediante práticas de coação física, psíquica ou moral ou por meio de simulação, manipulação de informações ou práticas enganosas (15).

Na assistência à saúde tal assertiva significa que o indivíduo é aquele que, de forma ativa, deve autorizar ou recusar as propostas a ele apresentadas e não assentir de forma passiva e acrítica a decisões paternalistas dos profissionais de saúde.

França

O Artigo L1111-4 do *Código de Saúde Pública* reafirma que "nenhum ato médico ou tratamento pode ser praticado sem o consentimento livre e esclarecido da pessoa e este consentimento pode ser retirado a todo o momento" (16). Reforça, assim, o princípio do consentimento livre e esclarecido (*consentement libre et éclairé*) que nasceu da jurisprudência dos tribunais franceses, segundo ensina Aubry (17).

Consentimento esclarecido é aquele em que a informação é

revelada a uma pessoa livre e competente, em condições de exercer a vontade autônoma, que pode compreendê-la e que voluntariamente pode tomar uma decisão, aceitando ou recusando aquilo que lhe é recomendado.

O Artigo L1111-4 especifica que o respeito à autonomia não significa que o paciente deva decidir de forma solitária, pois cabe aos profissionais de saúde, e a lei assim o afirma, tentar convencer o paciente a aceitar os cuidados indispensáveis quando sua situação for de perigo de vida (16). Aqui se faz necessário estabelecer a distinção entre a persuasão e a coerção. Persuasão é a tentativa de induzir alguém por meio de apelos à razão para que livremente aceite crenças, atitudes ou valores advogados pela pessoa que persuade. A coerção, por sua vez, não faz apelo à razão, mas sim a possibilidade de violência, penalidade, sanção moral ou legal.

Uma inovação da lei francesa de 2002 foi a aceitação do princípio da pessoa de confiança. Esta pode ser designada por adultos que venham a ser hospitalizados, passando a ser a responsável, em caso de impossibilidade do titular de manifestar sua vontade, por emitir decisões substitutas, consentindo ou recusando em nome do paciente. O Artigo L1111-6 expressa que “toda pessoa adulta pode designar uma pessoa de confiança que pode ser um parente, um amigo ou um médico” (16).

A designação da “pessoa de confiança” deve ser feita por escrito e é revogável a qualquer momento. A importância desta inovação jurídica pode ser compreendida quando se sabe que o Artigo L1111-4 dessa lei afirma que se a pessoa não estiver em condições de exprimir sua vontade, salvo em situação de urgência, nenhuma investigação ou tratamento pode ser realizado sem que a pessoa de confiança ou a família sejam consultadas (16).

O direito de consentir deve ser respeitado mesmo na fase da terminalidade da vida. O Artigo L1111-10 da norma legal expressa:

“Quando uma pessoa, em fase avançada ou terminal de uma afecção grave e incurável, qualquer que seja a causa, decide limitar ou parar todo o tratamento, o médico deve respeitar sua vontade após informá-la das conseqüências de sua escolha”.

Da mesma forma, o Artigo R1112-63 consolida ainda mais esse entendimento ao prescrever que "quando o hospitalizado está no final de vida, ele é transferido ao seu domicílio se for vontade dele ou de sua família" (16).

Torna-se claro o direito do paciente em fase terminal de se manifestar autonomamente, tendo sido devidamente esclarecido das conseqüências de sua decisão, impondo limites ou sendo contra o prolongamento de tratamentos, mesmo se opondo à opinião dos profissionais de saúde. Assim, é contrariada a tradicional postura médica paternalista, proclamando o direito ao respeito da vontade autônoma da pessoa em tomar decisões sobre sua vida, sobre o processo de morrer e o local de sua morte.

Brasil

O Artigo 5º, II, da Constituição Federal afirma: "Ninguém será obrigado a fazer ou deixar de fazer alguma coisa senão em virtude da lei". Portanto, a sociedade brasileira reconhece que todo cidadão tem direito à ampla manifestação autônoma, sendo resguardados os condicionantes e os limites determinados por ela, por intermédio das normas emanadas em seu nome pelo Poder Legislativo. Por sua vez, o parágrafo III do Artigo 7º da Lei 8.080/90 define como diretriz do Sistema Único de Saúde (SUS) a "preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral" (4).

O *Código de Saúde do Estado de São Paulo* afirma que o direito de consentir é parte da qualidade de vida pessoal. O Artigo 3º, IV, b, explicita que a pessoa tem o direito a "decidir, livremente, sobre a aceitação ou a recusa da prestação da assistência à saúde oferecida pelo Poder Público e pela sociedade, salvo nos casos de iminente perigo de vida" (5). Entende-se que a formulação "iminente perigo de vida" relaciona-se à norma do *Código Penal* que, nessa situação, considera lícita a ação de outrem, sem ter obtido o consentimento do interessado, quando se caracteriza situação de grave e iminente perigo de vida, pois, ao contrário, nesta situação a omissão dolosa é considerada crime de omissão de socorro.

A Lei 10.241/99 incorporou o princípio do "consentimento livre e esclarecido" que poucos anos antes de sua promulgação havia sido proposto para a regulamentação ética de pesquisas envolvendo seres

humanos, por meio da *Resolução do Conselho Nacional de Saúde CNS 196/96* (18). O Artigo 2º, VII, da Resolução, afirma que o paciente tem o direito de consentir ou recusar, de forma livre, voluntária e esclarecida, com adequada informação, a procedimentos diagnósticos ou terapêuticos a serem nele realizados.

Entende-se que para que o consentimento seja esclarecido, as informações devem ser compreendidas pelos pacientes. Assim, deve-se distinguir entre o consentimento informado ou pós-informado e o consentimento esclarecido. Uma pessoa pode ser informada, mas isto não significa que esteja esclarecida, caso ela não compreenda o sentido das informações e, principalmente, se estas não forem adaptadas às suas circunstâncias culturais e ao momento psicológico que está vivenciando.

Considerações finais

A garantia do princípio do consentimento e do direito à informação constituem pontos fundamentais para o respeito às decisões autônomas das pessoas. O estudo das legislações francesa e brasileira, sobretudo a do Estado de São Paulo, mostra a preocupação do legislador com esse tema, no tocante às atividades desenvolvidas na prática da saúde.

Esta análise mostra que existem diversas aproximações normativas entre as legislações dos dois países; a partir da experiência francesa, cabe considerar algumas possibilidades a serem incorporadas à legislação no Brasil. Uma delas é a possibilidade de que cada pessoa ao ser hospitalizada possa indicar um representante de confiança para tomar decisões em seu lugar, caso não esteja em condições de exercer sua vontade. Esta pessoa de confiança poderia se distinguir do representante legal, aventado nas normas civis brasileiras, sendo, por exemplo, um médico, parente distante ou próximo ou mesmo um amigo.

O presente artigo concorda com Küng quando afirma que a legislação pode refletir o estágio de discussão da sociedade sobre determinados temas e espelhar valores e princípios morais nela prevalentes. Assim, ao contemplar normas que garantam a autonomia da vontade das pessoas, se estará restringindo práticas paternalistas ocorrentes em nosso meio (19).

Referências

1. Belanger M. *Droit international de la santé par les textes*. Paris: Berger – Levrault; 1989.
2. World Health Organization. *A Declaration of Patients Rights in Europe, European Consultation on the rights of patients*. Amsterdam 28-30 March 1994.
3. France. Loi n° 2002, le 4 de mars de 2002. *Droits des malades et la qualité su système de santé*.
4. Brasil. Lei n° 8080, de 19 de setembro de 1990. *Dispõe sobre as condições de promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências*.
5. São Paulo. Lei Complementar n° 791, de 9 de março de 1995. Estabelece o Código de Saúde no Estado.
6. São Paulo. Lei n° 10241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e ações de saúde no Estado.
7. Beauchamp TL & Childress JF. *Princípios da ética biomédica*. São Paulo: Loyola, 2002.
8. Fortes PAC. A responsabilidade médica nos tribunais. [Tese de Doutorado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 1994.
9. Ministère de la Santé et des Solidarités. Médecin référent, médecin traitant: ce qui va changer. http://www.sante.gouv.fr/assurance_mala-die (acessado em 23/Mar/2006)
10. Ministère de la Santé et des Solidarités. Comprendre la réforme/point par point. http://www.sante.gouv.fr/assurance_maladie (acessa-do em 23/Mar/2006).
11. Mill JS. *On liberty*. London: Penguin Books; 1985.
12. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil: 1988. Brasília: Câmara dos Deputados; 2003.
13. São Paulo. Constituição do Estado de São Paulo, 1989. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado; 1989.
14. Beauchamps TL & McCullough LB. The management of medical information: legal and moral requeriments of informed voluntary consent. In: Edwards RB., Graber GC. *Bioethics*. San Diego: Hacourt Brace Jovanovich Publishers; 1988. p. 130-41.
15. Muñoz DR & Fortes PAC. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: Costa SIF, Garrafa V & Oselka G (coord.) *Iniciação à bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. pp. 53-70.
16. France. *Code de la Santé Publique*. Paris: Dalloz; 2002.
17. Auby JM. *Le droit de la santé*. Paris: P Univer. de France, 1981.
18. Brasil, Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde. Conselho

Revista Brasileira de Bioética

Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde/Conselho Nacional de Saúde; 1997.

19. Kūng H. *Projeto de ética mundial*. São Paulo: Edições Paulinas, 1992.

Recebido em: 30/9/2006 Aprovado em: 15/12/2006

Artigos originais

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

Problemas éticos na atenção primária: a visão de especialistas e profissionais

Ethical problems in primary care: the perspectives of ethicists and professionals

Luana Torelli da Silva

Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP), São Paulo, Brasil.

lutorelli_eeusp@yahoo.com.br

Elma Zoboli

Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP), São Paulo, Brasil.

elma@usp.br

Resumo: Trata-se de pesquisa quantitativa e exploratória, com foco na bioética e na atenção básica à saúde. Os objetivos da primeira fase da pesquisa foram identificar problemas éticos vivenciados por enfermeiros e médicos do Programa Saúde da Família (PSF) e verificar a frequência de sua ocorrência. Na segunda fase, o objetivo foi construir uma espécie de "padrão ouro" com base na visão de um painel de especialistas em ética e bioética e compará-lo com os resultados encontrados na etapa anterior. Para coleta de dados, utilizou-se um questionário auto-aplicado, elaborado com base nos problemas éticos referidos por enfermeiros e médicos em pesquisa anterior de uma das autoras, no que tange as relações com os usuários e famílias, com a equipe multiprofissional e com o Sistema Único de Saúde (SUS). O painel de *experts* incluiu especialistas em bioética, com formação em enfermagem, medicina, filosofia, teologia e odontologia. De maneira geral, considerando a totalidade dos problemas, os profissionais concordam com o painel em apenas 67,5 %. O índice de Kappa confirmou tal discordância.

Palavras-chave: Bioética. Saúde da Família. Atenção Primária à Saúde. Humanização da assistência. Ética.

Abstract: This is a quantitative, exploratory research focused on bioethics and primary care. The objectives of its initial phase were to identify ethical problems experienced by nurses and doctors working within the Family Health Program and observe the frequency of their occurrence. In the second phase, the objective was to build a "golden pattern" based on the opinion of ethicists and bioethicists and to compare this pattern with the results from the first phase. A self-applied questionnaire was used to collect data, based on ethical problems mentioned by doctors and nurses regarding relations between patients and their families and multiprofessional teams and with the health system on previous research by one of the authors. The panel included bioethic specialists professionally trained, such as nurses, medical doctors, philosophers, theologians and dentists. Considering the problems as a whole, professionals and ethicists agreed only in 67.5% of the situations. The results of Kappa Indices confirmed the discordance between them.

Key words: Bioethics. Family health. Primary Healthcare. Humanization of assistance. Ethics.

A atenção à saúde realizada nas unidades básicas de saúde merece lugar nas discussões da bioética, pois problemas do cotidiano perderam espaço para as situações limite, vivenciadas em outros níveis de atenção, que por serem situações dramáticas, que requerem soluções imediatas, são mais freqüentes em tais discussões. A desconsideração em relação às situações cotidianas confere incompletude à abrangência da bioética, pois o foco nos problemas éticos de centros especializados, leva a esquecer que a atenção à saúde não é um conjunto homogêneo de serviços e ações.

Dessa forma, deve-se considerar que os problemas de saúde diferem quanto ao nível das ações e procedimentos oferecidos pelos serviços, assim como os usuários, os familiares e os profissionais de saúde, além dos cenários das instituições que também são diferentes, sem mencionar as distintas soluções possíveis para um mesmo problema. Isto indica que as situações da atenção básica trazem problemas éticos distintos dos vividos na atenção terciária (1;2;3;4).

Pesquisa com enfermeiros e médicos do Programa Saúde da Família (PSF), no município de São Paulo, mostra essas diferenças, a começar pela sutileza e escopo dos problemas éticos vivenciados na atenção básica, que são, em geral, preocupações do cotidiano da

atenção à saúde e não situações limite, críticas, dramáticas ou dilemáticas. Entretanto, isto não significa que estes problemas sejam menos importantes, mas que a atenção básica lida com fatos e valores distintos; à sua maneira, amplos e complexos, embora de menor apelo dramático (5).

Os encontros com os usuários na atenção básica caracterizam-se por episódios repetidos e aparentemente simples, diferentes das crises bem definidas que pedem pronta solução, típicas da atenção terciária. Por isso, o modo como os problemas éticos emergem na atenção básica pode dificultar seu discernimento (6).

No entanto, a falha em perceber os problemas éticos vividos na atenção primária pode pôr em risco a atenção à saúde prestada nas unidades básicas, rompendo o vínculo estabelecido entre profissionais e usuários. Mesmo que os problemas sejam sutis a ponto de passarem despercebidos, se manejados inadequadamente, podem trazer conseqüências desastrosas para os usuários individualmente, para as famílias, para as relações destes com a equipe de saúde e para a comunidade adscrita (5).

Essas preocupações motivaram o presente estudo, que visou contribuir para o delineamento da interface entre a bioética e a atenção básica, com os objetivos de identificar e comparar os problemas éticos vivenciados por enfermeiros e médicos que atuam no PSF além de verificar a freqüência com que estes profissionais se deparam com problemas éticos.

O presente trabalho retoma parte dos resultados de estudo anterior, com o objetivo de demarcar uma espécie de padrão ouro que pudesse ser usado para uma avaliação mais refinada, por meio da comparação com os resultados previamente encontrados, em especial no que diz respeito à percepção do que é ou não percebido como problema ético. Até então, trabalhava-se apenas com a visão dos próprios atores envolvidos nos cenários que podem gerar problemas éticos, considerando o entendimento que problema ético é tudo aquilo que para alguém é considerado como tal. Assim, se algo for problema ético para alguém, já é problema ético, pois o é pelo menos para a pessoa em questão (7). No entanto, as pesquisadoras sentiram necessidade de consultar especialistas em ética e bioética (doravante denominados "especialistas") para conhecer sua percepção do que

vem ou não a ser um problema de ordem ética para, assim, poder comparar com os resultados obtidos na pesquisa, realizada apenas com os profissionais.

Método

Esta pesquisa, financiada com bolsa de iniciação científica da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), é quantitativa, exploratória, situada no escopo da ética descritiva, enquanto estudo empírico, de cunho não normativo. A ética descritiva investiga factualmente a conduta moral por meio de procedimentos científicos para estudar as atitudes das pessoas (8;9;10). O cenário deste estudo foi formado por unidades básicas de saúde que contam com o PSF no município de São Paulo.

Para efetivação do PSF na capital paulista participam 12 instituições parceiras, que atuam nas diferentes regiões da cidade: Associação Congregação Santa Catarina, Associação Saúde da Família, Associação Comunitária Monte Azul, Casa de Saúde Santa Marcelina, Instituto Adventista de Ensino, Irmandade de Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, Fundação Faculdade de Medicina de São Paulo, Organização Santamarense de Educação e Cultura, Universidade Federal de São Paulo, Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein, Fundação Euríclides de Jesus Zerbini e Centro de Estudos e Pesquisas Dr. João Amorim (11).

Os sujeitos do estudo foram 24 enfermeiros e 22 médicos de unidades básicas de saúde do município de São Paulo que têm PSF implantado, já que este é uma estratégia preconizada pelo Ministério da Saúde para reorganização da atenção básica no Sistema Único de Saúde (SUS). No total foram incluídos 46 sujeitos, distribuídos pelas diversas instituições parceiras. Este número contempla o tamanho amostral previsto, entre 36 a 72 sujeitos.

As unidades básicas foram selecionadas por sorteio e os profissionais por convite. Para o sorteio, os nomes das unidades, da instituição parceira, com PSF, foram escritos em papéis iguais, colocados em um recipiente e retirados aleatoriamente. Este procedimento foi repetido para cada instituição parceira até completar o universo.

Dos 24 enfermeiros, três (12,5%) eram do sexo masculino. A mé-

dia de idade, excluído um sem resposta, foi de 35 anos, com extremos de 24 e 50. O tempo médio de trabalho como enfermeiro era de, aproximadamente, 11 anos e no PSF em torno de dois anos e meio. Três enfermeiros (12,5%) trabalhavam no PSF há menos de um ano.

Dos 22 médicos, metade era de cada sexo. O tempo de trabalho como médico era de mais de 13 anos, exceto dois profissionais que trabalhavam há menos de um ano. No PSF, o tempo médio de trabalho era de, aproximadamente, três anos, com quatro médicos registrados há menos de um ano. A idade média era de 36 anos, com extremos de 24 e 60, excluído um, sem resposta.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Prefeitura Municipal de São Paulo. A coleta de dados foi feita após autorização das instâncias pertinentes, entre setembro de 2004 e fevereiro de 2005. Para os sujeitos foi pedido o consentimento livre e esclarecido. O instrumento foi um questionário estruturado, auto-aplicado, construído a partir dos problemas éticos apontados por enfermeiros e médicos de equipes de PSF na pesquisa de Zoboli (5). Para cada situação listada foram incluídas opções com base na escala de Likert, categorizadas em "nunca", "comumente" e "ocasionalmente", além da opção "não considero problema ético".

O banco de dados foi feito em Windows Excel 98 e analisado com SPSS for Windows 11.0 (*Statistical Package for Social Sciences*) e EPIINFO 6.0. Os resultados foram apresentados por meio de números absolutos, médias e proporções, comparadas pelo teste de associação Qui-quadrado, segundo a categoria profissional (enfermeiros e médicos). Nas variáveis em que houve cinco ou menos observações em alguma categoria, utilizou-se o Teste Exato de Fischer. A escolha dos testes para cada situação seguiu recomendação de estatística para o tamanho amostral.

Na extensão do estudo, para a construção do padrão ouro, foram consultados pesquisadores, professores e especialistas da área de bio-ética, além de presidentes de comissões de ética médica e de enfermagem de serviços de saúde, perfazendo um total de 15 especialistas contatados. Este número foi calculado, considerando que era almejado um painel de especialistas, no mínimo, equivalente a 20% do total de entrevistados (46), ou seja, entre 9 e 10 participantes. Assim, como é sabido que há perdas, por recusa ou não devolução, decidiu-

se abordar um número maior para conseguir o mínimo.

O painel incluiu especialistas em bioética, com formação em enfermagem, medicina, filosofia, teologia e odontologia. Esta diversidade levou em conta a multidisciplinaridade que caracteriza a bioética e o fato da pesquisa, na sua primeira fase, não ter demonstrado associação entre a profissão e considerar ou não uma situação como problema ético. Também, por este último motivo, a comparação dos resultados do estudo com a opinião dos especialistas não é apresentada, no presente estudo, de maneira correlacionada com sua formação ou profissão.

Os especialistas foram solicitados, por *e-mail* ou pessoalmente, a preencherem o questionário auto-aplicado. O formulário foi o mesmo utilizado para os profissionais, excluída a escala de Likert. Ou seja, o especialista tinha apenas de assinalar se, em sua opinião, considerava ou não a situação apresentada na lista como um problema ético. Não foram solicitadas explicações ou justificativas, uma vez que o objetivo era construir um padrão ouro, de natureza quantitativa.

Para avaliar a concordância das opiniões dos dois grupos (profissionais da atenção básica e especialistas em ética e/ou bioética) foi utilizado o índice de Kappa. Este índice estatístico presta-se ao estabelecimento do grau de concordância entre dois avaliadores ao classificarem dois objetos distintos. Cada grupo foi tomado como um avaliador. Foram respondidos nove questionários, o que, garante um número compatível com o mínimo esperado.

Resultados e Discussão

Cabe lembrar que, para a descrição e discussão dos resultados foram mantidos os três grandes agrupamentos de problemas éticos encontrados na pesquisa de Zoboli (5), cujos resultados serviram de base para o instrumento usado na coleta de dados. Tais agrupamentos incluem os problemas éticos que acontecem nas relações com os usuários e famílias, os que se dão nas relações da equipe e aqueles que ocorrem nas relações com a organização e o SUS. Abaixo, é apresentada a lista com os problemas éticos encontrados em pesquisa realizada por Zoboli (5).

Problemas éticos levantados pela pesquisa

1. Dificuldade em estabelecer os limites da relação profissional-usuário;
2. Pré-julgamento dos usuários dos serviços por parte das equipes;
3. Desrespeito do profissional para com o usuário;
4. Indicações clínicas inadequadas;
5. Prescrição de medicamentos que o usuário não poderá comprar;
6. Prescrição de medicamentos mais caros com eficácia igual a dos mais baratos;
7. Solicitação de procedimentos pelo usuário;
8. Como informar ao usuário para conseguir sua adesão ao tratamento;
9. Omissão de informações ao usuário referentes ao seu problema;
10. Acesso dos profissionais de saúde às informações relativas à intimidade da vida familiar e conjugal;
11. Dificuldades para manter a privacidade nos atendimentos domiciliares;
12. Dificuldades para o agente comunitário de saúde para preservar o segredo profissional;
13. Compartilhamento das informações sobre um dos membros da família com os demais;
14. Limites da interferência da equipe no estilo de vida das famílias/usuários;
15. Atitude do médico frente aos valores religiosos próprios e dos usuários;
16. Solicitação de procedimentos por menores de idade sem autorização ou conhecimento dos pais;
17. Recusa dos usuários às indicações médicas;
18. Discussão de detalhes da situação clínica do usuário na sua frente;
19. Falta de compromisso dos profissionais que atuam no PSF com o serviço;
20. Falta de companheirismo e colaboração entre as equipes;

21. Desrespeito entre os integrantes da equipe;
22. Despreparo dos profissionais para trabalhar no PSF;
23. Dificuldades para delimitar as especificidades e responsabilidades de cada profissional;
24. Omissão dos profissionais frente à indicação clínica imprecisa;
25. Compartilhamento das informações relativas ao usuário e família no âmbito da equipe do PSF;
26. Não solicitação de consentimento da família para relatar sua história em publicação científica;
27. Questionamento da prescrição médica por parte de funcionários da USF;
28. Quebra do sigilo médico por outros membros da equipe ao publicarem relato de casos;
29. Não solicitação de consentimento da equipe para relatar caso em publicação científica;
30. Dificuldades para preservar privacidade por problemas na estrutura física e rotinas da USF;
31. Falta de apoio estrutural para discutir e resolver os problemas éticos;
32. Falta de transparência da direção da USF na resolução de problemas com os profissionais;
33. Excesso de famílias adscritas para cada equipe;
34. Restrição do acesso dos usuários aos serviços;
35. Demérito dos encaminhamentos feitos pelos médicos do PSF;
36. Dificuldades no acesso a exames complementares;
37. Dificuldades quanto ao retorno e confiabilidade dos resultados de exames laboratoriais;
38. Falta de estrutura na USF para a realização de visitas domiciliares;
39. Falta de condições na USF para atendimentos de urgência;
40. Falta de retaguarda de serviço de remoção;

Os resultados primeira fase do estudo foram retomados e serão apresentados de maneira sintética, a fim de explicitar os objetivos atingidos, ou seja, quais os problemas éticos encontrados. Como o propósito neste relato é explicitar os resultados da comparação dos

achados do estudo com a opinião dos especialistas, será trazido, apenas, o que é ou não problema ético, sem a frequência de sua ocorrência na prática diária dos profissionais.

Considerando-se as 40 situações geradoras de problemas éticos incluídas na pesquisa, pode-se afirmar de forma resumida que:

- Não houve uma situação que não fosse considerada problema ético, seja no grupo dos enfermeiros ou dos médicos;

- Omissão dos profissionais frente à indicação clínica imprecisa e excesso de famílias adscritas para cada equipe; foram considerados problemas éticos por todos os enfermeiros entrevistados.

- Compartilhamento das informações sobre um dos membros da família com os demais; desrespeito entre os integrantes das equipes; dificuldades para preservar a privacidade por problemas na estrutura física e rotinas da USF; falta de apoio estrutural para discutir e resolver os problemas éticos; e demérito dos encaminhamentos feitos pelos médicos do PSF; foram considerados problemas éticos por todos os médicos entrevistados.

- As seguintes situações foram consideradas problemas éticos pela totalidade dos profissionais entrevistados nas duas categorias: desrespeito do profissional para com o usuário; dificuldade para o agente comunitário de saúde preservar o segredo profissional; questionamento da prescrição médica por parte dos funcionários da USF e quebra do sigilo médico por outros membros da equipe ao publicarem relatos de casos;

- O fato de considerar ou não uma situação apresentada como problema ético, não está relacionado com a categoria profissional, pois os valores de p encontrados não sugerem esta associação;

- Quanto à situação "como informar o usuário para conseguir sua adesão ao tratamento", embora não se tenha demonstrado associação, provavelmente pelo tamanho da amostra, pode-se dizer que há uma tendência à associação, já que o valor de p está muito próximo de 0,05 (foi encontrado $p = 0,06$).

Na primeira fase do estudo se trabalhou com um entendimento bastante amplo de problema ético. Ou seja, era problema ético qualquer situação que assim fosse tida por pelo menos um dos entrevista-

dos. Na extensão, como se deseja comparar a visão dos profissionais com a opinião dos especialistas, optou-se por considerar problema ético as situações que tivessem assim sido interpretadas por mais de 50% de ambas categorias.

Esta opção levou em conta a experiência de uma das autoras em comitês de ética em pesquisa e bioética. Esses colegiados, geralmente, deliberam por consenso, mas em caso de impossibilidade de atingi-lo, a decisão se dará por votação, sendo vencedora a proposta que tiver 50% mais um dos votos. É válido notar que, se fosse adotado o critério de maioria absoluta, ou seja, mais de 2/3 de respostas positivas, o cenário não seria alterado.

No painel de especialistas, destacam-se as situações que foram consideradas problemas éticos pela totalidade dos consultados: quebra do sigilo médico por outros membros da equipe ao publicarem relato de caso; falta de limites da interferência da equipe no estilo de vida das famílias ou usuários; e atitude do médico frente aos valores religiosos próprios do usuário.

O contrário também merece atenção. Há problemas que não foram considerados como tal pela totalidade do painel: falta de estrutura da USF para realização de visitas domiciliares; falta de condições na USF para atendimento de urgência; e falta de retaguarda de serviço de remoção.

Tomando-se os agrupamentos, a concordância entre especialistas e profissionais varia para cada um. No que diz respeito aos problemas nas relações com o usuário, observa-se a maior proporção de concordância, com somente dois problemas não sendo considerado como tal pelo painel. Isto significa que os grupos concordaram em, aproximadamente, 89% das situações.

O agrupamento de maior discordância foi o que tratou das relações com a organização e o sistema de saúde. Neste grupo, do total de 11 situações, não houve concordância para 9 delas, ou seja, nestas, 81,82% dos profissionais consideraram problema ético e os especialistas não. Isto pode ser indicativo de como é difícil separar, no cotidiano, a ética das organizações, da ética na assistência, quando se está na área da saúde. Para os profissionais que vêem suas ações assistenciais comprometidas pelos efeitos das decisões e falhas administrativas e gerenciais, torna-se difícil separar estas dos primeiros,

no equacionamento ético. O distanciamento dos especialistas parece favorecer esta separação.

Nas relações com a equipe, também há dois problemas para os quais não houve concordância de opinião, com os profissionais respondendo sim e os especialistas não. Como o total deste grupo soma 11 problemas, a discordância aconteceu em 18,18% das situações.

De maneira geral, ou seja, considerando a totalidade dos problemas, os profissionais concordam com o painel em apenas 67,5 %. Em outras palavras, 27 das 40 situações apresentadas são tidas como problemas éticos para os dois grupos. Para análise dos resultados, foram feitos cálculos de valores para o índice de Kappa, considerando dois cenários: um que tomava como sim (é problema ético) quando mais de 50% do grupo dava respostas positivas e outro assumindo a maioria absoluta, ou seja, era sim quando isto ocorria para mais de 66,67%. Nos dois cenários o índice de Kappa foi zero, o que indica discordância total.

Isto poderia ser explicado por alguns motivos discutidos na introdução do presente artigo e que serviram de motivação para o estudo da ética na atenção básica. É muito difícil encontrar especialistas em bioética e ética que se dediquem ou atuem em atenção básica. Eles estão inseridos em centros de atenção terciária à saúde, podendo ter se baseado nas situações *néon* destes tipos de serviços para responder o questionário. Os que não são profissionais de saúde, filósofos ou teólogos, podem ter tomado por base a literatura disponível e, neste sentido, há de se considerar que esta tende a repetir o viés que concentra os problemas na área terciária, e faltando reflexão sobre a atenção primária ou básica.

Vale considerar ainda as limitações de um estudo exploratório que não trabalhou com amostras pareadas em tamanho, ou seja, há um número maior de profissionais que especialistas no painel. Foi ponderada a necessidade de aumentar o painel de especialistas, bem como tomar amostra representativa dos profissionais de PSF, o que está sendo desenvolvido no estudo de mestrado de uma das autoras.

Considerações finais

Trata-se de estudo quantitativo, exploratório, situado no campo da ética descritiva, cujo objetivo, na extensão, era demarcar um “tipo de padrão ouro” para comparar os achados da primeira etapa do estudo. Embora haja limitações próprias dos estudos exploratórios, os resultados indicam que há uma tendência à discordância entre especialistas e profissionais. Isto deve ser tomado como um alerta para quem trabalha com bioética, já que esta nasce da necessidade de aproximar a academia do serviço nas discussões de ética em saúde. Para quem atua em educação continuada serve também este alerta; talvez seja melhor iniciar as discussões e capacitações pelos problemas mais significativos para os profissionais que estão na prática e não pelo que indica a expertise dos especialistas. Vencida a primeira etapa, reflexão do que faz sentido para os profissionais, poder-se-ia passar para um alargamento das questões pensadas.

Para este estudo, partiu-se do entendimento de que problema ético é qualquer situação tida como tal para alguém. Como pressuposto desta compreensão há o reconhecimento da pluralidade de horizontes éticos. Ao buscar demarcar um padrão ouro com o painel de especialistas, as autoras depararam-se com horizontes éticos distintos, como indica a concordância de apenas 67,5% das opiniões. Considera-se que, mesmo com as limitações discutidas, foi possível demarcar um tipo de padrão ouro, em vista da concordância entre os especialistas consultados.

Ao se utilizar este padrão para comparar os resultados compilados dos profissionais avaliou-se que os achados apontam para a inevitável pluralidade ética e moral da sociedade de hoje, que se reflete na área da saúde. Como indica Cortina, essa situação também, aponta para a complexidade e necessidade de identificar os deveres morais básicos que deveriam reger a vida das pessoas para uma convivência justa e pacífica, dado o pluralismo (12). Nas equipes de saúde, estes deveres poderão ser definidos tendo como eixo as finalidades do trabalho em saúde e as especificidades de cada serviço. A discordância entre profissionais e especialistas, no que diz respeito à sensibilidade do olhar clínico para problemas éticos, indica a necessidade de traçar pontes entre estes dois universos. E isto somente será possível se os relacionamentos estiverem pautados por uma ética dialógica.

Referências

1. Brody H. Transparency: informed consent in primary care. *Hasting Centers Report* sep/oct, 1989. pp. 5–9.
2. Gracia D. *Bioética clínica*. Santa Fé de Bogotá: El Buho, 1998.
3. Fetters, MD & Brody, H. The epidemiology of bioethics. *The Journal of Clinical Ethics* 1999; 10:107–15.
4. Mayer-Braunack AJ. What makes a problem an ethical problem? An empirical perspective on the nature of ethical problems in general practice. *Journal of Medical Ethics* 2001; 27:98-103.
5. Zoboli ELCP. Bioética e atenção básica: um estudo de ética descritiva com enfermeiros e médicos do Programa Saúde da Família. [Tese de Doutorado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2003.
6. Sugarman J (org.). *Ethics in primary care*. New York: McGraw-Hill; 2000, p. xiii–xvi.
7. Gracia D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Eudema, 1991.
8. Maliandi R. *Ética: conceptos y problemas*. Buenos Aires: Biblos; 1991.
9. Beauchamp TL & Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 5ªed. New York: Oxford University Press; 2001.
10. Sulmasy DP & Sugarman J. The many methods of medical ethics. In: Sugarman J & Sulmasy DP. (orgs.) *Methods in medical ethics*. Washington: Georgetown University Press; 2001, pp. 3-18.
11. Secretaria de Saúde da Prefeitura Municipal de São Paulo. Implantando o PSF no município de São Paulo: balanço de um ano. São Paulo: 2002.
11. Sánchez-González M. La investigación bioética: tipos, funciones y relaciones mutuas. *Cuadernos del Programa Regional de Bioética* 1998; 6:57-76.
12. Cortina A & Martínez E. *Ética*. São Paulo: Edições Loyola; 2005.

Recebido em 03/10/2006 Aprovado em 15/01/2007

Bioética Global y política

Global Bioethics and politics

Juan-Ramón Lacadena

Departamento de Genética, Faculdade de Biología, Universidade Complutense de Madrid, Madrid, Espanha.

jrlgbucm@bio.ucm.es

Resumen: Desde el punto de vista de la sociobiología, podría decirse que la especie *Homo sapiens* ha pasado por diferentes niveles éticos. Así, en un pasado ético la humanidad pasó sucesivamente por los *niveles éticos individual, familiar, tribal, social, racial, regional, nacional*; sin embargo, podemos ver con esperanza que en el presente ético se manifiesta ya un nivel de humanidad, como lo atestiguan –aunque sea con muchas imperfecciones – la aplicación de los derechos humanos, los movimientos de pacificación y de defensa de la naturaleza, la responsabilidad ante las generaciones futuras etc. En otras palabras, estamos empezando a vivir una *Bioética Global* hermanada con una *Ética de la Responsabilidad*, tal como propusieran Van Rensselaer Potter y Hans Jonas, respectivamente. Ambas juntas nos llevan a la utilización política de los principios bioéticos: *Bioética Global y Política*, que es el objeto de este estudio. En este contexto, se hace especial referencia a la importancia de la “opinión pública” frente a la “opinión publicada” y se presentan de forma resumida los resultados de dos encuestas europeas realizadas en 2003 (Fundación Banco Bilbao Vizcaya Argentaria - BBVA, España) y 2005 (Eurobarómetro) sobre la opinión de los ciudadanos europeos en temas relacionados con la manipulación de embriones humanos y con la biotecnología.

Palabras-clave: Bioética Global. Ética de la Responsabilidad. Manipulación de embriones. Biotecnología. Encuesta europea. Eurobarómetro.

Abstract: From a sociobiological point of view, one may say that human species has been through different ethical levels. From an ethical past mankind has been therefore experiencing individual, familiar, tribal, social, racial, regional, national ethical stages. However, at present moment we can hopefully realize that ethical concerns of mankind – although with intrinsic imperfections – are embodied in the development of human rights, peaceful movements, protection of nature, responsibility towards future generations etc. In other words, we are starting to practice a Global Bioethics in conjunction with an Ethics of Responsibility as proposed respectively by Van Ressenlaer Potter and Hans Jonas. Together they lead to the political use of bioethical princi-

ples: Global bioethics and politics, that constitutes the issue of this study. In its context, special attention is given to the importance of "public-opinion" versus "published opinion" and two european public-opinion polls from 2003 (BBVA Foundation Banco Bilbao Vizcaya Argentaria, Spain) and 2005 (Eurobarometer) about issues related to human embryo manipulations and biotechnology are briefly analyzed.

Key words: Global Bioethics. Ethics of Responsibility. Human embryo manipulations. Biotechnology. European opinion. Eurobarometer.

El *comportamiento* se puede definir como *cualquier reacción a cualquier estímulo*, incluyendo, por tanto, desde los simples tropismos y taxias hasta los reflejos, instintos, aprendizaje, inteligencia y conciencia, pudiendo admitirse como regla general la existencia de una correlación positiva entre el grado de complejidad de la pauta de comportamiento de los seres vivos y su posición en la escala evolutiva. La ética es una manifestación del comportamiento humano (1).

En la evolución humana, la hominización ocurre cuando el homínido adquiere conciencia de sí mismo y esa capacidad de autorreflexión es una consecuencia evolutiva: el ADN de los homínidos fue adquiriendo la información necesaria para llegar a realizar tan alta función intelectual. El ser humano tiene tres singularidades que le diferencian de cualquier otro ser vivo: es sujeto culto, sujeto religioso y sujeto ético; es decir, como consecuencia de su propio proceso evolutivo, ha adquirido la capacidad genética de utilizar el lenguaje simbólico (*sujeto culto*), estar abierto a la trascendencia al preguntarse por el origen y el destino del hombre y el sentido de su vida (*sujeto religioso*) y ser capaz de hacer juicios de valor, distinguir el bien del mal y optar libremente por uno u otro (*sujeto ético*).

Como señala Dobzhansky, todas las sociedades humanas de las que se tiene conocimiento han tenido códigos éticos o morales más o menos sofisticados. Algunos, quizá, son intrínsecos - genéticos, podría decirse - a la propia naturaleza humana (cuidar la prole, aceptación de la autoridad y respeto paterno etc.), mientras que otros son adquiridos a través del medio cultural (la educación, las normas) y pueden variar con la evolución de las costumbres (2).

Es evidente que los valores éticos no son hereditarios, sino que, como indicaba Waddington, los seres humanos, como especie biológica, están genéticamente capacitados para ser éticos (3). La evolución no ha prefijado una sola clase de ética en la humanidad, sino que ha hecho a los seres humanos - como especie biológica - capaces de crear, aprender o asimilar diversos tipos de ética, moralidad o juicios de valor. Se puede hablar de una moral o ética hindú, islámica o cristiana y de que el hombre las acepte o las rechace, porque está capacitado para ello, pero no porque esté genéticamente condicionado a una u otra.

El comportamiento moral de las personas resulta de una compleja influencia cultural (*herencia cultural*) que utiliza o potencia una capacidad genéticamente determinada (*herencia biológica*). ¿Tiene esto sentido evolutivo? Posiblemente sí, puesto que se conocen especies animales con ciertas capacidades éticas rudimentarias. Existen algunas pautas de comportamiento animal que, en juicio de valor humano, podrían ser consideradas como éticas o altruistas, mientras que otras podrían estimarse como no éticas o egoístas.

En un contexto biológico pueden distinguirse varios tipos de ética: *la ética individual*, *la ética familiar* y *la ética de grupo* (4). En muchas ocasiones, las conductas éticas de tipo familiar están genéticamente determinadas y sometidas a la acción de la selección natural; por ejemplo, cuando alguno de los progenitores pone en riesgo su vida llamando la atención de un depredador que amenaza a sus crías. El valor evolutivo positivo de este comportamiento radica en que la pérdida de genes determinantes de tal conducta que supondría la muerte del progenitor, se vería compensada por la supervivencia de sus descendientes y con ella la de los posibles genes que ellos llevaran en sus genotipos. Por el contrario, las conductas éticas de grupo no son producto de la evolución biológica, sino de la cultural, puesto que el sacrificio del bien individual al bien colectivo resultaría desventajoso - biológicamente hablando - a los individuos que la practicaran.

Desde el punto de vista de la sociobiología podría decirse que la especie *Homo sapiens* ha pasado por diferentes niveles éticos. En un pasado ético la humanidad pasó sucesivamente por los *niveles éticos individual, familiar, tribal, social, racial, regional, nacional*; sin embargo, podemos ver con esperanza que en el presente ético se mani-

fiesta ya un *nivel de humanidad*, como lo atestiguan - aunque sea con muchas imperfecciones - la aplicación de los derechos humanos, los movimientos de pacificación y de defensa de la naturaleza, la responsabilidad ante las generaciones futuras etc. En otras palabras, estamos empezando a vivir una *Bioética Global* hermanada con una *Ética de la Responsabilidad*, tal como propusieran Van Rensselaer Potter (5;6) y Hans Jonas (7;8), respectivamente. Ambas juntas nos llevan a la utilización política de los principios bioéticos: *Bioética Global y Política*, que es el objeto de este estudio.

La Bioética Global de Potter

El 6 de septiembre de 2001, a los noventa años de edad, falleció Van Rensselaer Potter II, considerado por muchos como el padre de la bioética en el sentido de que fue él quien propuso por vez primera en la historia de la civilización humana la utilización del término *bioética* aplicado a una nueva *ciencia de la supervivencia* (9) que habría de ser *el puente hacia el futuro* de la humanidad (10). Con tal ocasión, escribí varios artículos *in memoriam* (11;12) que utilizaré a continuación.

Como indicaba anteriormente, la primera vez que utilizó Potter el neologismo *bioética (bioethics)* fue en un artículo aparecido a finales de 1970 y poco tiempo después, en enero de 1971, Potter publicó el primer libro de la historia que llevaba por título el término bioética escrito con el propósito de contribuir al futuro de la especie humana promocionando la *formación de una nueva disciplina: la bioética*. El justificaba su esfuerzo en el prefacio de la obra diciendo:

"Hay dos culturas - ciencias y humanidades - que parecen incapaces de hablarse una a la otra y si ésta es parte de la razón de que el futuro de la humanidad sea incierto, entonces posiblemente podríamos construir un 'puente hacia el futuro' [que es el subtítulo de la obra] construyendo la disciplina de la bioética como un puente entre las dos culturas... Los valores éticos no pueden ser separados de los hechos biológicos" (5).

Más adelante, en el Capítulo 1, decía que "la humanidad necesita urgentemente de una nueva sabiduría que le proporcione el 'co-

nocimiento de cómo usar el conocimiento' para la supervivencia del hombre y la mejora de la calidad de vida" (5). Para esta nueva ciencia, construida sobre la propia biología e incorporando, además, la mayoría de los elementos esenciales de las ciencias sociales y humanísticas, incluyendo la filosofía, propuso Potter el nombre de *bioética* para resaltar los dos elementos más importantes: el conocimiento biológico (*bios*) y los valores humanos (*ethos*).

Para Potter, el significado de la palabra bioética, en 1971, representaba la afirmación de dos conclusiones: en primer lugar, que la supervivencia de un futuro a largo plazo se reduce a una cuestión de bioética, no de una ética tradicional; en segundo lugar que, para ese futuro a largo plazo, había que inventar y desarrollar una política bioética ya que la ética tradicional se refiere a la interacción entre personas, mientras que la bioética implica la interacción entre personas y sistemas biológicos. Por eso, decía Potter en el Prefacio de su obra:

"Necesitamos de una Ética de la Tierra, de una Ética de la Vida Salvaje, de una Ética de Población, de una Ética de Consumo, de una Ética Urbana, de una Ética Internacional, de una Ética Geriátrica etcétera. Todos estos problemas requieren acciones basadas en valores y en hechos biológicos. Todos ellos incluyen la bioética y la supervivencia del ecosistema total constituye la prueba del valor del sistema" (5).

Es el concepto de *Bioética Global*. Por eso se quejaba Potter de que "la bioética hubiera sido acaparada durante la siguiente década por los 'comités bioéticos' médicos que trabajaban en centros de bioética en el área clínica, tratando problemas de vida y muerte que son todavía controvertidos" (13).

Así, la bioética quedaba restringida a una *bioética médica o bioética clínica*, como ya puso de manifiesto, en 1975, en su alocución presidencial de la 66ª Reunión Anual de la Asociación Americana del Cáncer (14). No obstante, también podría argumentarse legítimamente, desde el punto de vista opuesto, que Potter polarizó su idea de la bioética hacia una *bioética medioambiental o bioética ecológica*. De hecho, su libro está dedicado a Aldo Leopold, ingeniero forestal de la Wisconsin University, quien - en palabras de Potter - con su obra

Land Ethic (15) "anticipó la extensión de la Ética a la bioética".

Estoy de acuerdo con Potter en que la bioética intenta relacionar nuestra naturaleza biológica y el conocimiento realista del mundo biológico con la formulación de políticas encaminadas a promover el bien social. Por ello, en mi opinión, la bioética puede referirse directamente al hombre mismo - ya sea a nivel individual, de población o de especie - o indirectamente, cuando el problema bioético afecta a su entorno ecológico, tanto si se refiere a los seres vivos (microorganismos, plantas o animales) como a la naturaleza inanimada, aunque esto último parezca un contrasentido. La bioética consiste, por tanto, en el diálogo interdisciplinar entre vida (*bios*) y valores morales (*ethos*); es decir, trata de hacer juicios de valor sobre los hechos biológicos, en el sentido más amplio del término, y obrar en consecuencia.

En los más de 36 años transcurridos, la bioética ha crecido de forma espectacular, habiendo llegado a decirse que "la bioética ha salvado a la ética filosófica" (16), que "la bioética será la ética del Siglo XXI" o que, incluso, "el Tercer Milenio será la Era de la Bioética Global o la Era de la Anarquía" (17).

Como él mismo dijo, Potter fue durante 60 años un profesional de la investigación del cáncer y durante 30 años un filósofo biológico amateur. Como señala Abel (18), el trabajo de Potter, en la bioética, pasó desapercibido durante mucho tiempo quizá porque su filosofía ecológica no fue conocida, comprendida o aceptada, aunque en el campo de la bioética medioambiental tiene más de 50 publicaciones. Su preocupación por la Bioética Global le llevó también a Potter (19) al planteamiento de la biocibernética y la supervivencia, entendiendo la biocibernética como "toda interacción biológica que tiene lugar entre el hombre y su entorno" (20).

El Principio de Responsabilidad de Jonas

Hans Jonas (1903–1993) fue discípulo de los filósofos Husserl y Heidegger y del teólogo Bultmann. Emigró a Israel en 1933, trasladándose a Canadá en 1949 y, posteriormente, a Estados Unidos, en 1955 (*New School for Social Research, New York*). En la década de los setenta comenzó a interesarse por los problemas éticos que se podían derivar de los avances de la técnica y de la medicina, sin olvidar la

genética. En las primeras líneas del Prólogo de su obra *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica señala:*

“Definitivamente desencadenado, Prometeo, al que la ciencia proporciona fuerzas nunca antes conocidas y la economía un infatigable impulso, está pidiendo una ética que evite mediante frenos voluntarios que su poder lleve a los hombres al desastre. La tesis de partida de este libro es que la promesa de la técnica moderna se ha convertido en una amenaza, o que la amenaza ha quedado indisolublemente asociada a la promesa... Lo que hoy puede hacer el hombre – y después, en el ejercicio insoslayable de ese poder, tiene que seguir haciendo – carece de parangón en la experiencia pasada. Toda la sabiduría anterior sobre la conducta se ajustaba a esa experiencia; ello hace que ninguna de las éticas habidas hasta ahora nos instruya acerca de las reglas de ‘bondad’ y ‘maldad’ a las que las modalidades enteramente nuevas del poder y de sus posibles creaciones han de someterse. La tierra virgen de la praxis colectiva en que la alta tecnología nos ha introducido es todavía, para la teoría ética, tierra de nadie... En ese vacío (que es al mismo tiempo el vacío del actual relativismo de los valores) es donde se sitúa esta investigación” (21).

Teniendo en cuenta que el peligro del poder tecnológico y de la acción humana puede servirnos de guía ética para descubrir los principios éticos de los que se derivarán los nuevos deberes del nuevo poder, a lo que Jonas llama *heurística del temor*, en el Prólogo de su obra:

“Sólo la previsible desfiguración del hombre nos ayuda a alcanzar aquel concepto de hombre que ha de ser preservado de tales peligros. Solamente sabemos qué está en juego cuando sabemos que está en juego. Puesto que lo que aquí está implicado es no sólo la suerte del hombre, sino también el concepto que de él poseemos, no sólo su supervivencia física, sino también la integridad de su esencia, la ética – que tiene que

custodiar ambas cosas – habrá de ser, trascendiendo la ética de la prudencia, una ética del respeto... el tema propiamente dicho del libro es ese mismo deber recién aparecido que se resume en el concepto de responsabilidad. No se trata ciertamente de un fenómeno nuevo para la moral; no obstante, la responsabilidad nunca antes tuvo un objeto de tal clase y hasta ahora había ocupado poco a la teoría ética. Tanto el saber como el poder eran demasiado limitados como para incluir en su previsión el futuro remoto y para incluir en la conciencia de la propia causalidad el globo terráqueo... Está además la evidente magnitud de los efectos remotos y también, a menudo, su irreversibilidad. Todo ello coloca la responsabilidad en el centro de la ética, dentro de unos horizontes espacio-temporales proporcionados a los actos. Por consiguiente, la teoría de la responsabilidad, inexistente hasta hoy, constituirá el centro de esta obra" (21).

Las preocupaciones de Jonas pueden resumirse en algunos de sus aforismos (22;23): "Obra de tal modo que los efectos de tu actuación sean compatibles con la permanencia de una vida humana auténtica en la Tierra", que, expresado negativamente, se enuncia como: "Obra de tal modo que los efectos de tu acción no sean destructivos para la futura posibilidad de esa vida", o, simplemente: "No pongas en peligro las condiciones de la continuidad indefinida de la humanidad en la Tierra", que, formulado positivamente, dice: "Incluye en tu elección presente, como objeto también de tu querer, la futura integridad del hombre".

En la comparación que hace el propio Jonas de sus imperativos con el imperativo categórico de Kant - *obra de tal modo que puedas querer también que tu máxima se convierta en ley universal* - dice que el nuevo imperativo se dirige más a la política pública que al comportamiento privado. El imperativo categórico de Kant estaba dirigido al individuo y su criterio era instantáneo, mientras que el nuevo imperativo de Jonas no apela a la concordancia del acto consigo mismo, sino a la concordancia de sus efectos últimos con la continuidad de la actividad humana en el futuro.

También utiliza Jonas el aforismo *in dubio, pro malo*, queriendo

significar que en caso de duda se debe pensar que puede ocurrir lo peor y por tanto abstenerse de llevar a cabo tal acción. Es equivalente al principio de precaución: en la duda, abstente. Por ejemplo, este *principio de precaución* ha sido fuertemente esgrimido por los grupos ecologistas que se oponen a la utilización de las plantas transgénicas (24).

También Ferrer y Álvarez, en el capítulo de Conclusión de su obra *Para fundamentar la bioética*, reconociendo la influencia de Hans Jonas y de Diego Gracia, establecen bajo el influjo del imperativo categórico kantiano, que el canon formal de la moralidad, con valor universal, podría formularse así:

“Todos y cada uno de los seres personales actuales merecen igual consideración y respeto (son fines en sí mismos), mientras que los seres humanos de las generaciones futuras, las especies animales, el entorno y la biosfera merecen respeto en su conjunto, aunque individualmente puedan ser tratados como medios (individualmente no pueden ser considerados fines, pero sí globalmente) (25)”.

Globalización y medio ambiente

Así como Potter se centró de forma mayoritaria en los problemas ecológicos y medioambientales, Jonas, en su libro que lleva a la práctica el *Principio de responsabilidad* (26), abordó más los problemas éticos derivados de los experimentos realizados con sujetos humanos, la biomedicina y la genética que los problemas medioambientales. No obstante, a través de ambos autores se llega a una postura de responsabilidad hacia las futuras generaciones.

Hans Jonas, al considerar las dimensiones globales en el espacio y el tiempo de los avances de la técnica moderna, decía:

“Con lo que hacemos aquí y ahora, la mayoría de las veces pensando en nosotros mismos, influimos masivamente sobre la vida de millones de personas, en otros lugares y en el futuro, que no tienen voz ni voto al respecto. Hipotecamos la vida futura a cambio de ventajas y necesidades a corto plazo... la

mayoría de las veces, necesidades creadas por nosotros mismos... la categoría ética que este nuevo hecho saca a la palestra se llama *responsabilidad*" (27).

Esta ética de la responsabilidad es una ética orientada al futuro en el sentido de que "pretende proteger a nuestros descendientes de las consecuencias de nuestras acciones presentes" (27).

En la ciencia jurídica se dice correctamente que lo que no existe no tiene derechos, pero ello no quiere decir que nosotros no tengamos obligaciones y deberes hacia las futuras generaciones. En términos ecológicos y medioambientales deberíamos tener siempre muy presente aquella reflexión que dice que "no hemos heredado la Tierra de nuestros padres, sino que la hemos tomado prestada de nuestros hijos".

La contaminación ambiental, el efecto invernadero, la desertización, la deforestación (por la tala masiva de bosques o por incendios), el agotamiento de los recursos naturales por prácticas contrarias al desarrollo sostenible, los problemas del agua de riego (escasez, salinidad), la falta de agua potable en muchas poblaciones humanas, la contaminación de mares y costas etc, son algunos de los problemas que afectan a la Bioética Global.

En la década de 70 del siglo pasado afloró la preocupación mundial por el peligro ecológico, que Gracia llama *revolución ecológica* (28). Así, el mismo autor señala la repercusión que tuvieron el Informe del Club de Roma de 1972 (*The limits of growth*), el Informe 2000 que se elaboró en Estados Unidos de América durante la presidencia de Jimmy Carter y el informe *Our common future*, elaborado en 1987 por la Comisión Mundial del Medio Ambiente y del Desarrollo de las Naciones Unidas.

En este contexto tienen especial relevancia algunos encuentros internacionales en los temas relacionados con la biodiversidad (*Cumbre de Río de Janeiro*, 1992), la bioseguridad (Cartagena, Colombia, 1999; Montreal, 2000) y la contaminación atmosférica (*Convención Marco de Naciones Unidas sobre el Cambio Climático*, Nueva York, 1992, cuyo *Protocolo* fue aprobado en Kyoto, Japón, en 1998).

Por ello, hago mías las palabras que, hace ya muchos años, escuché al profesor Juan Oró:

"Pido a la tecnología moderna la facilidad de intercomunicarme con mis semejantes sin que el ruido de los aviones me enloquezca ni las radiaciones maten mis células. Pido utilizar la energía fósil sin que la contaminación devaste nuestras costas, o la energía nuclear sin que ello produzca en mis descendientes anomalías genéticas eternas".

A estas peticiones podríamos añadir la que en cierta ocasión escribí en relación con las plantas transgénicas: "Pido utilizar la biotecnología de la agricultura transgénica sin que ello perjudique nuestro entorno ecológico ni atente contra la salud del mundo" (29).

Globalización, sociedad y política

Como señala González-Carvajal, no hay que confundir *globalización* con *mundialización* (30). En efecto, la mundialización es el fenómeno por el cual están desapareciendo las barreras culturales, geográficas y políticas en nuestro Planeta. Es la unificación del planeta Tierra: la aldea global. En contraparte, la globalización, en la práctica, significa capitalismo global. Podemos utilizar algunos ejemplos:

- *Internacionalización del comercio*, como se pone de manifiesto en la existencia de la Organización Mundial del Comercio (OMC).
- *Internacionalización de la producción*: por ejemplo, un automóvil puede estar compuesto por piezas fabricadas en 112 lugares distintos, distribuidos por 16 países, pertenecientes a tres continentes.
- *Internacionalización de los capitales*: por ejemplo, basta pulsar una orden en una tecla de un ordenador para que un depósito de miles de millones de dólares situado en un momento dado en Hong Kong, pase en un minuto a estar depositado en otro banco de Nueva York y, pulsando otra tecla, al minuto siguiente en Londres. Son los "capitales golondrina".
- *Una economía sin fronteras*: el escenario económico ha dejado de ser local y nacional, pasando a ser internacional. La consecuencia es que la vida de las personas que viven en un

punto determinado del planeta se ve afectada por las decisiones que se toman en lugares muy alejados.

En muchas ocasiones, sin embargo, el término globalización ha perdido su significado estrictamente económico del término, utilizándose en otros contextos diferentes; por ejemplo: 1) La globalización *de las comunicaciones* conduce inevitablemente a la globalización de los problemas y sus posibles soluciones, aunque aquellos puedan ser de distintas naturalezas y estén influenciados por culturas diferentes; 2) Los problemas bioéticos de la biomedicina están globalizados. Sin embargo, ¿es posible aplicarles una Bioética Global en el sentido de universal?

Bioética y política: la opinión pública y la opinión publicada

Se ha dicho muchas veces que no hay que confundir la *opinión pública* con la *opinión publicada* puesto que frecuentemente los medios de comunicación se empeñan en hacernos creer que lo que ellos opinan es lo que opina la sociedad. En numerosas ocasiones he dicho que no sólo hay que hablar de *manipulación genética*, sino también de la *manipulación social* que puede haber tras ella. Por ello, en debates como el de la utilización de las células troncales embrionarias o el de la selección de embriones en las técnicas de fecundación *in vitro*, es importante saber cuál es la opinión de la sociedad en su conjunto y constatar el grado de comprensión que el ciudadano medio tiene de los temas sobre los que da su opinión, a lo mejor (o a lo peor) sin tener un criterio sólido.

La *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* de la UNESCO, firmada en 1997, hace en varios artículos un llamamiento a la educación de la sociedad en relación con las investigaciones genéticas, biológicas y médicas. Así...

"Artículo 20.

Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar los principios establecidos en la Declaración, a través de la educación y otros medios pertinentes, y en particular, entre otras cosas, la investigación y formación en campos interdisci-

plinarios y el *fomento de la educación en materia de bioética*, en todos los niveles, particularmente para los responsables de las políticas científicas.

Artículo 21.

Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar otras formas de investigación, formación y difusión de la información que permitan a la sociedad y a cada uno de sus *miembros cobrar mayor conciencia de sus responsabilidades ante las cuestiones fundamentales relacionadas con la defensa de la dignidad humana que puedan plantear la investigación en biología, genética y medicina y las correspondientes aplicaciones*. Se deberían comprometer, además, a favorecer al respecto un debate abierto en el plano internacional que garantice la libre expresión de las distintas corrientes de pensamiento socioculturales, religiosas y filosóficas" [en ambos la *cursiva* es mía].

La opinión pública europea y la biotecnología: dos encuestas

En relación con la opinión pública, puede ser interesante hacer alusión a los datos de sendas encuestas realizadas en 2003 y 2005 entre los ciudadanos europeos en relación con la biotecnología: el *Estudio Europeo de Biotecnología* de la Fundación sediada en España del Banco Bilbao Vizcaya Argentaria (BBVA) (31; 32; 33; 34) y el informe derivado de estudio que se llamo *Europeos y Biotecnología en 2005: Modelos y tendencias, conocido como Eurobarómetro 64.3*.

Estudio Europeo de Biotecnología de la Fundación BBVA de España

El 30 de julio de 2003, la *Unidad de Estudios de Opinión Pública de la Fundación BBVA*, de España, hizo público su Estudio Europeo de Biotecnología que es su primer análisis de percepciones y actitudes hacia la biotecnología en nueve países europeos: España, Alemania, Reino Unido, Francia, Italia, Holanda, Austria, Polonia y Dinamarca. La encuesta (con una duración del cuestionario de una hora) - que se realizó entre octubre de 2002 y febrero de 2003 - se hizo sobre una muestra de 1.500 personas mayores de 18 años en cada uno de los

nueve países (13.500 encuestas en total), con una técnica de muestreo basada en rutas aleatorias y representativas del conjunto.

Lo que la encuesta de la Fundación BBVA hace es poner de manifiesto cuál es en nueve países de Europa – seleccionados atendiendo a su peso demográfico y a la variedad de las creencias religiosas - la percepción y actitud de los ciudadanos sobre temas importantes en la actualidad como por ejemplo, como es la manipulación de embriones humanos, ya sea para utilizar sus células troncales pluripotentes para establecer cultivos de tejidos con una posible aplicación en la medicina regenerativa ya sea para hacer un diagnóstico genético preimplantatorio dentro de los programas de fecundación *in vitro* (FIV). Algunos de los datos recogidos en la encuesta son presentados a seguir.

La investigación con células troncales y su aplicación en la terapia celular de la medicina regenerativa del futuro

Para abordar la cuestión de la utilización de las células troncales en la terapia celular de la medicina regenerativa, la encuesta europea de la Fundación BBVA plantea implícitamente el problema de los fines y los medios: el fin médico es fantástico, pero a costo de la utilización de embriones humanos; es decir, en los dos platillos de la balanza están los beneficios médicos futuros frente a los derechos de los embriones. La encuesta pregunta la opinión sobre dos planteamientos muy relacionados entre sí, que se indican a continuación:

- Cuestión 1ª: "Los beneficios médicos para muchos seres humanos, que quizás pueden alcanzarse en el futuro gracias a la investigación con embriones de poco días, son mucho más importantes que los derechos de los embriones".
- Cuestión 2ª: "Debería apoyarse la investigación con células troncales de embriones de pocos días para tratar de encontrar, cuanto antes, curas eficaces de enfermedades como el Parkinson, el Alzheimer o la diabetes".

La valoración de la contestación oscila entre 0 y 10, donde 0 indica completo desacuerdo y 10 completo acuerdo con la cuestión planteada. La respuesta a la primera cuestión es muy homogénea en los nueve países, con cinco países que se inclinan a favor del embrión y

cuatro a favor de la aplicación médica (entre ellos España, con 5,3) aunque, en cualquier caso, con valores próximos a un valor medio de 5 sobre 10.

En relación con la siguiente, todos los países se inclinan a favor de la utilización de las células troncales embrionarias para tratar de curar determinadas enfermedades. Lo que resulta sorprendente, y a mi juicio en cierta manera incongruente, es que, excepto Austria, todos los países incrementan su valoración media entre uno o dos puntos cuando esta segunda cuestión perjudica al embrión frente al progreso de la medicina y, por tanto, debería coincidir sustancialmente con los resultados de las respuestas a la cuestión 1ª. El valor medio de los encuestados españoles es de 6,3 frente al valor máximo de Francia (7,0) y el más bajo de Austria (4,4) y Alemania (5,0).

Ante estas situaciones de aparente contradicción, habría que plantearse cuál es el grado de información y conocimiento reales que tienen los encuestados sobre los temas implicados. Esto es lo que la Euroencuesta planteó respecto a las información recibida y la comprensión por parte de los encuestados de lo que significa "utilización de células troncales embrionarias" en términos bioéticos. Así, en primer lugar, se le preguntó a cada ciudadano encuestado si "ha leído, escuchado o visto alguna información sobre células troncales" y, en segundo lugar, si "comprende lo que significan las células troncales; es decir, que, cumpliendo la condición de la pregunta anterior, sabe que su uso implica la destrucción del embrión".

De los resultados obtenidos, se deduce que España ocupa una posición intermedia en el escenario europeo, siendo una tónica general en los nueve países que una cosa es que los ciudadanos hayan oído hablar con mayor o menor intensidad de la problemática de las células troncales (desde el 68,1% de Italia al 28% de Polonia) y, otra, que el ciudadano que ha sido "bombardeado" con dicha información comprenda que para utilizar esas células troncales es preciso destruir el embrión en estadio de blastocisto. En este caso, Alemania ocupa el primer lugar (28,4%) y Polonia, de nuevo, el último (8,2%).

En España, donde más de la mitad de los encuestados (54,1%) ha oído hablar del tema, solamente menos de la tercera parte (el 16,5%) comprende la necesidad de destrucción del embrión para utilizar las células troncales pluripotentes. ¿Cómo se puede tomar partido res-

ponsablemente a favor o en contra de tales técnicas sin saber exactamente de lo que se trata? Esta incongruente situación es general en los otros ocho países europeos encuestados, porque los ciudadanos verdaderamente informados oscilan entre la cuarta y la tercera parte de los que han tenido algún tipo de información. El país "más culto" en relación con el tema es Alemania, porque algo más del 40 % de los informados comprende de qué se trata. En cualquier caso, como concluye el informe del Fundación BBVA,

"... una primera cuestión importante a resaltar es que, a pesar de la insistencia con que se trata en los medios de comunicación social, el tema de las células troncales y su posible aplicación en la medicina regenerativa del futuro, el conocimiento existente en Europa acerca de las células troncales es sumamente bajo" (31).

Dado el bajo nivel de conocimientos existente en Europa acerca de las células troncales, la Fundación BBVA llega a la conclusión de que "las percepciones de la mayor parte de la población adulta hacia la investigación con embriones se fundamenta no tanto en conocimientos específicos, sino sobre todo en valores, imágenes, criterios morales y creencias religiosas" (31).

Visiones sobre la condición moral del embrión y el comienzo de la vida humana individual

Las células troncales embrionarias se pueden obtener de la masa celular interna (MCI) de embriones (blastocistos) producidos por fecundación *in vitro* (FIV) con el único propósito de obtener cultivos de tejidos, o de la MCI de embriones sobrantes de programas de FIV con fines reproductivos.

Como señala la encuesta de la Fundación BBVA, en los nueve países europeos hay dos percepciones claramente diferenciadas respecto a la experimentación con embriones humanos, expresamente obtenidos por FIV con dicho fin o con embriones sobrantes procedentes de un programa de reproducción asistida mediante FIV y transferencia embrionaria (FIVETE). Las cuestiones que se planteaban en la encuesta eran las siguientes:

- ¿Es moralmente aceptable en el caso de embriones sobrantes de los tratamientos de reproducción asistida, esto es, de embriones que nunca van a desarrollarse?
- ¿Es moralmente aceptable en el caso de embriones de unos pocos días creados específicamente para hacer avanzar la investigación?

Los valores medios son obtenidos en una escala de 0 a 10, donde 0 indica completamente inaceptable y 10 completamente aceptable. La investigación con embriones sobrantes recibe el apoyo mayor en Dinamarca (6,7) y Francia (6,1) y el mayor rechazo en Austria (3,6). En España, el valor medio es de 5,6. Llama la atención que en el Reino Unido, que es un país en el que está legalmente autorizada la obtención de embriones con fines exclusivos de investigación, la opinión de la población según la encuesta sea de rechazo a la misma (valor medio 4,4).

Como comenta el informe de la Fundación BBVA, hay países en los que existen segmentos importantes de población que carecen de una posición definida; como por ejemplo, Polonia (con un 27% sin opinión), España (22%), Austria (21%), el Reino Unido (20%) e Italia (17%), mientras que en otros países, como Dinamarca, Alemania, Francia y Holanda, las posiciones están bien definidas (valores comprendidos entre el 2,5 y el 9,1%) aunque su contenido sea distinto.

Por otro lado, el informe concluye que el uso de embriones creados específicamente para la investigación, es rechazado en la actualidad por la mayoría relativa de la población de las sociedades europeas consideradas aquí, con la excepción de Dinamarca, donde se obtiene una aprobación con una media de 5,7. Ese nivel de rechazo es particularmente fuerte en Austria (media de 2,7) y en Alemania (2,8). En España - con un valor medio de rechazo de 4,7 - un 29,7% rechaza claramente la creación de embriones (valor entre 0 y 3), un 25,3% la aprueba (valor entre 7 y 10), un 23,3% se sitúa en posiciones intermedias (valor entre 4 y 6) y casi un 21,7% no tiene una opinión formada.

Como señala el Informe de la Fundación BBVA, sobre la valoración moral de la utilización de las células troncales embrionarias humanas entran en juego dos marcos conceptuales particularmente

relevantes, puesto que la utilización de las células troncales implica la destrucción de los embriones:

- Las percepciones sobre la condición moral del embrión que, en el momento actual, van desde su consideración como "un conjunto de células sin condición moral" hasta su consideración como portador de la "misma condición moral que un ser humano". Se trata, en definitiva, del denominado *Estatuto del Embrión* cuyo análisis completo debería ser abordado desde los puntos de vista biológico, ontológico, ético, jurídico y teológico.
- El debate sobre la condición moral del embrión es, en términos de la opinión pública, relativamente reciente. Otro marco conceptual, relacionado con el anterior y más arraigado en las percepciones de los individuos, es el de la imagen del momento en que comienza la vida humana individual equiparable con el ser humano, abarcando desde quienes creen que el momento de comienzo de la vida coincide plenamente con "la unión del óvulo y el espermatozoide" (fecundación) hasta los que piensan que comienza sólo "con el nacimiento de un nuevo individuo".

Ambos planteamientos conceptuales fueron planteados en la encuesta, desglosando los valores totales teniendo en cuenta la profesión religiosa ("creyentes" o "no creyentes") de los encuestados. De los resultados obtenidos, el informe de la Fundación BBVA concluye que la investigación con células troncales afecta la dimensión moral o ética de cada individuo y los criterios morales de inspiración religiosa constituyen un factor clave para comprender las posturas existentes hoy en Europa.

Valoración del test genético preimplantatorio: selección de embriones

No cabe duda que la fecundación *in vitro* (FIV) es un avance clínico importante para la sociedad moderna, porque contribuye a remediar muchos de los casos de infertilidad que con tan alta frecuencia se dan entre las parejas humanas. Siguiendo la máxima de que "a nue-

vos progresos científicos, nuevos retos éticos", la FIV plantea una serie de problemas bioéticos importantes, como son la experimentación con embriones sobrantes (que ha sido tratada en el apartado anterior) o la selección de embriones tras un diagnóstico preimplantatorio. Respecto a la opinión sobre la realización del diagnóstico preimplantatorio en un programa de FIV, se consideraron las tres situaciones siguientes:

- para saber si el futuro niño o niña puede padecer alguna enfermedad genética grave y en ese caso evitar su implantación y desarrollo en el útero;
- para que una pareja con enfermedades genéticas pueda saber se el hijo o hija tendrán la misma enfermedad y, en su caso, no seguir adelante con su implantación;
- para conocer el sexo de los hijos y, si no coincidiera con el sexo que se quiere tener, poder decidir que el embrión no se implante en el útero de la madre.

Los valores obtenidos muestran que la mayoría de los países europeos encuestados acepta sin reservas las dos primeras cuestiones; es decir, la selección de embriones para evitar taras genéticas en la descendencia con valores bastante altos, superando los 7 puntos en la mayor parte de los países, mientras que de forma unánime se rechaza la selección de embriones por razón del sexo, oscilando los valores medios entre 1,2 y 2,7 (recuérdese que el valor 0 indica total desacuerdo y 10 total acuerdo con la propuesta).

Las respuestas respecto a la selección o eliminación de los embriones obtenidos por FIV "por causas genéticas justificadas" son coherentes con la valoración moral que los encuestados hacen sobre el embrión en sus primeras fases de desarrollo (embrión preimplantatorio), tal como se ha comentado anteriormente. En cualquier caso, es importante desde el punto de vista bioético destacar que un proceso de selección de embriones implica la eliminación de otros.

La encuesta de la Fundación BBVA contribuyó sin duda alguna a conocer el "estado de la cuestión" en la sociedad española dentro del contexto europeo, permitiéndonos saber cuál es verdaderamente la opinión pública sobre estos temas y evitando la manipulación que

a veces supone la "opinión publicada". En definitiva, se estaría actuando conforme indicaba la UNESCO en su Declaración Universal de 1997, a la que antes se hacía referencia.

El Eurobarómetro 2005

En mayo de 2006 se hizo público el informe elevado a la Dirección General para la Investigación de la Comisión Europea titulado *Europeos y Biotecnología en 2005: Modelos y Tendencias* y conocido como *Eurobarómetro 64.3*. El informe (35) fue coordinado por George Gaskell, vice-director del Centro para el Estudio de Biociencia, Biomedicina, Biotecnología y Sociedad (BIOS), *London School of Economics*. Este Eurobarómetro, que es el sexto de una serie de eurobarómetros sobre biotecnología (1991, 1993, 1996, 1999, 2002 y 2005), está basado en una encuesta realizada en 2005 a una muestra representativa de 1.000 ciudadanos de cada uno de los 25 países que entonces integraban la Unión Europea.

Los temas que se tratan en el Eurobarómetro son: 1) Incidencia futura de la biotecnología en la sociedad; 2) Evaluación de las aplicaciones de la biotecnología (terapia génica, farmacogenómica, alimentos transgénicos, nanotecnología, biotecnología industrial); 3) Investigación con células troncales; 4) Gobernanza, confianza e información en ciencia y tecnología; 5) Compromiso y conocimiento; 6) Juventud y ciencia: la Europa de mañana; 7) La mujer y la ciencia; 8) Comparación transatlántica (Estados Unidos y Canadá). Por razones del espacio, a continuación solamente se incluye un resumen global de los resultados obtenidos en la encuesta, aun que comentario detallado de la misma fue realizado por el autor (36):

- En comparación con los eurobarómetros anteriores, los ciudadanos europeos se muestran más optimistas sobre la tecnología en general y se consideran mejor informados y tienen más confianza en la biotecnología. Así como durante el período 1991-1999 la opinión de los europeos sobre la biotecnología decreció paulatinamente, en el período 1999-2005 ha vuelto a mostrar una tendencia positiva, alcanzando los niveles de 1991.

- Aunque la mayoría de los europeos prefiere delegar a los expertos la responsabilidad sobre las nuevas tecnologías, tomando las decisiones sobre bases científicas, sin embargo, una minoría importante preferiría que se diera más peso a las consideraciones éticas y morales y a la opinión pública en la toma de decisiones sobre ciencia y tecnología.

- Hay un amplio apoyo a la biotecnología médica (también llamada biotecnología roja) y a la biotecnología industrial (blanca) mientras que hay un rechazo general a la biotecnología agrícola (verde), en tanto en cuanto no se demuestre que es beneficiosa para el consumidor. Sin embargo, no hay evidencia de que su rechazo a los alimentos transgénicos sea una manifestación de un mayor desencanto sobre la ciencia y la tecnología en general.

- La visión utilitarista de los europeos se manifiesta, por ejemplo, en que su apoyo a la investigación con células troncales se basa en el binomio riesgo-beneficio.

- Respecto a la nanotecnología, la farmacogenómica y la terapia génica, la percepción de los europeos es que consideran a las tres tecnologías útiles para la sociedad y moralmente aceptables, concordando que el riesgo que pueda implicar la terapia génica es asumible dada su utilidad y que no comporta problemas morales.

- En su conjunto, los europeos opinan que no se deberían promocionar los alimentos transgénicos porque los consideran innecesarios, moralmente inaceptables y como un riesgo para la sociedad. Sin embargo, en los países en los que los ciudadanos dicen tener un criterio claramente establecido, los partidarios y oponentes a los alimentos transgénicos suponen un 58% y un 42%, respectivamente. Solamente en España, Portugal, Irlanda, Italia, Malta, República Checa y Lituania los ciudadanos que están a favor de los alimentos transgénicos superan en número a los que se oponen a ellos. La decisión de comprar o no comprar alimentos transgénicos se basa más en razones de salud, reducción de residuos de pesticidas e impacto medioambiental, que en su menor costo o en que sean autorizados por la autoridad correspondiente.

- Los ciudadanos europeos apoyan ampliamente las biotecnologías industriales o biotecnologías blancas, como son la obtención de bio-fuel (biocombustibles o combustibles renovables), bio-plásticos

(biodegradables) y bio-plantas (medicamentos de origen vegetal), aunque muchos no dicen si estarían dispuestos a pagar más por un vehículo que funcionara con bio-fuel o por los bio-plásticos. Teniendo en cuenta el rechazo de los alimentos transgénicos y, por tanto, de las plantas transgénicas que los producen, resulta llamativo que, sin embargo, un 60% de los ciudadanos encuestados aceptarían las plantas transgénicas con fines no alimentarios si se regulan estrictamente. En todos los países de Europa, excepto en Austria, los partidarios de las bio-plantas superan en número a los que se oponen a ellas.

- En relación con la investigación con células troncales, de forma global los europeos se inclinan a favor de las células troncales adultas (65%) frente al 59% que se inclinan hacia la utilización de las células troncales embrionarias. Los países que más apoyan a estas últimas son Bélgica, Suecia, Dinamarca, Holanda e Italia. Europa se encuentra muy dividida en cuanto a la utilización de argumentos no contingentes, deontológicos y morales frente a las posturas contingentes y utilitarias, inclinándose hacia una visión contingente del problema: los posibles beneficios para la salud.

- Al preguntar a los ciudadanos qué les gustaría saber sobre las células troncales si se les consultara en un referéndum, respondieron que no les interesaban los datos científicos, sino más bien las consecuencias sociales - los riesgos y beneficios - que tal investigación comportara a la sociedad, por un lado, y si la regulación y el control ético son los adecuados, por otro lado.

- Para sacar conclusiones acerca del gobierno de la ciencia y la tecnología - es decir, quién debe tomar las decisiones y según qué criterios - se plantearon cuatro principios de gobernanza, combinando dos a dos las siguientes opciones: criterio de los expertos (A) versus opinión pública (B) y evidencia científica sobre riesgos y beneficios (C) versus consideraciones éticas y morales (D). Los principios de gobernanza así definidos, son el de "delegación científica" (A y C), "delegación moral" (A y D), "deliberación científica" (B y C) y "deliberación moral" (B y D). En la encuesta global, los europeos se inclinaban según los mencionados principios en un 59%, 17%, 9% y 15%, respectivamente. En otras palabras, uno de cada tres europeos (A y D + B y D = 32%) dan más importancia a los temas éticos que a los científicos y uno cada cuatro (B y C + B y D = 24%) prefieren la de-

cisiones basadas en la opinión pública (deliberación) más que en los expertos (delegación).

- Respecto al uso de la información genética privada, un 58% de los europeos autorizarían que sus datos genéticos fueran incorporados a un banco de datos con fines de investigación, frente a un 36% en contra. El uso comercial (por ejemplo, en compañías de seguros) se considera inaceptable de forma muy mayoritaria.

Ponencia presentada en el 5º Congreso de Bioética de América Latina y el Caribe, Federación Latinoamericana y del Caribe de Instituciones de bioética (FELAIBE), que tuvo lugar en la Ciudad de Panamá, Panamá, del 9 al 13 de agosto de 2005.

Referencias

1. Lacadena JR. *Genética y bioética* (Cap. 1). Madrid: Universidad Pontificia Comillas; Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer; 2002.
2. Dobzhansky T. Evolution of mankind. In: Dobzhansky T Ayala FJ Stebbins GL & Valentine JW. *Evolution*. San Francisco: WH Freeman and Company; 1977, pp. 438-63.
3. Waddington CH. *The ethical animal*. London: Allen and Unwin; 1960.
4. Dobzhansky T. *Op. cit.*
5. Potter VR. *Bioethics: bridge to the future*. New Jersey: Prentice-Hall Inc/ Englewood Cliffs; 1971.
6. Potter VR. *Global Bioethics. Building on the Leopold legacy*. USA: Michigan State University Press; 1988.
7. Jonas H. *Das Prinzip Verantwortung*. Frankfurt am Main: Insel Verlag; 1979.
8. Jonas H. *Technik, Medizin und Ethik. Zur Praxis des Prinzips Verantwortung*. Frankfurt am Main: Insel Verlag; 1985.
9. Potter VR. *Bioethics, the science of survival*. *Perspectives in Biology and Medicine* 1970; 14: 127-53.
10. Potter VR. *Op. cit.* 1971.
11. Lacadena JR. Bioética global, una visión global de la bioética y manipulación genética. *Revista Latinoamericana de Bioética* 2002; 2: 22-53.
12. Lacadena JR. Van Rensselaer Potter: orígenes de la bioética. *Jano: Medicina y Humanidades* 2002; vol. LXII (1424): 64-5.
13. Potter VR. Opening lecture. In: *Ponencias - I Congreso Mundial de Bioética / Sociedad Internacional de Bioética (SIBI)*; 2000, Gijón, España, pp. 15-8.
14. Potter VR. Humility and Responsibility. *Bioethics for Oncologists: Presidential Address 66th Annual Meeting of the American Association of Cancer*

- Research, *Cancer Research* 1975; 35:2297-306.
15. Leopold A. *The land ethic: Sand County Almanac, with other essays on conservation from Round River*. Oxford: Oxford University Press; 1949.
 16. Toulmin S. How medicine saved the life of ethics. *Perspectives in Biology and Medicine* 1982; 25:736-50
 17. Potter VR. *Op. cit.* 2000.
 18. Abel F. *Bioética: orígenes, presente y futuro*. Barcelona: Instituto Borja de Bioética; Madrid: Fundación Mapfre; 2001.
 19. Potter VR. Biocibernética y supervivencia. In: Palacios M (coord.). *Bioética* 2000. Oviedo: Ediciones Nobel; 2000, pp. 59-78.
 20. Potter VR. *Op. cit.* 1971.
 21. Jonas H. *Op. cit.* 1979.
 22. Jonas H. *Op. cit.* 1979.
 23. Jonas H. *Op. cit.* 1985.
 24. Lacadena JR. Agricultura transgénica. In: Villanúa L (coord.) La salud, prioridad en el VI Programa de Medio Ambiente de la Unión Europea, Madrid: *Monografía XI*, Real Academia Nacional de Farmacia; 2002, pp. 305-40.
 25. Ferrer JJ & Álvarez JC. *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas; Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer; 2003.
 26. Jonas H. *Op. cit.* 1985.
 27. Jonas H. *Op. cit.* 1985 (p. 35 de la traducción española).
 28. Gracia D. *Fundamentación y enseñanza de la bioética*. Ética y vida 1, Bogotá: Editorial El Buho Ltda.; 1998, pp. 12-3.
 29. Lacadena JR. *Op. cit.* 2002.
 30. González-Carvajal L. 2000. *Los cristianos del siglo XXI*. Santander: Editorial Sal Terrae; 2000.
 31. Fundación BBVA, Unidad de Estudios de Opinión Pública. *Estudio Europeo de Biotecnología*; 2003.
 32. Lacadena JR. La percepción europea y la realidad española sobre la experimentación con embriones humanos: a propósito de la euro-encuesta de la Fundación BBVA y la ley española de modificación de la Ley sobre Técnicas de Reproducción Asistida. In: (F.J. Alarcos, ed.) *La moral cristiana como propuesta. Homenaje al profesor Eduardo López Azpitarte*. Madrid: San Pablo; 2004, pp.431-60.
 33. Lacadena JR. La opinión de los españoles sobre la experimentación con embriones humanos en el contexto europeo. <http://w3.cnice.mec.es/tematicas/genetica> Noviembre, 2003.
 34. Lacadena JR. La opinión de los españoles sobre la Ciencia y la Biotecnología en el contexto europeo. <http://w3.cnice.mec.es/tematicas/genetica> Diciembre, 2003.
 35. Gaskell G; Allansdottir A; Allum N; Corchero C; Fischler C; Hampel J. et

al. 2006. Europeans and biotechnology in 2005: patterns and trends. Eurobarometer 64.3. *A report to the European Commission`s Directorate-General for Research*; 2006.

36. Lacadena JR. Europeos y Biotecnología: El Eurobarómetro 2005. <http://w3.cnice.mec.es/tematicas/genetica> Julio, 2006.

Recebido em: 13/3/2007 Aprobado em: 29/3/2007

Cuidado espiritual ao paciente terminal: uma abordagem a partir da bioética

Spiritual care to the terminal patient: an approach starting from the bioethics

Joseane de Souza Alves

Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos), São Leopoldo, Rio Grande do Sul, Brasil.

joseane.ars@gmail.com

Lucilda Selli

Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos), São Leopoldo, Rio Grande do Sul, Brasil.

lucilda@unisinos.br

Resumo: Artigo elaborado a partir de estudo qualitativo que levanta as características bioéticas no cuidado espiritual ao paciente terminal. Foi aplicado questionário e realizada entrevista individual semi-estruturada com sete pastoralistas de hospitais da área metropolitana de Porto Alegre, escolhidos intencionalmente. Foi constatado que a formação em enfermagem não prepara o profissional para atender as necessidades espirituais do paciente terminal; mas, mesmo assim, esse tipo de cuidado se inclui entre suas tarefas. Frente a isso o estudo aponta a necessidade das funções das capelanias serem mais bem definidas e integradas às da enfermagem, para que o paciente terminal possa receber o cuidado espiritual adequado, sem sofrer interferências. A partir de parâmetros da bioética, a análise propõe uma integração entre o profissional de saúde e o espiritualista, no cuidado ao paciente. Como campo de reflexão isento de determinismos, a bioética revela-se instrumento capaz de orientar condutas, evidenciadas nas falas dos entrevistados. O esforço de captar as peculiaridades vivenciadas pelos pacientes nas situações concretas, traduz o espaço da bioética no campo da espiritualidade.

Palavras-chave: Bioética. Enfermagem. Espiritualidade. Paciente terminal.

Abstracts: Article written from a qualitative study which points out the bioethical characteristics of spiritual care of terminal patients. A questionnaire and a semi-structured interview have been applied to seven pastoralists at hospitals in the metropolitan area of Porto Alegre, intentionally chosen. We concluded that nurses are not adequately prepared to fulfill spiritual needs of terminal patients but nevertheless this kind of service is included as part

of their tasks. This study, therefore points out the need of better defining chapel services and integrating them to nursing, in order to promoting suitable spiritual services to terminal patients, without further interferences. Following bioethical parameters, this analysis proposes integration between health professionals and spiritual care providers in dealing with patients care. As a field of reflection free from determinisms, bioethics can be seen as a tool capable of conduct guiding – as suggested by the interviewed discourses. The effort to capture the peculiarities experienced by patients in the concrete situations highlights the role of bioethics in the field of the spirituality.

Keywords: Bioethics. Nursing. Spirituality. Terminal patient.

Neste início de século, a dimensão espiritual da vida humana vem sendo valorizada na busca de aprofundar a relação entre saúde e religião. No contexto do presente trabalho, entende-se religião na sua essência de espiritualidade e não a partir de suas expressões concretas ao longo da história humana, que têm variado significativamente no correr do tempo. A espiritualidade é gestora da esperança, dos grandes sonhos, de um futuro transcendente do ser humano e do universo. Reafirma o futuro da vida, contra a violência da morte. Sem ela a ética tende a se transformar num código frio de preceitos, normas e dogmas e as várias morais em processos de controle social e de domesticação cultural.

A ética se associa à noção de espiritualidade, remetendo à esfera mais profunda da psique humana, àquele conjunto de visões, sonhos, utopias e valores que orientam e dão sentido às ações. A noção de espiritualidade agregada à ética pode ser também entendida como sabedoria, como o saber/fazer que instaura uma *práxis* que não pode ser resumida na razão fria, norteadas apenas por princípios dogmáticos, sejam de cunho religioso ou laico. Seguindo essa definição de espiritualidade, um dos grandes desafios a ser enfrentado para a vivência de inter-relações pautadas por parâmetros éticos nas sociedades contemporâneas, advém da aceitação da dimensão espiritual como parte da totalidade humana. Inerente a isso, levanta-se também a questão do pluralismo religioso, reinante hoje, frente ao qual faz-se necessário fortalecer a vivência ecumênica, que deve ser marcada pelo diálogo, respeito e tolerância (1).

Este artigo apresenta resultado de pesquisa qualitativa feita com pessoas que trabalham no campo da espiritualidade em diferentes instituições de saúde da região metropolitana de Porto Alegre, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil. Discorre sobre a perspectiva dos entrevistados sobre a relação entre bioética e espiritualidade no cuidado ao paciente terminal, considerando a interface entre o tipo de cuidado prestado pelos profissionais de enfermagem e aquele próprio à assistência espiritual.

Perfil pastoral dos agentes espirituais entrevistados

A preparação específica de cada um dos sete entrevistados mostra que todos têm formação em pastoral e experiências práticas no atendimento espiritual ao paciente em fase terminal. A formação básica dos mesmos é a seguinte: dois pastores; duas enfermeiras; um frei católico; uma teóloga e educadora; e uma religiosa e auxiliar de enfermagem. A seguir, é apresentado um breve perfil de cada um deles.

O primeiro pastor evangélico é da Igreja Batista da Grande Porto Alegre, possui 13 anos de formação em teologia e especialização em capelania hospitalar no Rio de Janeiro, onde cursou um estágio em hospital evangélico, com pacientes terminais;

O frei católico é professor e assistente espiritual em Seminário do Rio Grande do Sul. Visita pacientes em hospitais há muito tempo e fez preparação em Pastoral de Saúde junto aos capelães em hospitais, nos quais hoje exerce o ministério da Pastoral da Saúde;

A primeira enfermeira exerce a função de supervisora em hospital de Porto Alegre, é generalista e inclui em seu serviço a supervisão da equipe de Serviço de Pastoral da Saúde. Atuou ao longo de nove anos em UTI e durante doze anos exerceu o serviço de assistente espiritual a pacientes moribundos. Tem formação em ética e bioética, fez curso de capelania hospitalar em Seminário no Rio de Janeiro e estágio em hospital do mesmo Estado;

A teóloga e educadora é formada há 15 anos em um Instituto Evangélico de Educação Religiosa do Rio de Janeiro. Fez curso de especialização em capelania hospitalar durante um ano, com estágio em hospital da mesma localidade. Trabalha em Porto Alegre como capelã há 5 anos;

O segundo pastor é capelão da Igreja Luterana da Grande Porto Alegre. Trabalha na área de aconselhamento em instituição de ensino. Fez preparação específica de capelania durante o curso de teologia;

A religiosa e auxiliar de enfermagem exerce a função em hospital da Grande Porto Alegre. Tem 22 anos de experiência e vivência em ambiente hospitalar, atendendo pacientes no serviço de pastoral, dedica-se de forma específica a pacientes terminais. Tem curso de formação superior em teologia;

Finalmente, a segunda enfermeira tem experiência profissional de 24 anos. Neste período, assistiu e auxiliou muitos pacientes terminais por meio do Serviço de Pastoral da Saúde Hospitalar. Lê e participa de palestras e encontros que abordam o tema da Pastoral da Saúde e sua aplicabilidade prática.

Características do cuidado espiritual ao paciente terminal

A espiritualidade, juntamente com a religiosidade, são fontes importantes de apoio existencial, beneficiando a saúde integral do ser humano (2). Enquanto no imaginário social aumenta, cada vez mais, a rejeição à morte, contribuindo para que o ato de morrer seja ostensivamente classificado como fenômeno "não natural" as religiões têm perdido adeptos entre os que acreditavam na vida após a morte, isto é, na imortalidade da essência humana (3). O duplo impacto dessas representações sociais acaba por trazer danosas conseqüências ao paciente terminal, as quais concorrem para o aumento de sua angústia e desconforto nos momentos que precedem à morte (4).

Como outros fenômenos da vida social, o processo de morrer pode ser vivido de distintas formas, de acordo com os significados compartilhados por esta experiência. Tais significados sofrem variação segundo o momento histórico e o contexto sócio-cultural no qual ocorrem. Morrer não é apenas um fato biológico, mas um processo construído socialmente. As idéias e rituais acerca da morte constituem um dos aspectos do processo de socialização, que ocorre em todas as sociedades. Então, tanto o morrer como o adoecimento, e os cuidados em torno destes dois fenômenos, não se distinguem das outras dimensões do universo das relações sociais e, em cada momento histórico, há uma produção de práticas e de representações significativas (5).

Atualmente, nas sociedades ocidentais, observa-se um processo acentuado e crescente de evitação da morte, a criação de um verdadeiro tabu em torno dela: o mundo que rodeia as pessoas não as ensina a morrer. Tudo é feito para esconder a morte, para incentivar que se viva sem pensar nela. O cotidiano é moldado a partir de um padrão caracterizado pela idéia de resolutividade, voltado para objetivos a serem alcançados e apoiado em valores associados à efetividade das práticas e comportamentos cotidianos. Tampouco esse mundo que esconde a inolvidável verdade da finitude humana, ensina a viver. A existência se resume a uma corrida desenfreada em busca da felicidade material, à qual, se acaba por perceber, mais cedo ou mais tarde, não ser suficiente para conferir sentido à existência (6).

Nesse contexto, pequenos gestos de afeto e atenção influenciam a percepção do paciente a respeito daquilo que está vivendo. O paciente precisa encontrar pessoas solidárias que o auxiliem no enfrentamento de seu mal físico, de suas angústias e de suas necessidades espirituais. Para responder a tais necessidades, é preciso que aqueles que se propõem prestar tais cuidados tenham claro que essas representações sobre a morte (ou a falta de representações sobre ela), acabam por constituir obstáculos para que o paciente possa encontrar serenidade nesse momento crítico. E essa consciência vai depender da avaliação que quem presta esse cuidado tem sobre a vida e sobre a responsabilidade que tem em relação aos pacientes, em suas diferentes necessidades (7).

Em diálogo com os pastoralistas, estes referem que, entre pacientes que não professam uma prática religiosa, é freqüente observar que quando se deparam com a morte encontram grande apoio na religião, sentindo-se confortados pelas orações e pelos sacramentos. Também é comum encontrar pacientes que professam uma religião ou tenham grande espiritualidade e vivem um intenso conflito de fé diante da possibilidade de morte. Nesses casos, os profissionais que acompanham o seu drama, devem ajudá-los a descobrir e a expressar o que vai dentro de suas almas. A espiritualidade pode surgir frente ao adoecimento, como um recurso interno que favorece a aceitação da doença, o empenho no restabelecimento, a aceitação de sentimentos dolorosos, o contato e o aproveitamento da ajuda das outras pessoas e até a própria reabilitação.

Quanto a caracterização do cuidado espiritual ao paciente terminal, um dos sujeitos da pesquisa considera “desafiador, porém sublime”. Da mesma forma, outro entrevistado classifica o trabalho como “muito delicado e ao mesmo tempo natural”. Um terceiro, complementa dizendo que é um momento que exige maturidade e serenidade: “O cuidado espiritual ao paciente terminal requer maturidade, serenidade e entender reações e estágios frente à morte, pois o paciente nesta fase deseja receber atenção e tratamento personalizado”. Também foi relatado que o momento de morrer, assim como os que o precedem, “é um estágio particular e de muita importância para o paciente, exigindo habilidade e sensibilidade”. Outro entrevistado enfatiza que o cuidado espiritual é um momento de fé, conforto, esperança e carinho, partilhado com o paciente: “Creio que este atendimento traz um referencial de fé, conforto, esperança e é uma manifestação de presença, carinho e cuidado relevante neste momento”.

Entre as necessidades que se tornam evidentes no momento de terminalidade, destacam-se: o respeito pela autonomia da pessoa, que não significa abandoná-la à sua própria sorte; saber a verdade sobre sua condição de saúde e participar no processo de tomada de decisão; não deixá-la se sentir abandonada; ter sua dor e sofrimento cuidados; e não ser tratada como mero objeto. O fator humano é indispensável, passando pela comunicação que ouve, acolhe e respeita o outro como pessoa; nas suas verdades, nos seus clamores, nos seus valores (8).

Considerando as recomendações dos tratados de direitos humanos como diretrizes para os padrões éticos que devem permear as relações entre as diversas sociedades e as inter-relações entre indivíduos que nelas vivem, a dimensão espiritual do ser humano, que é parte de seu arcabouço cultural, também precisa ser reconhecida, respeitada e respondida. Na área da saúde as distintas manifestações de crença na noção de transcendência devem ter espaço, da mesma forma que o reconhecimento do indivíduo como ser integral deve caracterizar as relações interpessoais e intergrupais no terceiro milênio, quando (se espera) cidadania e justiça passem a ser a tônica do novo paradigma para as relações sociais (9).

Esta concepção hodierna, que fundamenta a noção de humanidade, prescreve o respeito à dignidade do ser humano, à vida física,

à integridade corpórea e à saúde, já não em nome de um vitalismo biológico, mas em relação à essência da pessoa, que se manifesta na totalidade de seu ser. Se o valor essencial é a dignidade da pessoa humana, para todos que crêem que pessoa é constituída por uma corporeidade animada por uma espiritualidade, o reconhecimento da sua humanidade passa pela aceitação dessa espiritualidade (10).

Nesse sentido, faz-se necessário salientar o papel da bioética, que aplica a reflexão ética nas ações concretas que envolvem o comportamento cotidiano e que propugna a aceitação tolerante ao outro e às diferenças, expressas e classificadas como pluralidade. A bioética, cumprindo seu papel de ponte para o futuro, pode promover a interface entre ciência e religião, que esconde a secular polêmica entre as "verdades" de ateus e religiosos. Exortando à reflexão e ao diálogo também àqueles que professam diferentes seitas e religiões, a disciplina pode contribuir para estabelecer padrões de convivência éticos, pacíficos e harmônicos.

Um dos entrevistados refere ao reconhecimento dessa necessidade por meio do cuidado espiritual. Classifica esse cuidado como sendo um momento benéfico para o paciente e gratificante para o pastoralista:

"Posso dizer o quanto é benéfico ser presença junto ao paciente terminal, sem nos preocuparmos tanto com as palavras, o que dizer, mas ser presença que transmita conforto, segurança, compreensão da situação. É muito gratificante sermos instrumentos mediadores para o encontro definitivo com Deus".

Assim, a análise dessa questão mostra a importância de encampar o cuidado espiritual como maneira de responder às necessidades do paciente que professa uma crença ou vivencia a dimensão da espiritualidade. Aponta para o fato de que só é possível uma atenção integral ao paciente terminal que prescindir desse tipo de atenção, assim como o respeito efetivo à sua dignidade humana, quando se considerar a importância dessa dimensão. As entrevistas mostraram que, no caso em que a espiritualidade se revela essencial ao próprio paciente, é possível constatar que tal forma de cuidado promove seu bem estar,

configurando-se em possibilidade de alcançar maturidade e serenidade nesses momentos, bem como receber carinho e conforto.

A integração entre bioética e espiritualidade tem grande importância para o paciente terminal. Fica explícito, portanto, que ao apontar o benefício proporcionado por este tipo de cuidado e o conflito que pode decorrer de sua supressão, a bioética estará contribuindo não apenas para a incorporação da dimensão espiritual na concepção de ser humano, mas também para ressignificação dessa dimensão como necessidade cultural e, assim, como elemento inerente à própria dignidade humana.

Preparo da enfermagem para o cuidado espiritual ao paciente terminal

Por intermédio da vivência da espiritualidade, experimentam-se pessoalmente os misteriosos caminhos do eu profundo, suas contradições e mecanismos internos, suas formas simbólicas de expressão, sua capacidade de mobilizar energias intensas e de encontrar significados para as situações de crise. Observar esse processo traz à luz instrumentos para compreender os estranhos caminhos da alma dos pacientes, bem como os sutis significados de seus gestos, que passam a transparecer em seu olhar, expressão e fala. A espiritualidade capacita o profissional para lidar com as emoções intensas e os questionamentos angustiados dos pacientes e seus familiares em crise existencial, evitando que se assuma a atitude usual de fuga destas situações ou de criação de mecanismos de bloqueio da sensibilidade para poder preservar sua própria estabilidade emocional (11).

A importância de os profissionais estarem minimamente preparados para encarar esse tipo de situação decorre do fato que, atualmente, não se está acostumado a conviver com alguém que está morrendo. Antigamente não era assim. Agora o paciente fica no asilo ou hospital e não morre mais em casa (12;13). Se a família e amigos não têm mais contato pessoal com o paciente, comprometendo o cuidado espiritual, os profissionais de saúde também se sentem despreparados para dar-lhe assistência integral (14).

Em nossa sociedade, aprender a lidar com as perdas no contexto de uma doença crônica é um desafio que poucos se propõem a dis-

cutir, e muito menos a enfrentar, sejam profissionais ou não. Controle dos sofrimentos físico, emocional, espiritual e social são aspectos essenciais que precisam orientar o cuidado e pode e deve ser oferecido aos indivíduos com doença terminal, desde o diagnóstico até o momento da morte, assim como aos familiares, durante o curso da doença e em programas de enlutamento (15). Ajudar indivíduos com doenças terminais e seus familiares, amparando-os em um dos momentos mais cruciais de suas vidas, é uma atividade ou um modelo de atenção à saúde que pressupõe a integralidade da assistência.

Quanto ao preparo dos profissionais de enfermagem, como equipe multicategórica, para cuidar das necessidades espirituais dos pacientes terminais, todos os entrevistados referem que os enfermeiros, em geral, não estão preparados para auxiliar o paciente em suas necessidades espirituais, o que fica evidenciado na fala a seguir:

“Diria que alguns sim e muitos não. Trabalhar com momentos tão dolorosos da vida humana e estar preparado para cuidar das necessidades espirituais dos pacientes terminais implica num processo pessoal de autoconhecimento, amadurecimento pessoal, um contato rico e produtivo com as próprias dores e conflitos, uma experiência de fé significativa. Mais que uma formação acadêmica, uma vivência pessoal significativa. O ser humano utiliza muitos mecanismos de defesa para fugir daquilo que o assusta e faz sofrer. Para alguns profissionais, a indiferença pela vida humana, às vezes, acaba sendo um modo de não entrar em contato com suas próprias dores e medo da morte. É relevante que o profissional desta área tenha um acompanhamento de maneira à ‘estar se dando conta’ de como as situações que lida afetam sua própria existência. Creio que alguns profissionais, em função de sua formação e, principalmente, de suas vivências, estão preparados, muitos não”.

Um dos entrevistados fala que a causa dos enfermeiros não estarem preparados para prestar esse tipo de cuidado, decorre da falta de formação dos profissionais, que é marcada por um padrão de distanciamento em relação ao paciente, o qual causa ansiedade frente à situação terminal e, até mesmo, indiferença. Talvez falte a esses pro-

fissionais confiança na sua capacidade de sentir empatia, solidariedade, atenção, presença e consideração pelo outro (6). Outro entrevistado complementa dizendo que falta também uma formação específica e base teológica pastoral. O mesmo sujeito diz que ainda persiste a idéia entre os profissionais, assim como em toda a sociedade, de que a doença é provação imputada por Deus ou castigo dele advindo:

“O carinho, a dedicação, a doação, fazem parte do cuidado espiritual, porém falta toda uma formação de base teológica pastoral para a equipe, de modo geral para o enfrentamento e elaboração das reações pessoais e de equipe frente ao paciente terminal. Persiste forte ainda a concepção de prova e castigo”.

Um dos entrevistados relata que faltam cursos preparatórios aos profissionais para capacitá-los no acompanhamento das necessidades espirituais de pacientes terminais. Já outro diz que não considera que a falta desse tipo de cuidado se deva ao despreparo dos enfermeiros, mas sim ao ambiente de pressão e sofrimento, que tende a tornar esses profissionais “insensíveis, calejados”: “Há carência neste campo, há pouco diálogo e muito remédio curativo”.

Cada vez que o profissional de enfermagem se depara com a morte de um paciente, aumenta sua inquietação relativa à inexistência de programas e diretrizes que facilitem o enfrentamento do processo de morte e de morrer. Tem-se a atenção chamada para a forma como a maioria desses profissionais se comporta, parecendo, por vezes, banalizar um processo que, de forma alguma, pode ser considerado simples. Tal fato leva a conclusões sobre as justificativas para esses atos, inseridas, quem sabe, na estrutura da psique, que não admite a idéia da própria finitude. Então, desse pressuposto se pode inferir que a busca pela eternidade ou imortalidade, reflete o medo de morrer, que, até certo ponto, pode ser considerado natural para os seres humanos. Diferente dos outros animais, estes têm consciência da própria finitude e se interrogam sobre seu significado. Porém, agir como se alcançar a imortalidade fosse possível, deve ser atribuído também à forma como as representações sociais têm se transformado sob o cunho de uma visão estritamente material e física do ser humano, o

que pode estar contribuindo para gerar preconceito crescente frente ao processo do morrer e na dificuldade de prover cuidado também nessa situação (6).

No tocante a isso, um entrevistado ressalta que a preocupação da enfermagem se restringe à parte técnica, deixando de lado os aspectos que envolvem outras necessidades do paciente:

“Penso que na grande maioria, os profissionais de enfermagem não estão preparados para cuidar das necessidades espirituais dos pacientes terminais. A preocupação está mais na parte técnica. Vejo a necessidade de incluir cuidados espirituais nos cursos acadêmicos”.

Na transformação do ritual das sociedades frente à morte, os profissionais da saúde passaram a estar na linha de frente. É ao hospital que as pessoas confiam os seus moribundos. Neste contexto, começa a expressão da aflição dos profissionais da saúde, diante do sofrimento dos pacientes e das respectivas famílias, e também se manifesta a justa exigência de alguns quanto ao recebimento de uma formação específica para fazer frente a essa demanda.

Os enfermeiros são preparados no âmbito da fisiopatologia e dos procedimentos técnicos utilizados na atenção a pacientes graves, negligenciando, por conta dessa formação, os aspectos emocionais e psicológicos necessários ao atendimento de pessoas em situação de morte. Mesmo que o elemento religioso esteja presente na forma como muitos pacientes elaboram suas crises, os profissionais de enfermagem não têm preparo para discutir como lidar com essa religiosidade e lançam mão de suas convicções religiosas pessoais de forma acrítica e, por vezes, atabalhoada (14). Para responder a essa dimensão que extrapola o biopsicosocial é preciso aceitar a necessidade de transcendência inerente à pessoa humana, é necessário englobar a metafísica e refletir sobre ela, permitindo que a dimensão da espiritualidade manifeste-se nas ações cotidianas (16).

Mas, se a percepção do profissional sobre o paciente terminal é fragmentada a ponto de suas emoções serem, muitas vezes, desconsideradas como objeto do cuidado profissional, mesmo sendo estas emoções consideradas concernentes ao âmbito de atuação da ciência,

o que não se pode dizer a respeito do cuidado à dimensão espiritual desse paciente, proposição que não tem sequer o mesmo respaldo científico? A ausência de qualquer formação neste sentido faz com que a participação dos enfermeiros no morrer dos pacientes os afete direta e profundamente, produzindo os mais diversos sentimentos. A sensação de impotência surge como decorrência da educação mecanicista recebida. A tentativa frustrada de manutenção da vida, por meio da utilização de recursos tecnológicos, acaba provocando estresse, em razão da responsabilidade assumida perante a família do paciente, que, nesse momento, representa a expectativa de toda sociedade (6).

Um entrevistado afirma que é possível aos enfermeiros também participar do cuidado espiritual do paciente. Mas, para isso, os profissionais precisam ter vocação, dedicação, ensino e treinamento. Outro entrevistado diz que, além de uma formação acadêmica que favoreça também um preparo teológico espiritual, é necessária uma vivência pessoal significativa, isto é, experiência de vida.

Num tempo histórico de fascínio pela tecnociência e suas descobertas que podem tornar o ser humano um mero detalhe ou objeto, é necessário superar esta "condição" mediante a valorização do ser humano em sua dignidade plena. Para isso, é preciso humanizar, no sentido literal e irrestrito do termo, aceitando, inclusive, a espiritualidade como parte inerente à cognição humana, relacionada à dimensão cultural. Para que se possa ser protagonista de ações humanizantes, cultivando o diálogo personalizador em vários âmbitos, principalmente nas situações de sofrimento e final de vida, é imprescindível que profissionais e instituições consigam prover cuidados também nessa dimensão àqueles que deles necessitam. Só assim é possível humanizar, de fato, a atenção e garantir dignidade diante do sofrimento humano (16).

É neste cenário que surge a necessidade de um resgate dos valores subjetivos, que foram diminuindo com os avanços da ciência. Para isso, é preciso o desenvolvimento de um novo olhar, de uma nova forma de atuar frente a essa realidade, consubstanciada em padrões éticos mais abrangentes. Não se trata de deixar de lado as inovações científicas e tecnológicas, mas sim de agregar valores humanos às relações que ocorrem nas instituições de saúde, buscando uma articu-

lação baseada nos princípios éticos, que reconhecem a totalidade do ser humano, por meio de ações que respeitem e valorizem os diversos aspectos das pessoas envolvidas (17).

A especificidade da formação interfere na conscientização e reflexão da enfermagem com relação à importância da espiritualidade no cuidado ao paciente terminal que demanda essa forma de atenção, sendo obstáculo para que se possa definir com clareza a melhor maneira dos profissionais de saúde contribuírem para o bem estar desses pacientes, de forma mais abrangente. Para a enfermagem integrar ao rol de suas práticas diárias de cuidado ao paciente terminal os princípios da prática bioética e os pressupostos da dimensão da espiritualidade, precisa habituar-se a ver o paciente na sua totalidade. Nesse sentido, ao apontar o conflito que vivem os profissionais, que se reflete na dificuldade em prestar esse tipo de cuidado ao paciente, a bioética está contribuindo para construir uma reflexão voltada ao reconhecimento integral da pessoa humana.

Inclusão do cuidado espiritual ao paciente terminal no trabalho da enfermagem

Excetuando-se as situações nas quais a sobrecarga de trabalho pode chegar a comprometer a atuação profissional, o enfermeiro busca o que entende ser bom para o paciente e, com base nos fundamentos de seu saber técnico, promove seu bem estar e protege seus interesses. Como decorrência de seu contato contínuo com o paciente, a enfermagem tem uma convivência mais simples com a morte, pois faz parte do seu dia-a-dia e não representa uma derrota profissional. Portanto, a enfermagem pode dar assistência integral aos pacientes, mas, para isso, é preciso que os profissionais que se dispõem a propiciar tal conforto desenvolvam maneiras de, na sua profissão, oferecer aos pacientes terminais cuidados que venham ao encontro das necessidades dos mesmos (14).

As falas dos entrevistados evidenciam que consideram que a boa prática profissional nessa área precisa aliar ao cuidado com o corpo, a atenção às dimensões social, psíquica e, principalmente, espiritual (18). Porém, ao fazer isso, não se pode desconsiderar a manifestação da vontade, desejos, sentimentos, crenças, enfim, as opções de cada

um (19). A respeito, um dos entrevistados relata que “a fé cuida da pessoa toda, e os remédios somente do corpo”. Outro complementa dizendo que a fé proporciona mais serenidade e felicidade ao paciente: “O paciente se sentiria mais sereno e feliz se ouvisse da equipe de enfermagem que a fé também cura”.

Com relação à inclusão do cuidado espiritual ao paciente terminal no trabalho de enfermagem, somente um dos entrevistados pensa não ser um tipo de cuidado a ser dispensado pelos enfermeiros, pois exige pessoas preparadas para tal. Para ele, o enfermeiro deve somente auxiliar cuidadores especialmente habilitados para isso, por ser uma tarefa séria e cuidadosa. Os outros referem que o cuidado espiritual deve estar incluído no trabalho de enfermagem. Um dos entrevistados justifica esta possibilidade, dizendo que o contato constante que o enfermeiro tem com os pacientes, favorece ao mesmo perceber essa necessidade e auxiliá-lo: “O cuidado espiritual ao paciente terminal deveria estar incluído no trabalho da enfermagem pelo contato constante com o paciente, tornando muito mais fácil cuidar deste assunto com os pacientes”.

Diante de tal ponto de vista, seis entrevistados defendem que deveria haver treinamentos para os profissionais de enfermagem, preparando-os e capacitando-os no encaminhamento de questões desta ordem no próprio local de trabalho. Segundo eles, esses treinamentos deveriam estar incluídos no currículo de maneira teórica e prática. Para esses entrevistados, o vínculo criado entre enfermeiro e paciente facilita o cuidado espiritual, porque amplia a confiança e a comunicação entre eles.

Nos relatos dos entrevistados, constata-se que consideram que há a possibilidade da enfermagem prestar um cuidado que abranja a espiritualidade dos seus pacientes, pois agregá-lo ao cotidiano do serviço seria uma questão de perceber a pessoa na sua totalidade. A enfermagem teria que aproveitar esse contato direto, pessoal e contínuo com os pacientes, para ajudar os doentes terminais a ter uma morte tranqüila. Entendem, no entanto, que para isso os profissionais de enfermagem precisam receber treinamento, seja no decorrer do curso ou até mesmo no local de trabalho, por pessoas habilitadas e experientes na área. Este cuidado supõe respeito e experiência de vida da pessoa, aí incluída a dimensão da espiritualidade.

A tendência crescente da enfermagem em ver o indivíduo de uma maneira holística, gera questionamentos sobre o cuidado nessa dimensão. Corpo, mente e espírito, devem ser percebidos mais do que como produto de uma soma de partes, mas como dimensões que interagem. Assim, tratando uma delas, as demais serão afetadas. Embora se admita que esta interdependência exista, as intervenções de enfermagem são escolhidas e implementadas de maneira fragmentada, segundo as alterações associadas a cada dimensão (20). É necessária, então, uma preparação acadêmica que reforce o respeito pelo paciente como pessoa assim como por sua crença.

Se o cuidado ao paciente deve ser altamente técnico e científico, também é importante a capacidade de sentar-se junto à cabeceira do paciente, ter tempo e paciência para ouvir suas queixas, sua insegurança, sua história de vida; isso também faz parte do processo de cuidado. Diante da situação difícil de assistir um paciente em fase terminal, a espiritualidade revela-se fonte de paz e esperança, tanto para os profissionais como para os pacientes. Nessas condições, cabe à bioética propugnar para que se reconheça a importância desse tipo de atenção capaz de prover o cuidado integral, tão importante e necessário tanto para a saúde e a vida dos pacientes, quanto em seus momentos finais.

Então, falar em bioética nessas circunstâncias é falar em medidas que englobam a pessoa de uma forma integral: biológica (física), emocional e mental (psicológica), social e espiritual. Trabalhá-las a partir da reflexão bioética implica em sensibilização para entender e responder a essas dimensões; só é possível cuidar integralmente do outro, se todas essas dimensões são contempladas. Pode-se começar simplesmente com o olhar: olhando verdadeiramente para o outro. Olhar para o outro pressupõe calar, ouvir verdadeiramente o que o outro tem para dizer, fitar seu olhar, esquecer de si e perceber o outro em suas necessidades físicas e emocionais. Mas, para ser capaz disso, há que se ser capaz também de olhar para si mesmo, ouvir verdadeiramente as próprias necessidades, ponderar sobre o que faz bem e o que faz mal, para perceber nessas necessidades físicas e emocionais o espelho através do qual se pode entender, captar e responder ao olhar do outro (21).

Tanto quando se põem em prática os princípios que orientam o

diálogo bioético, quanto quando se prestam os cuidados relativos à espiritualidade, se parte de uma atitude em comum: permanecer sensível e aberto para falar aquilo que se entende ser o melhor para o paciente. É nessa forma de relação que é possível encontrar o jeito certo e descobrir a hora adequada de falar, como falar e o que falar.

Integração enfermagem e capelania

A reflexão bioética mostra que a espiritualidade está ligada a valores socioculturais, à solidariedade, à compaixão, à capacidade de colocar-se no lugar do outro e se preocupar com seu sofrimento e, se possível, amenizá-lo. Está associada às qualidades do espírito humano: amor, tolerância e capacidade de perdoar, que trazem felicidade para a própria pessoa e para os outros (22). A ampliação do conceito de saúde, que tem se tornado mais complexo, também permite incorporar a noção de espiritualidade, promovendo uma atenção mais acurada a essa dimensão (23).

Se a dimensão espiritual é inerente ao indivíduo, torna-se importante para os enfermeiros avaliá-la e nela intervir quando necessário. Entretanto, essa dimensão deve ser diferenciada do aspecto religioso e do comportamento psicossocial. Para diferenciar esse aspecto, é importante que haja estudos que definam a espiritualidade por meio de reflexões que levem em conta sua especificidade (24). A integração entre ciência e espiritualidade tem grande importância no enfrentamento dos problemas de saúde não só para os indivíduos, como também para a coletividade (11). Nesse sentido, estudos em bioética, especialmente os voltados à bioética clínica, já vêm trabalhando propostas para a integração entre os profissionais que atendem o paciente, buscando entender o homem na sua essência, em sua natureza, em sua verdade, em sua totalidade e em sua unidade (25).

Para entender a espiritualidade como um aspecto importante no processo terapêutico, e essencial para o bem-estar, é necessário considerar a pessoa como ser holístico. O profissional de saúde pode ajudar o paciente, ouvindo, estando atento às suas emoções e aos seus sentimentos. Muitas vezes, isso é mais importante que qualquer terapêutica. É necessária uma preparação acadêmica que reforce o respeito pela pessoa e por sua crença. Para atender às necessidades

espirituais do paciente, não há regra nem fórmula únicas. Quem tem contato diário com os pacientes e com seu sofrimento, sabe que cada pessoa sente de forma diferente, a partir de vivências próprias, objetivo de vida próprio, e espiritualidade própria (26). As reações de estresse do paciente variam de indivíduo a indivíduo, tornando-se assim evidente a necessidade de acolhimento e valorização da pessoa neste momento (27).

O trabalho conjunto entre a enfermagem e a capelania no cuidado ao paciente terminal é uma tarefa difícil. É preciso haver interesse comum pelo paciente. Os dois setores têm que falar a mesma linguagem e deve haver entre ambos diálogo e respeito. É importante a definir as tarefas de cada um e colaborar para a integração entre os setores. Constatou-se, também, a importância da continuidade do cuidado espiritual prestada pelos agentes espirituais e o fornecimento de informações do paciente, num trabalho integrado entre enfermagem e capelania, com o repasse de aspectos significativos colhidos pela enfermagem, para o serviço pastoral.

Quanto à organização e desenvolvimento de um trabalho integrado entre a capelania e a enfermagem, no sentido de oferecer o cuidado espiritual ao paciente terminal, um dos entrevistados afirma que esse tipo de trabalho é difícil hoje, em nossos hospitais, e que precisa haver interesse comum pelo paciente, tanto por parte da enfermagem como da capelania. Outro entrevistado comenta que os dois setores têm que falar a mesma linguagem. As reuniões, complementa um dos entrevistados, precisam ser conjuntas, com as mesmas informações sobre o paciente, e devem seguir a mesma conduta "...através de reuniões conjuntas onde ambas as partes tenham as mesmas informações sobre o paciente e tenham conduta igual em relação ao mesmo e também à sua família".

Outro entrevistado também considera importante o diálogo entre profissionais de enfermagem e a capelania, afirmando que a necessidade do trabalho integrado tem que ser assumida. Segundo ele, o enfermeiro pode fornecer os dados gerais do paciente e a capelania entra com o cuidado espiritual, tanto para o paciente como para os profissionais de enfermagem. Continuando, um dos entrevistados ressalta que a capelania pode atender também os profissionais. Outro sujeito da pesquisa coloca que os assistentes espirituais podem ofe-

recer cursos, seminários, acompanhar e supervisionar a enfermagem no cuidado espiritual.

Um entrevistado considera que os enfermeiros devem receber habilitação para tal tarefa. Outro, coloca como importante os treinamentos, congressos, seminários e jornadas com temas específicos. Um terceiro, fala ainda de palestras, cursos e troca de experiências. Por fim, há um que lembra que não é suficiente uma formação específica, mas que deve haver integração entre as duas partes, conscientização, diálogo e respeito: "Para um trabalho integrado, se faz necessário uma organização entre equipe de enfermagem e capelania, para que nenhum paciente fique privado do direito à assistência espiritual".

Portanto, as falas indicam que os entrevistados consideram que é importante que estejam bem definidas as tarefas da enfermagem e da capelania, havendo colaboração, diálogo e integração entre os setores. No momento em que as funções da capelania e enfermagem estão definidas, o paciente poderá receber um cuidado adequado e contínuo, que abranja os princípios da bioética e da espiritualidade. A equipe de enfermagem precisa repassar as informações biopsicossocioespirituais do paciente aos assistentes espirituais, facilitando seu trabalho, preservando sempre a privacidade do enfermo.

Como foi relatado pelos entrevistados, uma maneira da enfermagem e capelania realizarem esse trabalho integrado seria por meio da intensificação do diálogo e respeito mútuo. Entende-se que reuniões para troca de informações e para traçar linhas de ação são muito importantes, bem como os treinamentos para os enfermeiros. Esses treinamentos podem ser dados pela própria capelania. A enfermagem deve buscar mais condições para incluir em seu cuidado ao paciente terminal os aspectos bioéticos e espirituais, tanto por meio de seminários e cursos, como de leituras complementares.

A integração entre ciência e espiritualidade tem grande importância no enfrentamento dos problemas de saúde não só para os indivíduos, como também para a coletividade (11). A bioética tem uma proposta de integração entre os profissionais que atendem o paciente e busca entender o homem na sua essência, em sua natureza, em sua verdade, em sua totalidade e em sua unidade (18).

Considerações finais

O cuidado espiritual ao paciente terminal caracteriza um desafio. Supõe formação específica, maturidade, habilidade, serenidade e sensibilidade às reais necessidades do outro. Traduz um momento importante para o paciente e gratificante para o assistente espiritual. Os profissionais de saúde e, especialmente os enfermeiros, não estão preparados para prestar esse tipo de cuidado ao paciente terminal. Este cuidado implica um processo pessoal de autoconhecimento e amadurecimento, além de prescindir, em grande parte, de uma experiência de fé significativa. É preciso saber entrar em contato com as próprias dores e com o medo da morte.

A dimensão espiritual precisa ser reconhecida como um elemento importante (senão fundamental) da cognição humana e parte essencial da perspectiva cultural dos seres humanos. Em decorrência disso, tende a, paulatinamente, tomar vulto como elemento constituinte de um novo paradigma social, calcado na ética e no respeito às expressões humanas em sua totalidade. Por meio da reflexão, como a que se propõe a bioética, cada vez mais se reconhece o papel e a importância da espiritualidade no processo de recuperação da saúde e enfrentamento da doença. Assim, atuando de maneira conjunta, bioética e espiritualidade beneficiam a saúde integral do homem e capacitam o profissional de saúde a lidar com o paciente terminal.

Os parâmetros da reflexão bioética se fazem presentes nos relatos dos entrevistados, quando apontam a necessidade de responsabilidade, a troca de conhecimento, o pluralismo, a superação de posturas sectárias e a preservação do caráter plural da discussão. Incorporar a dimensão da espiritualidade nos cuidados inerentes à prática cotidiana da saúde, especialmente no que tange aos dispensados pela enfermagem, implica em considerar a bioética como mais um aporte para reflexão sobre as práticas e a implementação do saber/fazer da enfermagem, que supõem desenvolver e aprofundar a capacidade de captar relações de significado entre as diferentes instâncias de saber.

Referências

1. Pessini L. Saúde, religião e espiritualidade. Disponível em www.sbggrj.org.br/artigos/saude.htm.
2. Campos S. Medicina avançada - núcleo interdisciplinar de bioética. Disponível em www.drashirleydecampos.com.br/noticias.php.
3. Lichtenfels H. Saúde e espiritualidade: sentido de vida no envelhecimento. In: Noé SV (org.). *Espiritualidade e saúde - da cura d'almas ao cuidado integral*, São Leopoldo: Sinodal; 2004.
4. Küber-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes; 2000.
5. Menezes RA. Etnografia de um hospital de cuidados paliativos. *Tanatologia e Subjetividades, Revista do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Tanatologia e Subjetividades da Universidade Federal do Rio de Janeiro*. Disponível em www.ess.ufrj.br/download/revista_mar06.doc.
6. Nunes Fernandes ME; Carvalho Fernandes AF; Pereira de Albuquerque AL & Mota, MLS. A morte em unidade de terapia intensiva: percepção do enfermeiro. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, Fortaleza, 2006;7(1). Disponível em www.portalbvsenf.eerp.usp.br/scielo.php.
7. Cavalcanti EV. *Aconselhamento a pacientes terminais*. São Paulo: Presbiteriana; 1983.
08. Pessini L. Nem abreviar, muito menos prolongar a vida, mas humanizar e cuidar. Disponível em www.amaivos.uol.com.br/templates/amaivos.
9. AFECES – Gestão humanizada. Disponível em www.afecesconsultoria.com/pace.htm.
10. Batistioli J. *Bioética e religião*. São Paulo: Associação de Educação Católica de São Paulo. Disponível em www.aec-sp.org.br/downloads/aec/jbatistioli.pdf.
11. Vasconcelos EM. *A espiritualidade no trabalho em saúde*. São Paulo: Hucitec; 2006.
12. Áries P. *História da morte no ocidente*. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.
13. Rodrigues JC. *Tabu da morte*. Rio de Janeiro, Fiocruz, 2006.
14. Calannam N. *Gestos finais: como compreender as mensagens e a condição especial das pessoas que estão morrendo*. São Paulo: Nobel; 1994.
15. Ferreira da Silva RC & Hortale VA. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cadernos de Saúde Pública*. 2006;22(10). Disponível em www.scielo.br/scielo.php.
16. Ramos DLP. Fundamentos e princípios da bioética. Disponível em www.hotopos.com/notand9/dalton.htm.
17. Leite TA & Strong MI. A influência da visão holística no processo de humanização hospitalar. *O mundo da saúde* 2006;30(2):207.
18. Pessini L. *Morrer com dignidade, como ajudar o paciente terminal*. Aparecida do Norte: Santuário; 1990.
19. Zoboli EL & Sartório NA. Bioética e enfermagem: uma interface no cuidado. *O mundo da saúde* 2006;30(3):384-85.

20. Marques LF. A saúde e o bem-estar espiritual em adultos Porto-Alegrenses. Psicologia, ciências e profissão, Conselho Regional de Psicologia, Porto Alegre, 2006. Disponível em revista@pol.org.br.
21. Goldin JR. Bioética e espiritualidade. Disponível em www.ufrgs.br/bioetica/espirt.htm.
22. Fortaleza. Secretaria Municipal da Fazenda. Cláudio Roberto. Disponível em <http://infobase.2it.com.br>.
23. Goldin JR. *Op. cit.*
24. Benko MA & Silva MJ. Pensando a espiritualidade no ensino de graduação. *Rev Latino-Americana de Enfermagem*, 2006. Disponível em www.rlaeerp.usp.br.
25. Saúde e espiritualidade, uma nova visão do ser humano. Clinionco, ago/set 2005; ano II(8). Disponível em www.clinionco.com.br/informativo/capa
26. Lourenço I. A espiritualidade no processo terapêutico - Realidade e importância. Disponível em www.quarteto-pt/o livro/default.asp.
27. Glanzner CH, Zini LW, Lautert L. Programa de atendimento da enfermagem na admissão e alta hospitalar. *Rev Gaúcha Enfermagem* 2006;27:95.

Recebido em: 10/1/2007 Aprovado em: 29/3/2007

Limites entre a Bioética Católica e a Bioética Laica

Limits lines between Catholic Bioethics and Laic Bioethics

Cícero de Andrade Urban

Centro Universitário Positivo (Unicenp), Curitiba, Paraná, Brasil.

urban@onda.com.br

Resumo: Este artigo aborda as razões da dicotomia existente entre a Bioética Católica, baseada no personalismo ontologicamente fundado, e a Bioética Laica Secular. As duas correntes apresentam visões diversas sobre questões como: pesquisas com células-tronco, eutanásia e aborto. Atrás desta dicotomia histórica pode existir uma linha de convergência por meio do respeito à alteridade como princípio.

Palavras-chave: Bioética. Bioética Católica. Bioética Laica Secular. Alteridade.

Abstract: The present paper discusses the reasons of dichotomy between Bioethics of Catholic inspiration, Personalization Ontologically founded, and Secular Laic Bioethics. Both lines of thought present discordant visions about important questions like: stem-cell research, euthanasia and abortion. Behind this historic dichotomy a trend of convergence may be traced whenever respect for the principle of alterity is concerned.

Key-words: Bioethics. Catholic Bioethics. Secular Laic Bioethics. Altherity.

O Século XX procurou conceber a ciência como autônoma, isolada das instituições religiosas, da metafísica e também da filosofia, com temor de que estas pudessem contaminá-la com idéias supersticiosas que viessem em prejuízo da razão positiva. Entretanto, como afirmou Lain Entralgo, "...a ciência pode sempre mais daquilo que deve..." (1), e muitos acontecimentos fizeram com que a opinião pública e o ambiente acadêmico comessem a se preocupar com o desenvolvimento desordenado e sem controle do discurso científico. O distanciamento das humanidades tornou a ciência incompleta em seu objetivo fundamental de servir ao homem.

A bioética surgiu neste ambiente histórico conturbado e se desenvolveu mais precisamente devido a dois fatores fundamentais que

foram marcantes: a preocupação com a proteção dos sujeitos vulneráveis nas pesquisas científicas e os pacientes na clínica; e o controle da biotecnologia e suas relações com a sobrevivência do homem. A experiência moral, por outro lado, sempre existiu nos seres humanos individuais e na coletividade. É o fenômeno que historicamente antecede o discurso bioético e é, também, como a bioética, objeto da razão positiva. Entretanto, ao mesmo tempo, é subordinada a aspectos considerados com menor dependência da razão, tais como as emoções, os valores, as crenças e as tradições, o que a torna ainda mais complexa em suas interpretações.

O verdadeiro desafio para a bioética contemporânea está no respeito à autonomia individual aliado à objetividade da ciência, inserindo-os em um sistema de valores que possam ser divisíveis. Neste sentido, a bioética possui um vínculo irrenunciável com a ética filosófica. Constitui uma das maiores encarnações do espírito filosófico em toda a história, a ponto de caracterizar o *ethos* (originário do grego e escrito aqui com *eta* para significar morada) atual em que vivemos, assim como foram o Iluminismo e o Renascimento. Em poucas décadas a bioética tornou-se parte integrante do ambiente acadêmico e das discussões de alguns dos temas mais conflitantes na atualidade, vencendo uma série de críticas iniciais que lhe foram feitas. Para aqueles que estão envolvidos com ela, tanto no ambiente acadêmico quanto à beira do leito, encontrar no seio da sociedade pluralista e secular os elementos filosóficos para fundamentá-la na linguagem da razão e inserir tais elementos no discurso bioético é algo muitas vezes oneroso e difícil (2).

A contribuição dos teólogos, sobretudo os protestantes e católicos, assim como dos filósofos com inspiração cristã, foram marcantes para o desenvolvimento da ética profissional nos Estados Unidos da América (EUA) e, posteriormente, da bioética. De fato, algumas das figuras mais proeminentes da bioética mundial são teólogos e filósofos moralistas. Mesmo no meio brasileiro, grandes contribuições surgiram de pessoas com inspiração religiosa. Talvez porque a experiência moral, sobretudo aquela inserida dentro da tradição tomista, baseada na lei natural, não seja imposta de fora, mas uma exigência interna e pessoal, vivenciada como uma maneira de sintonizar a natureza humana imperfeita com a vontade de Deus. Assim, com esta fonte de inspira-

ção, o bem seria a tendência natural para os seres humanos. Isto permitiu maior clareza de conceitual para estes indivíduos, em sua busca para estabelecer as fundamentações do discurso bioético.

Teilhard de Chardin, cuja vida foi devotada à reconciliação entre a ciência e a religião, serviu como ponto de referência para Potter, que dedicou a ele todo um capítulo do seu livro que deu origem à bioética (3). Mas a ética não precisa da fundamentação divina, mesmo considerando que existe proximidade entre a ética e a religião dentro da chamada experiência moral, em relação à exigência do dever e do absoluto, e da sua importância inegável para o surgimento da bioética. Para Jorge José Ferrer e Juan Carlos Alvarez reduzir a teologia e a religião à ética é empobrecê-las e reduzir a ética à teologia e à religião constituiria um grave problema para a sociedade pluralista e secular em que vivemos. Na tradição cristã, o núcleo da experiência religiosa encontra-se em Deus, no *amor absoluto* e não na observância de determinadas normas morais (1; 2; 3; 4; 5).

Um elemento fundamental para a bioética e para a ética filosófica é o reconhecimento da alteridade, materializado pelo respeito ao próximo. Nesse sentido, aproxima-se novamente do discurso religioso, podendo prescindir deste sem que exista prejuízo prático. Um indivíduo em uma ilha deserta não tem necessidade da ética ou da bioética. Estaria isolado com as suas decisões, apenas buscando preservar sua existência, sem preocupar-se com os demais ou com a continuidade da espécie (2; 3; 4; 5). Assim, como, então, se pode conceber a existência de uma bioética de inspiração católica e outra laica?

O que é a Bioética Católica e qual a sua importância?

Non videtur esse lex, quae justa non fuerit
(uma lei injusta não é uma lei)
Santo Agostinho

Existe uma longa tradição na Igreja Católica de reflexão sobre temas que hoje são abordados pela bioética. Essa reflexão estende-se desde os escritos da patrística sobre o suicídio e sobre as leis, até os documentos recentes do Magistério da Igreja sobre eutanásia e reprodução assistida. A Bioética Católica está fundamentada na fé e

na razão. Para a visão católica existe o paradigma da sacralidade da vida, que está articulado em três princípios fundamentais: a criação por Deus, a indisponibilidade e a inviolabilidade da vida humana (2; 4; 5). Apesar disso, a vida não é considerada um valor absoluto, pois o mais importante seria o que estaria esperando o fiel no *post-mortem*. Mesmo assim, dentro da lei natural da tradição tomista, a vida, sendo um dom, não poderia ser objeto de especulações utilitaristas.

Para Angelo Bompiani, sem renegar os fundamentos deontológicos, a linha teológica de matriz católica considera na sua totalidade a complexidade do agir humano: nas intenções do agente, nos valores em jogo, nas conseqüências que derivam das decisões e no ambiente sócio-cultural em que está inserido o sujeito. Apesar de admitir exceções em casos particulares, para o catequismo da Igreja Católica existem atos que, por si mesmos, independente das circunstâncias em que se encontrem e das intenções do sujeito, serão sempre ilícitos, tais como o homicídio e o adultério. Nesta visão, não é lícito realizar um mal, mesmo que com ele se possa atingir um bem (2; 4; 5; 6; 7).

O conhecimento da bioética de inspiração católica é importante, pois pacientes e familiares que professam essa religião esperam que seus valores sejam respeitados, independente do credo do profissional de saúde responsável pelo seu cuidado. Além disso tal conhecimento, oferece uma visão diversa daquela existente na antropologia pós-cartesiana, que fundamenta a bioética laica secular, a qual insiste na primazia do agir sobre o ser, negando a existência de uma natureza humana pré-constituída. A bioética de inspiração católica é representada na Europa pelo personalismo de Sgreccia e, nos EUA, o que mais se aproxima desta visão é a do paradigma das virtudes de Edmond Pellegrino (2; 4; 5; 6; 7).

Bioética Laica Secular ou bioética da qualidade de vida

Non enim vivere bonum est, sed bene vivere
(não é um bem viver, mas o viver bem)

Sêneca

Para Francesco D'Agostino, a bioética é ética, um ramo da filosofia e não da teologia moral. Portanto, nela devem ser empregados

argumentos meramente racionais, controversos entre si, mais ou menos divididos, mas nunca dogmáticos. Para ele, assim como para outros autores, a bioética é laica (mesmo a personalista), é antidogmática e antimetafísica (6). Bobbio dá um senso de exclusão de doutrina religiosa à palavra laico. O estado laico não confessional não é nem religioso e nem ateu; nem cristão e nem não cristão. Não representa uma nova cultura, mas uma condição de sobrevivência para todas as culturas (8). Da mesma forma para Umberto Eco, em seu debate com o Cardeal Carlo Maria Martini sobre o que crêem os que não crêem, a bioética laica não está vinculada a nenhum magistério que não seja aquele da reta razão. Neste sentido, ser laico não significa ser ateu ou agnóstico, mas apenas excluir as premissas metafísicas e religiosas que pretendam valer para toda a sociedade. A experiência moral, então, seria uma construção humana, sem uma fonte externa de valores (8).

Existem diversas correntes que fazem da bioética laica um conjunto de teorias morais diversas e não uma única visão dominante: utilitarismo, contratualismo, principialismo, liberalismo etc. Entretanto, como afirma Fornero, em muitos aspectos, suas argumentações se aproximam e partem do princípio da autonomia como o mais importante, da disponibilidade da vida humana (auto-disponibilidade), do conhecimento como instrumento de progresso, da não aceitação do sofrimento e a defesa do valor qualitativo da vida humana. Apresentam um conceito funcional de pessoa, sendo este o aspecto mais original e controverso da bioética laica. Enquanto para a bioética personalista ser pessoa depende da existência da natureza humana (substrato ontológico essencial existente em todos os seres humanos), para a bioética laica ser pessoa (e, portanto, sujeito ético e jurídico) depende da existência de determinadas características e funções tais como: consciência, capacidade de interação com outros seres e capacidade de auto-determinação. Assim, fetos, pacientes terminais, inconscientes ou com graves problemas neurológicos, estariam fora do sacrário secular da maior parte das abordagens da bioética laica (7).

Esta opção pluralista e liberal é o reconhecimento das diferenças como condição preliminar e normativa ao discurso bioético laico. Seu raciocínio é independente da religião e crença em Deus. Mas, aqui a Bioética Católica Personalista também está de acordo, pois utiliza argumentações filosóficas e não teológicas em seu discurso.

Dicotomia no discurso e na prática?

O ex-presidente dos EUA, Ronald Reagan declarou:

"...legisladores, médicos e cidadãos devem reconhecer que o grande problema está em afirmar e tutelar a sacralidade da vida humana ou abraçar, por outro lado, uma ética social onde alguns tipos de vida devem ser mais protegidos, enquanto outros não. Como nação, nós devemos escolher entre a ética da sacralidade da vida e a ética da qualidade de vida".

Aquele país atualmente convive com este dilema em suas decisões políticas nos diversos âmbitos (7). Ambas as visões dominantes – a da sacralidade da vida e a da qualidade de vida – exprimem a complexa realidade da bioética atual. Este conflito dualista é mais intenso, e em muitos aspectos inconciliável em suas visões, quando se discutem problemas como o aborto, a eutanásia, as novas tecnologias reprodutivas e as pesquisas com células tronco-embrionárias. Nestes temas, a antítese entre as duas bioéticas – a metafísica e a relativista - é notória. Apesar disto, ambas estão constringidas a co-existirem e dialogarem no contexto da sociedade pós-moderna.

Neste espírito, pode-se conceber a bioética sem a fundamentação teológica ou até que a bioética, verdadeiramente, seja laica em suas raízes fundamentais, como filha da ética filosófica e da reta razão. Mas, todas aquelas correntes que anulem a visão do homem como centro da fundamentação e da preocupação bioética, que forem contrárias à responsabilidade do homem para com o homem (sobretudo para com aqueles mais vulneráveis) e para com o ambiente em que vivemos (compromisso para com a continuidade da espécie), estarão e deverão estar condenadas a viverem isoladas no academicismo, formalmente fora do universo prático. A linha comum entre as bioéticas deve ser pautada no respeito à alteridade(9).

Referências

1. Ferrer JJ & Álvarez JC. *Para fundamentar a bioética: teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea*. São Paulo, Edições Loyola, 2003.
2. Urban CA. *Bioética clínica*. Rio de Janeiro, Editora Revinter, 2003.
3. Potter VR. *Bioethics: bridge to the future*. New Jersey, Prentice-Hall, 1971.
4. Sgreccia E. *Manuale di bioetica*. Milão, Vita e Pensiero, 1999.
5. Pellegrino ED & Faden AI. *Jewish and catholic bioethics: an ecumenical dialogue*. Washington, Georgetown University Press, 1999.
6. D'Agostino F. *Diritto e giustizia*. Milão, Edizioni San Paolo, 2000.
7. Fornero G. *Bioetica cattolica e bioetica laica*. Milão, Bruno Mondadori, 2005.
8. Eco U & Martini CM. *Em que crêem os que não crêem?* Rio de Janeiro, Editora Record, 1999.
9. Forte B. *L'Uno per l'altro: per un'etica della trascendenza*. Brescia, Editrice Morcelliana, 2003.

Recebido em: 3/2/2007 Aprovado em: 30/3/2007

O referendo como forma de consolidação da democracia: o exemplo da descriminalização do aborto

The referendum as a way of democracy consolidation: the example of abort decriminalization

Roberto Lauro Lana

Faculdade de Medicina de Teresópolis (FESO), Teresópolis, Rio de Janeiro, Brasil.

robertolana@uol.com.br

Resumo: Trata o presente artigo de considerações a respeito do recente referendo popular realizado em Portugal, com relação à descriminalização materna do aborto nas gestações com duração inferior a dez semanas. Previamente, divulgou-se por todos os meios de comunicação em áudio, audiovisual e escritos, um amplo debate relacionado ao tema sob votação, refletindo as diversas opiniões dos atores sociais nela envolvidos, políticos, médicos, clero, intelectuais, associações pró e contra o aborto, e o público em geral. As conclusões são expostas e discutidas, principalmente em relação à realidade e às práticas brasileiras.

Palavras-chave: Referendo português. Legislação. Aborto. Descriminalização.

Abstract: The article deals with considerations about a recent poll survey held in Portugal concerning maternal decriminalization of abortion before 10th. weeks of pregnancy. It was preceded by wide debate in the mass media involving different opinions such as those from politicians, doctors, clergymen, intellectuals, associations pro-choice and pro-life, and general public. Those conclusions are exposed and discussed mainly in their relation to Brazilian reality and practices.

Key words: Portuguese Referendum. Legislation. Abortion. Decriminalization.

A principal característica das sociedades democráticas é a garantia da participação popular nas decisões sobre as questões morais e legais que afetam o cotidiano dos cidadãos. Esta participação garante que a vontade da maioria dos cidadãos se reflita em políticas de Estado.

O voto é a forma escolhida para levantar qual seria a vontade dos cidadãos nas democracias ocidentais que, comumente, adotam a democracia de forma representativa. Este sistema de governo pres-supõe que os representantes escolhidos pelo povo sejam capazes de responder a suas necessidades por meio de legislações que expres-sim a moralidade do conjunto da sociedade. Porém, ainda que o siste-ma representativo seja, inequivocamente, um avanço em relação aos regimes totalitários, cabe a dúvida se esses representantes, mesmo eleitos pelo voto direto, defendem posições que representem a vontade da maioria. Pode-se inferir tal questionamento na freqüência com que alguns assuntos de cunho moral e legal têm vindo à baila nas diferentes sociedades.

Tal é o caso da descriminalização do aborto, tema recorrente e apaixonante, que sempre que é trazido ao debate público provoca as mais diversas tendências e opiniões (1). Da mesma maneira, a des-criminalização do uso de drogas constitui foco de polêmica, fundado em argumentos de várias naturezas. Há, evidentemente, a perspecti-va dos sociólogos e educadores, dos médicos e outros representantes da ciência oficial, dos filósofos e teólogos, dos juristas e criminalistas, dos eclesiásticos e das numerosas correntes de pensamento religioso, do público laico, enfim, de toda a sociedade civil (organizada ou não), sejam eles homens ou mulheres, estas em idade reprodutiva, ou não. Estas distintas perspectivas mostram que tais questões são polêmicas e que, talvez, o sistema representativo de participação popular não seja capaz de refletir a moralidade social.

Para discutir esse ponto de vista, nada melhor que tomar como exemplo o aborto, questão impactante que é constantemente trazida ao debate público em diversas sociedades, como está acontecendo no Brasil no ano 2007. Que o aborto é considerado crime pela sua tipificação nos artigos 124 a 126 do *Código Penal Brasileiro* de 1940, não se discute (2). O Código abre apenas duas exceções previstas no Artigo 128: a do aborto por gravidez decorrente de estupro; ou para salvar a vida da mãe, chamado aborto necessário. As demais causas que ensejam o processo de abortamento conduzido pela mãe ou por terceiros, são severamente punidas pela legislação em vigor (2). Não se exclui nem mesmo a má-formação fetal, as chamadas anomalias fetais, muitas das quais são incompatíveis com a vida extra-uterina,

causa justificativa de aborto já bem estabelecida, desde há muitas décadas, em diversos países.

Em decorrência dessa legislação, mulheres com gravidez indesejada são induzidas a recorrer aos serviços criminosos de aborteiros ou "curiosos" de plantão, sempre caros e até inacessíveis para a maioria, expondo-se a riscos de morte e infecção com seqüelas indesejáveis pelo resto de suas vidas. Não há a menor possibilidade de serem atendidas pelos hospitais e maternidades públicas, algumas vezes nem mesmo nas situações em que a lei autoriza, como no caso de estupro.

Tal circunstância, que implica no adoecimento e na morte de milhares de mulheres anualmente, pode estar relacionada aos fenômenos sociais das crianças abandonadas e do aumento da ocorrência de gravidez em adolescentes, sendo possível que esteja associada também, indiretamente, à crescente pauperização da população, aos casos das famílias inteiras sem teto e dormindo nas ruas, bem como dos menores delinqüentes. Frente a tal quadro é impossível simplesmente fechar os olhos para essa questão, que atinge tão particularmente as mulheres e que repercute em toda sociedade. Talvez por isso o Ministro da Saúde, José Gomes Temporão, tenha se pronunciado sobre o assunto, apresentando-o à sociedade como questão de saúde pública.

Apresentada dessa forma, a questão do aborto ilustra a necessidade de deflagrar processos democráticos que possam promover transformações sociais e superar os preconceitos. Isso se torna mais importante quando se considera a crescente pressão exercida sobre a sociedade pelas mazelas decorrentes da contradição do Brasil ser um país em crescimento num contexto globalizado, o que concorre para que a população torne-se cada vez mais empobrecida e desassistida. Tal processo, que acentua a desigualdade, ocorre sob o olhar indiferente daqueles que deveriam se preocupar com esse quadro alarmante que decorre da desigualdade social. Isso evidencia que, para consolidar o regime democrático de direito em uma sociedade laica, este tema (assim como outros que afetam profundamente a moralidade social) deve ser debatido e decidido pela sociedade civil. Somente a ela cabe se manifestar em que sentido deseja que a legislação seja orientada, a exemplo do que ocorre em diversos países e, recentemente, em Portugal.

Porém, para que tal debate leve à superação do impasse moral que envolve esse tema, há necessidade de uma ampla discussão pública. Tais discussões cumprem o propósito de informar a sociedade sobre o assunto, permitindo que a tomada de posição sobre o mesmo possa ser feita, de fato, a partir da reflexão. Desse modo, acredita-se, poderiam ser revistos e analisados alguns conceitos morais atualmente vigentes que fundamentam as posições pró e contra o aborto no país, algumas delas francamente preconceituosas, segundo seja pela ótica médica, jurídica, religiosa ou ética.

Discussão em Portugal

Um grande debate público sobre o aborto ocorreu recentemente, durante o mês de fevereiro de 2007, em Portugal. A importância disso decorre daquele país ser a matriz colonizadora do Brasil, além da forte tradição religiosa católica com relação à descriminalização do aborto. A descriminalização do aborto foi proposta à sociedade e avaliada em referendo popular pelo voto não-obrigatório. Após intensa campanha, com debates nos meios de comunicação, principalmente na televisão, mas também por meio de *outdoors*, cartazes, palestras e artigos nos jornais, toda a sociedade se engajou na luta pró ou contra o aborto, comparecendo às urnas e manifestando-se conscientemente. É importante destacar que o Referendo português de 2007 contou com significativa maioria popular, ao contrário do outro semelhante, realizado em 1998, que foi por este motivo anulado.

Um aspecto importante dos argumentos que poderiam (e deveriam) ser utilizados pró ou contra o aborto, mas que não foram destacados nas discussões, é o de ordem demográfica. Portugal, país com cerca de 10 milhões de habitantes, cuja população vem se reduzindo proporcionalmente ao longo das últimas décadas, congrega expressiva população de imigrantes, oriunda principalmente de ex-colônias africanas, que somam aproximadamente um milhão de habitantes. Certamente, são esses migrantes que mais se beneficiariam da nova legislação a ser posta em prática e, conseqüentemente, haveria uma estabilização natural da relação cidadão nativo/imigrante nos patamares atuais, embora tal análise desconsidere novos fluxos migracionais que deverão ocorrer no futuro.

Outro fator adicional é que dos 25 países membros da Comunidade Européia da qual Portugal faz parte apenas três, Portugal, Malta e Irlanda, ainda opunham restrições ao aborto em suas respectivas legislações. Os demais países, mesmo os de forte tradição religiosa, como Espanha, Itália e França, já alteraram suas leis há alguns anos, adotando posições liberalizantes com relação ao aborto. O anacronismo da lei portuguesa em relação aos países vizinhos deixava como única opção legal às mulheres portuguesas que considerassem necessário interromper a gravidez, atravessar a fronteira com a Espanha e realizar o aborto num serviço público local daquele país, fato amplamente divulgado na campanha pró-aborto.

É importante ressaltar, também, a experiência da Romênia, que recentemente passou a integrar a Comunidade Européia. Em 1988, o Congresso Romeno revogou a legislação que, desde 1966, permitia a prática do aborto. No entanto, já no ano seguinte, viu-se obrigado a cancelar a nova legislação devido à elevação da mortalidade materna em consequência de abortos clandestinos. Naquele período, a taxa subiu acentuadamente, de 80 para 180 mortes em cada 100 mil partos, retrocedendo, em seguida, após a alteração da legislação, aos níveis de 40 por 100 mil. Vale lembrar que, no Brasil, segundo estatísticas oficiais do Ministério da Saúde (MS), morrem cerca de 70 mil mulheres entre 10 a 49 anos por ano devido às complicações causadas por abortos clandestinos.

A campanha portuguesa pela manutenção da legislação em vigor embasou-se, principalmente, no princípio da sacralidade da vida humana e na tutela dos direitos do nascituro. Abordando de maneira enfática a discussão, manteve os argumentos tradicionais à legalização do aborto. Evidentemente, tais condições impeditivas (e radicalmente contrárias) à interrupção da gravidez são, desde há séculos, impostas pela Igreja Católica Apostólica Romana, com inegável predomínio entre a população de Portugal.

A descriminalização do aborto foi posição tomada pela sociedade portuguesa, vitoriosa nas urnas na proporção de 51% a 38%. Imediatamente após esta constatação, em prazo bastante curto, foi elaborada pelo Congresso português uma nova legislação, submetida à sanção presidencial e logo assinada, oficializando, dessa maneira, o aborto por opção materna até a 10ª semana de gravidez, inclusive nas ma-

ternidades públicas. O exemplo português reforça a tese, já comprovada em outros países europeus, como a Itália, que demonstra que, quando esclarecida, a população é capaz de alterar os aspectos de sua moralidade que implicam em dano físico e moral para o conjunto da sociedade.

Referendo como meio de consulta popular

O referendo, como meio de consulta popular, já demonstrou - so-
bejamente - ser uma prática altamente democrática, inserida na maior
parte das constituições dos países cujo regime de governo pretende
estar pautado na soberania popular. Suas origens estão nas constitui-
ções das cidades gregas, berço das atuais democracias, nas quais era
freqüentemente utilizado, particularmente em Atenas.

Na Constituição Brasileira de 1988, existe previsão legal de con-
sulta popular sob as designações de referendo e plebiscito nos arti-
gos 49, inciso XV e 24, inciso VI (3), estando ambas condicionadas à
prévia aprovação pelo Congresso Nacional. Distingue-se uma forma
de consulta da outra, pelo fato do plebiscito se assentar em uma situa-
ção concreta já existente, e o referendo, sobre aquilo que se deseja
estabelecer, ou não.

O plebiscito foi utilizado diversas vezes na história política brasi-
leira. Há pouco tempo recorreu-se a esse mecanismo para apurar a
vontade popular com relação à manutenção do regime presiden-
cialista ou na mudança para o regime parlamentarista, sendo aprovado,
por larga margem, o primeiro. Mais recentemente, também foi utili-
zada essa forma de consulta no caso da proibição da venda de armas
no território brasileiro. Nos dois exemplos, supõe-se que o processo
de consulta à população tenha sido precedido de esclarecimento pré-
vio e amplo debate com a sociedade civil, discutindo-se todos os prós
e contras e o maior benefício para a população, fato que parece não
ter ocorrido, ao menos no primeiro caso.

A falta de esclarecimento e discussão prévios entre os diversos
setores e segmentos da sociedade civil constitui um dos problemas
dessa forma de consulta. Como exemplificado acima, o resultado da
consulta popular pode variar enormemente com a quantidade e, prin-
cipalmente, a qualidade da informação transmitida. Além disso, deve-

se considerar como problema adicional o fato do direito de voto, no caso do referendo, não ser universalmente obrigatório em todos os países que o utilizam, circunstância que pode implicar em altos índices de abstenção nas urnas e, conseqüentemente, na diminuição da capacidade desse mecanismo de consulta refletir a vontade popular.

Pode-se observar um exemplo desse segundo problema na Suíça, única democracia ocidental realmente direta e não apenas representativa. Aquele país costuma recorrer freqüentemente ao referendo para avaliar todas as políticas sociais a serem implementadas pelo Estado, chamando os cidadãos às urnas pelo menos a cada três ou quatro meses. Não obstante, mesmo utilizando essa forma de consulta direta, que pressupõe a participação popular, os referendos suíços têm um alto grau de abstenção. Isso pode decorrer de certa indiferença dos cidadãos em relação às políticas públicas, de algum modo já suficientemente discutidas de forma democrática antes da sua implementação, ou de desinteresse, motivado por consultas repetidas, realizadas com demasiada freqüência.

No Brasil, o referendo não corre o risco da abstenção, já que o voto é obrigatório tanto nas eleições de representantes para os poderes Executivo e Legislativo, quanto nas consultas sobre aspectos específicos da legislação. A obrigatoriedade do voto parece relacionada ao temor da classe política em ensejar uma alta abstenção, se o referendo fosse desvinculado do voto obrigatório. Pode-se inferir até que a preocupação com a abstenção não se atenha a tal forma de consulta e que, uma vez facultada a não obrigatoriedade do voto, esse processo venha a refletir-se, depois, na votação para os próprios cargos parlamentares. A solução para tal apreensão seria, talvez, adotar procedimento semelhante ao implementado nos Estados Unidos da América (EUA), onde as consultas populares são realizadas simultaneamente às eleições parlamentares para determinados Estados, ou até mesmo, às presidenciais.

A médio e longo prazos pode-se elencar outros temas sociais de grande relevância, que deveriam também ser contemplados por essa forma de consulta. Entre eles podem ser destacados a eutanásia em pacientes terminais, o acesso universal e gratuito à saúde pública e privada, a descriminalização do uso de drogas e a instituição da pena de morte para crimes hediondos, apenas para citar alguns daqueles

mais polêmicos, que movimentam os debates correntes. Para a consolidação e aperfeiçoamento da democracia é absolutamente necessário que a sociedade se manifeste sobre que tipo de política pública deseja ver implementada por seus governantes; estes, em tese, legitimamente eleitos pela sociedade e, portanto, representativos da vontade coletiva.

Considerações finais

A presente reflexão tem o objetivo de contribuir para levantar a questão sobre a importância do debate e da regulamentação de plebiscitos e referendos nacionais, visando esclarecer sobre que tipo de política pública a sociedade deseja ver implementada em seu benefício. A participação popular direta reflete o amadurecimento da democracia e parece ser o sistema mais adequado para definir a vontade social, no que tange às questões moralmente complexas.

É sabido que desde o Iluminismo Rousseau e Montesquieu defendiam idéias baseadas nos princípios da eqüidade e da justiça, sustentando que as leis devem derivar da vontade dos governantes em servir ao cidadão, e não o contrário, isto é, não devem ser impostas despoticamente de cima para baixo, contra a vontade da maioria.

Referências

1. Mori M. *A moralidade do aborto: sacralidade da vida e o novo papel da mulher*. Brasília: Editora UnB; 1997.
2. BRASIL. Lei 7.209/84. Código Penal. Diário Oficial da União, 13 jul. 1984a.
3. _____. Constituição. República Federativa do Brasil. Brasília, Senado Federal, 1988.

Recebido em: 15/3/2007 Aprovado em: 29/3/2007

Resenha de livros

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

Ética ambiental

JUNGUES, J.R.

São Leopoldo: Editora Unisinos, 2004.

ISBN: 85-7431-228-2

O desprezioso formato de leitura de bolso não antecipa a abrangência e o aprofundamento das discussões ambientais desenvolvidas ao longo do livro *Ética Ambiental* de José Roque Jungues.

A perene contemporaneidade de sua temática é recentemente realçada não somente pelas repercussões literalmente cinematográficas do aumento da emissão de poluentes por países desenvolvidos. É especialmente na bioética que o tema ganha fôlego com sua inclusão na *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, de outubro de 2005, demonstrando de forma definitiva o caráter global e engajado desse tema na disciplina.

Por meio de uma leitura leve e acessível, mesmo aos iniciantes, ao versar sobre a questão ambiental, Jungues percorre os diversos momentos históricos e teóricos que marcam a discussão. Embora sejam vários os autores e as perspectivas abordadas, não é impossível uma síntese dicotômica dos diferentes enfoques temáticos, tarefa a que o próprio autor se propõe.

Por um lado, encontram-se as teorias defensoras da preservação ambiental como reflexo da preocupação com as gerações futuras. Estas teorias possuem uma abordagem *antropocêntrica*, segundo a qual o ambiente é o provedor dos recursos para a transformação e proveito do homem. No entanto, essa visão, que outrora sustentou o discurso da colonização e mais tardiamente o do progresso positivista, trouxe conseqüências ambientais significativas. As teorias antropocêntricas, diante destas decorrências indesejáveis, buscam o controle do uso dos recursos naturais para a manutenção das condições necessárias à sobrevivência da vida humana no planeta.

Em contraposição, as demais perspectivas, que conotam a ética enquanto saber prático, negam a eficiência da abordagem antropocêntrica para as questões ambientais. Desta forma, sugerem que para enfrentar os desafios atuais é necessário ultrapassar a dimensão ética do discurso ambiental. O que se requer, segundo estas teorias, é uma mudança de paradigma: a preservação não seria uma questão ética e sim ecológica. O homem, nesta perspectiva, é entendido não mais como um agente interventivo e dominador, que busca organizar os fenômenos naturais para seu conforto, mas como parte de um sistema. Nestas abordagens biocêntricas, a natureza possui um valor intrínseco insubstituível, titular de direitos diretos, nas palavras do autor.

Ao longo da demonstração do panorama teórico, é identificado o problema desta visão quase maniqueísta entre o egoísmo antropocêntrico e a ecologia profunda. Se uma forma não consegue de fato a preservação do ambiente devido à manutenção da visão instrumentalizada do meio, o contrário parece receber forte resistência na prática, por apelar a uma ontologia da natureza. Diante do impasse, o autor tende à abordagem ecológica centrada em uma cultura sistêmica do ambiente, que qualifica eticamente as ações de acordo com seus efeitos ecológicos.

No entanto, fora o trocadilho, um valor natural do meio ambiente parece de difícil sustentação teórica e principalmente prática. Apesar da tentativa árdua dos estudiosos em justificar as obrigações morais para com a natureza, fora das relações humanas, as aplicações acabam por se assentar na ontologia ou na transcendência.

A visão antropocêntrica da ética parece não ter alcançado, até hoje, uma resposta definitiva na literatura. Mas sendo o fenômeno moral uma exclusividade humana, de que outra forma poderia ser a ética, se não antropocêntrica? Longe de defender um antropocentrismo mitigado, como coloca o autor, defender uma abordagem antropocêntrica refere-se mais à diferença entre a posição central do homem, no que diz respeito a qualquer ação moral, do que a uma instrumentalização desarrazoada do entorno.

Ao propor a quebra do paradigma, a ecologia profunda traz um novo imperativo: o ecológico. Um novo padrão de excelência moral, um ideal de vida que supõe fazer do meio ambiente sempre um fim em si mesmo.

Hans Jonas, ao discorrer sobre a ética da responsabilidade, também usa a "fórmula" de imperativo e conduz o comportamento humano a uma nova ordem: "Age de tal maneira que os efeitos de tua ação sejam compatíveis com a permanência de uma vida humana autêntica" (1). Se em uma leitura inicial isso pode parecer factível, logo surge a dúvida se o melhor caminho seria depositar na consciência individual a responsabilidade sobre a preservação ambiental.

Mas ao negar uma ontologia do sistema-ambiente e o apelo à consciência individual, o que resta para uma ética que se requer prática?

Mais do que recorrer a uma heurística do temor ou à responsabilidade individual, é em algo já posto pela literatura que se encontra a proposta de concretização desta mudança de conduta. Esta se constrói sobre uma imagem muito acessada pelos ecologistas, a rede. Não entendida de forma ingênua como um sistema onde se coloca o *status* moral como bem comum aos seres vivos, esta metáfora ilustra uma forma de análise da problemática. Na rede das relações e interações homem-homem e homem-entorno, e somente nela, no tecido das relações materiais e simbólicas, é que são construídos os valores. Não parecendo, portanto, possível hierarquizá-los, tampouco se pode igualá-los de acordo com o bom ou bem absoluto. É o ser humano, como referência das condutas morais, que atribui importância ou estabelece interesses na relação. Negar este fato é um apelo ao transcendente, insustentável perante o pluralismo moral atual.

Se, de fato, a preocupação individual é importante, não é nela que reside o potencial transformador. A dinâmica dos interesses, as relações estabelecidas a partir da urgência da sobrevivência e da garantia das condições necessárias para tal, é que estabelecerão a mudança, por meio de desenvolvimento tecnológico, respondendo ao apelo do mercado, além das indispensáveis ações públicas e internacionais de controle.

De qualquer forma, é importante salientar que, apesar de não ser recente, *Ética Ambiental* deve ser considerada uma publicação atual, capaz de promover reflexão significativa para todos interessados em bioética, especialmente quando se considera o contexto ampliado que a Declaração da UNESCO trouxe a esse campo.

Monique Pyrrho

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

monique@unb.br

Referências

1. Jonas H. *Ética, medicina e técnica*. Lisboa: Veja-Passagens; 1994. p.46.

Atualização Científica

Esta seção destina-se a apresentar resumos e comentários de artigos científicos recentes

EMANUEL, EJ & GRADY, C. *Four paradigms of clinical research and research oversight.*

Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 2007; 16(1): 82-96.

A compreensão sobre a proteção ética apropriada aos sujeitos de pesquisa não é estática. Evoluiu ao longo dos anos com o avanço da ciência bem como dos valores sociais. Neste artigo, os autores apresentam uma classificação, com quatro fases, delimitando diferentes mecanismos de controle ético para as pesquisas clínicas.

A transição entre os períodos avançou com o passar dos anos, tendo como referência crises ou escândalos que obrigaram uma revisão da fase em vigor. Os autores deixam claro que as idéias e os valores dominantes na fase anterior podem permanecer operantes e influenciar as subseqüentes, chegando até mesmo coexistir, deixando a idéia de que nenhuma delas foi completamente superada.

Já no início desta resenha, é indispensável registrar um primeiro problema existente com relação ao artigo aqui analisado, que diz respeito à introdução da expressão "paradigma" no próprio título, a qual é utilizada também em todo transcurso do trabalho. Depois que Thomas Kuhn definiu o conceito de paradigma em sua notável obra *The structures of scientific revolutions*, em 1962, a utilização do mesmo, de modo completamente aleatório e simplista, como fazem Emanuel e Grady, já demonstra a fragilidade da proposta. Para Kuhn, paradigma "é aquilo que os membros de uma comunidade científica partilham e, inversamente, uma comunidade científica consiste em homens que partilham um paradigma" (1). A "classificação" proposta pelos autores do trabalho aqui discutido para designar as fases, períodos ou momentos (denominações substitutivas por nós utilizadas na presente reflexão) pelos quais passou o desenvolvimento da pesquisa clínica no mundo, pelo que se verá mais adiante, está longe de constituir um paradigma. Recentemente, nesta mesma RBB, pesquisadores

trabalharam as perspectivas epistemológicas da bioética brasileira a partir da teoria de Thomas Kuhn (2), leitura recomendada aos interessados na matéria.

As quatro fases da evolução das pesquisas clínicas com seres humanos delineadas pelos autores – e por eles denominadas de “paradigmas”, como foi dito – são: a do pesquisador paternalista (*researcher paternalism*); do protecionismo regulador (*regulatory protectionism*); do acesso participante (*participant access*); e da parceria comunitária (*community partnership*). De acordo com os autores, a primeira fase inicia na Segunda Guerra Mundial e se estende até o início dos anos 1970. Durante este período, sustentado por uma lógica utilitarista, as pesquisas clínicas se desenvolveram mesmo em pacientes sem necessidade terapêutica. O utilitarismo justificava os altos riscos individuais dos participantes, pela importância presumida do valor social do conhecimento científico adquirido. Estas pesquisas normalmente envolviam populações vulneráveis e disponíveis em presídios, orfanatos e hospitais psiquiátricos; eram justificadas como o modo pelo qual cada grupo daria sua contribuição à sociedade.

Este período também afirmava que a principal proteção para os sujeitos de pesquisa era baseada na integridade e no julgamento do próprio pesquisador. O consentimento informado era tido como uma proteção menor. Os pesquisadores eram vistos como preocupados com o bem-estar dos participantes e imbuídos em sua proteção, corroborando assim a idéia do pesquisador paternalista. Um dos responsáveis para o fim deste período foi Henry Beecher, com seu artigo *Ethics and clinical research*, publicado em 1966. Embora reconhecendo a necessidade e importância do consentimento informado, defendia que a proteção do participante de pesquisa seria melhor exercida por um pesquisador consciente e bem intencionado.

Iniciou assim, a segunda fase, a do protecionismo regulador (*regulatory protectionism*) por volta dos anos 1970 até metade da década seguinte, tendo como referência os escândalos revelados por Beecher e também pelo estudo Tuskegee com a sífilis em negros do Estado de Alabama, Estados Unidos da América do Norte (EUA). Estes escândalos conduziram a um período de intenso debate sobre a extensão e os limites das pesquisas envolvendo seres humanos. O controle ético da pesquisa, a partir do paternalismo dos pesquisadores, não parecia

efetivo para garantir a salvaguarda dos interesses dos sujeitos. Assim, o novo período foi marcado pela busca da efetividade do controle ético e pela destituição do poder do pesquisador sobre as decisões. O *Relatório Belmont* e a teoria principialista tornaram-se referências teóricas para a atividade de comitês institucionais de revisão e para a confecção de termos de consentimento informado, que passaram a ser mais formais e necessariamente assinados pelos sujeitos das pesquisas.

Esse momento foi marcado pelo questionamento da qualidade dos pesquisadores enquanto auto-reguladores, devido a sua incapacidade circunstancial de ponderar os riscos individuais e os benefícios sociais do conhecimento.

Da metade dos anos 1980 até a metade dos anos 90, ficou delimitada a terceira fase: do acesso participante (*participant access*). Continuando a mesma linha argumentativa, os autores delineiam esse período como o momento em que ativistas de movimentos de pacientes com HIV/Aids se contrapõem ao modelo que super-regulava a pesquisa e impedia que se beneficiassem de novas terapêuticas, por vezes as únicas chances de sobrevivência.

Nesta fase, a pesquisa passou a ser percebida como não necessariamente prejudicial, mas como um bem e uma oportunidade para tratamento. Concomitantemente, os pesquisadores não seriam vistos como inimigos, mas como parceiros. Este momento supostamente desconstruiu a diferença bem marcada existente entre pesquisa e terapêutica. Os pesquisadores passaram a ser vistos como aliados, ocorrendo, então, um avanço democrático na distribuição dos benefícios das pesquisas, segundo Emanuel e Grady. Os grupos populacionais antes esquecidos, como as minorias étnicas, mulheres e crianças, passam a receber a "dádiva" de serem usados indiscriminadamente em pesquisas. Portanto, torna-se novamente bom confiar nos pesquisadores; eles não oferecem mais perigo. A melhor proteção individual passa a se dar pela ação do sujeito de pesquisa em interesse próprio e não quando burocratas decidem em seu lugar, ou há um sistema organizado que regula a prática científica.

O direito à autonomia sustentou, portanto, este terceiro momento. Passaram a ser incentivadas pesquisas com populações pobres, com apoio da Associação Médica Mundial. Isso teria sido ainda mais

intenso, se a proposta de mudança dos EUA com relação aos tópicos 19, 29 e 30 da *Declaração de Helsinque* houvesse vencido. Com estas facilidades em encontrar sujeitos de pesquisa, a *Food and Drug Administration* (FDA) começou a licenciar novos medicamentos mais rapidamente.

A partir da metade dos anos 1990, as limitações e desvantagens da etapa de acesso participante começaram a emergir. Surgiu, então, a quarta fase, definida pelos autores como de parceria comunitária (*community partnership*).

Esta fase, em um avanço ainda maior, detectou que a pesquisa em certos grupos aborígenes foi muito significativa do ponto de vista científico, não apenas pelo conhecimento da carga genética dos sujeitos envolvidos. Disfarçada em um discurso social e comunitário, a pesquisa passou a depositar nestas comunidades a responsabilidade sobre sua própria proteção contra a pretensa neutralidade científica. Desenhando uma possível parceira simétrica entre quem pesquisa e quem é pesquisado, a nova etapa delinea uma aliança marcada, para os autores, pela colaboração mútua e bilateral entre pesquisadores e instituições financiadoras, com as comunidades, principalmente dos países pobres.

A etapa da parceria comunitária, teoricamente, não aceita o paternalismo do profissional como forma de proteção e reconhece que riscos e benefícios, durante e após o evento, são mais bem avaliados pela comunidade envolvida. Além disso, essa fase dá menor ênfase à autonomia dos indivíduos e à proteção representada pelo consentimento informado individual. Ela não os rejeita, mas coloca-os em um amplo contexto de proteção, que necessita ser satisfeito antes da busca do consentimento dos indivíduos. Deste modo, a parceria com comunidade é baseada em um modelo mais coletivo (e de certo modo abstrato...) e menos calcada nos direitos individuais.

O caminhar teórico dos autores evidencia que, para eles, como pano de fundo, o mecanismo de controle ético está fundamentado no livre-mercado e na supervalorização da autonomia. Seguindo esse raciocínio, o apelo às comunidades, além de explorar a vulnerabilidade assim como a frágil fiscalização e controle das condutas científicas nos países pobres, busca difundir a lógica liberal, seja entre as comunidades periféricas pesquisadas, seja na formação

ética de pesquisadores destes países, objetivando estabelecer condições propícias à flexibilização nas práticas de cuidado à saúde e nas pesquisas científicas. Esta argumentação, baseada no apelo ao respeito à autonomia das coletividades, cria um espaço indesejável que usa (e, às vezes, abusa) da vulnerabilidade das populações em benefício da pesquisa e dos pesquisadores.

Defender mecanismos de regulação e controle ético não reflete de nenhum modo um paternalismo historicamente ultrapassado, como referem os autores, mas demonstra comprometimento com a proteção dos sujeitos de pesquisa, principalmente os mais vulneráveis, que constituem o lado mais frágil da sociedade.

É grande o perigo de artigos científicos teóricos, como este aqui analisado, serem incorporados ao histórico da bioética, cunhando perspectivas epistemológicas que podem acabar tornando-se referenciais no estudo da disciplina. Com intenções claramente imperialistas e visando exportar referenciais morais dos países centrais para os periféricos, este tipo de artigo, na verdade, busca legitimar, de modo sutil e "inocente", ações pouco éticas no campo das pesquisas científicas com seres humanos (3).

Toda esta discussão deixa claro que há uma enorme necessidade em definir como o controle ético pode ocorrer de modo mais eficiente, para efetivamente promover o bem-estar social, respeitando, verdadeiramente e de modo democrático, os direitos humanos.

Fabiano Maluf

Exército Brasileiro, Ministério da Defesa, Brasília, Distrito Federal, Brasil.
maluffabiano@bol.com.br

Referências

1. Kuhn TS. *A estrutura das revoluções científicas*. São Paulo: Editora Perspectivas. 2001.
2. Oliveira AAS, Villapouca KC & Barroso W. Perspectivas epistemológicas da bioética brasileira a partir da teoria de Thomas Kuhn. *Revista Brasileira de Bioética* 2005; 1(4):363-85.
3. Garrafa V & Lorenzo C. Ethical imperialism and multi-centric clinical trials in peripheral countries. *Annals*. V World Conference on Bioethics - International Society of Bioethics (SIBI); Gijón, Spain, may 2007.

Documentos

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

Apresentação

A Representação da Unesco no México e a Rede Latino-Americana e do Caribe de Bioética da Unesco (REDBIOÉTICA), em conjunto com a Delegação Permanente da República Dominicana na Unesco, somando esforços com a Comissão Nacional Dominicana de Bioética e a Fundação Global Democracia e Desenvolvimento (Funglode), organizaram entre os dias 28 e 30 de março de 2007, em Santo Domingo, na República Dominicana, o Seminário Internacional: Hacia una Convención Subregional de Bioética. O evento contou com a participação de diversas autoridades da América Latina e Caribe, entre os quais o Embaixador Héctor Gross Espiell, membro do Comitê Inter-Governamental de Bioética (CIGB), a Embaixadora Laura Fexas, da República Dominicana e presidente do Grupo de Países da América Latina e Caribe frente à Unesco (GRULAC), a Conselheira Regional para Ciências Sociais e Humanas da Unesco, Alya Saada, assim como Shamila Nair-Bedouelle, Chefe da Seção de Ética em Ciência e Tecnologia do Setor de Ciências Humanas e Sociais da Unesco/Paris. Também participaram do evento diversos especialistas em bioética da Argentina, Bolívia, Brasil, Colômbia, Costa Rica, Cuba, El Salvador, Guatemala, Haiti, México, Nicarágua, Panamá e República Dominicana. Dentre os objetivos do encontro destacam-se o de promover a valorização do ensino e difusão da bioética; contribuir para o aprimoramento das legislações nacionais no que tange à pesquisa envolvendo seres humanos, além da elaboração de documento que oriente os Estados na formulação de suas legislações nacionais a partir dos marcos definidos pela *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. Apresentamos a seguir a *Declaración de Santo Domingo sobre Bioética y Derechos Humanos*, que foi resultado desse encontro e que é objeto de análise do artigo de abertura do presente número da RBB.

DECLARACIÓN DE SANTO DOMINGO SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS

Nosotras (os), las (os) participantes del Seminario Internacional de Bioética Hacia una Convención Subregional de Bioética, reunidos en la ciudad de Santo Domingo, entre los días 28 y 30 de marzo de 2007.

PREÁMBULO

Considerando que la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* representa un significativo avance en relación con el antiguo marco conceptual de la disciplina, al tomar en consideración los principales instrumentos de Derechos Humanos y los problemas sociales y ambientales, relacionados con el desarrollo de la persona humana que la bioética no puede eludir; asumiendo que, además de los tradicionales temas biomédicos y biotecnológicos, incluye, con igual importancia y de modo concreto, los aspectos sociales, sanitarios, nutricionales y ambientales;

Constatando que la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* reitera e incorpora, entre otros, los principios de la dignidad humana, las libertades fundamentales, el respeto de la vulnerabilidad humana, equidad y la integridad personal de grupos e individuos, la necesaria diversidad cultural, educativa y tecnológica, el pluralismo ideológico, la responsabilidad social contra la pobreza, la exclusión, la desigualdad y la protección de la salud, de la persona, del medioambiente y de la biodiversidad;

Tomando en cuenta, que frente a los problemas éticos derivados de la globalización, la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* insta a los Estados a que adopten las disposiciones adecuadas para poner en práctica los principios enunciados;

Considerando, que la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* debe entenderse, interpretarse y aplicarse integralmente en cuanto a que sus principios globales son complementarios y se relacionan unos con otros;

Reafirmando, que toda consideración y aplicación de los principios enunciados en la Declaración debe fundamentarse en las legislaciones nacionales y en el Derecho Internacional relativo a los Derechos Humanos;

Tomando en cuenta, las tres Declaraciones de la UNESCO: *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*, la *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos* y la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, ha llegado el momento de que América Latina y el Caribe encaren la posibilidad de elaborar instrumentos regionales que pudieran llegar a tener carácter de Convención y que especifiquen y determinen los principios enunciados conforme a la realidad de América Latina y el Caribe;

Considerando, que es impostergable la necesidad de que los Estados de la Región avancen hacia la elaboración de instrumentos de carácter regional y local adecuados para la difusión, aplicación e intercambio de experiencias aplicables específicamente a América Latina y el Caribe, en materia de bioética, ética de la salud y medio ambiente.

Habiendo examinado los diferentes aspectos – sociales, económicos, científicos, metodológicos, educativos, culturales, normativos y de investigación – de la bioética y de la ética aplicada a la salud y sus consecuencias para la vida humana y el medio ambiente, y tomando en cuenta la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* adoptada por aclamación por la Conferencia General de la UNESCO en octubre del año 2005, adoptamos la siguiente Declaración:

Proponemos a los Estados de la Región:

- Poner en práctica, a la mayor brevedad posible, los principios proclamados por las Declaraciones de la UNESCO;
- Estimular la creación de Comités Nacionales de Bioética interdisciplinarios para el análisis los temas relacionados con la

bioética en todas sus dimensiones;

- Promover la generación de espacios multisectoriales y estrategias de carácter educativo que muestren con claridad las alternativas para una vigencia real y concreta de los Derechos Humanos en sus relaciones con la bioética, estableciendo las prioridades y responsabilidades correspondientes, y que promuevan el diálogo, la deliberación y la creación de las condiciones para una vida humana digna;
- Fomentar la educación y capacitación de recursos humanos en el área de bioética de acuerdo con los principios de la Declaración, y que estimulen la información y difusión pública de todo lo relativo a los problemas éticos;
- Avanzar en la conceptualización y en la eventual preparación de instrumentos normativos nacionales aplicables a las situaciones y particularidades propias de cada país; y,
- Reconocer que la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética – REDBIOÉTICA –, así como los esfuerzos realizados en el área de bioética en cada país, constituyen un elemento esencial del progreso del tema bioético en América Latina y el Caribe, y que, como tales, deben ser tenidos en cuenta por la UNESCO.

Comprometemos nuestro mejor esfuerzo

A apoyar las medidas de los Estados destinadas a la difusión de los principios de la Declaración y el contenido de este documento, a fin de que se conviertan en acciones concretas para beneficio de las poblaciones, en especial las más vulneradas, de la Región.

Santo Domingo, 30 de marzo de 2007.

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.

Dissertações de Mestrado – 2006

Autora: Lúcia Eugênia Velloso Passarinho.

Título: A influência religiosa nas proposições legislativas no Congresso Nacional: a clonagem terapêutica como estudo de caso.

Programa/Instituição: Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Ciências da Saúde – Área de Concentração Bioética, da Universidade de Brasília, Brasília, Distrito Federal.

Orientador: Prof. Dr. Volnei Garrafa.

Autor: Raul Marino Jr.

Título: Avaliação de métodos confirmatórios e complementares no diagnóstico de morte encefálica. Aspectos clínicos, éticos e bioéticos.

Programa/Instituição: Pós-Graduação/Mestrado em Bioética do Centro Universitário São Camilo, São Paulo.

Orientador: Prof. Dr. Cláudio Cohen.

Monografias de Especialização - 2006

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

Coordenador: Prof. Dr. Volnei Garrafa.

Autores: Saulo Ferreira Feitosa, Carla Rúbia Florêncio Tardivo, Samuel José de Carvalho.

Título: Bioética, cultura e infanticídio em comunidades indígenas brasileiras: o caso Suruahá.

Orientador: Prof. Dr. Volnei Garrafa.

Autoras: Karin Richter, Monique Pyrrho, Roselle Steenhouver.

Título: Dilemas bioéticos nas UTI pediátricas públicas do Distrito Federal

Orientador: Prof. Dr. Volnei Garrafa.

Autores: Cristina Riccardi Lourenzatto, João Gilmar Torres, Luana Palmieri França Pagani.

Título: Bioética de intervenção: aproximação com os direitos humanos e empoderamento.

Orientadora: Prof^ª. Ms. Aline Albuquerque Sant'anna de Oliveira.

Título: Conhecimento e percepções sobre bioética em uma amostra da população de Brasília.

Autoras: Maria Teresa de A. Mota Soares, Marly Bezerra Batista, Sheila Pereira Soares

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Dora Porto.

V Curso de Especialização em Bioética da UEL

Universidade Estadual de Londrina, Paraná.

Coordenador: Prof. Dr. José Eduardo de Siqueira.

Autora: Ângela Cristina de Freitas Soares.

Título: A ética do cuidado e o atendimento odontológico a pacientes com HIV/Aids.

Orientador: Prof. Dr. Lourenço Zancanaro.

Autor: Célio Leite Corrêa.

Título: Educação ambiental: fatores adversos a sua efetivação.

Orientador: Prof. Dr. Nilson Giraldi.

Autor: Claudir Ruzon.

Título: Aborto do feto anencéfalo.

Orientador: Prof. Dr. José Vitor Jankevicius.

Autor: Glauco José Bazzo.

Título: Os direitos do nascituro.

Orientador: Prof. Dr. Leonardo Prota.

Autora: Jorseli Angela Henriques Coimbra.

Título: Percepção dos profissionais de enfermagem envolvidos em erros de medicação: uma abordagem ética.

Orientador: Prof. Dr. Nilson Giraldi.

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, email, 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 baixa, seguido, quando for o caso, por sua tradução em inglês, em itálico e negrito.
- Sob o título devem constar o(s) nomes(s) do(s) autor(es), a instituição à 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 subpartes deve ser indicada apenas com recursos gráficos como negrito, recuo na margem em subtítulos nunca por numeração progressiva.
- As citações não deverão exceder cinco (5) linhas e não devem ser consecutivas.
- Quando um autor for citado no corpo do texto, colocar unicamente o número da referência, em fonte normal sem subscrito, entre parênteses.
- Documentos no corpo do texto devem ser citados em itálico.
- A publicação de trabalhos de pesquisa envolvendo seres huma-

nos 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, em itálico.
- Da mesma forma, quando o trabalho for uma adaptação de palestra ou conferência. Nesse caso especificar o evento, local e ano.

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 por número arábico (1).
- 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.

Revista Brasileira de Bioética

- Nas referências, 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. *Revista Brasileira de Bioética* 2005; 1(3):279-88.

Instituição como autor:

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

Sem indicação de autoria:

Bioethics colonialism? (Editorial). *Bioethics* 2004; 18(5):iii-iv.
445 Volume 1, no 4, 2005

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. (orgs.) *Bases conceituais da bioética – enfoque latino-americano*. São Paulo: Gaia/UNESCO, 2006.

Capítulo de livro

Anjos MF. Bioética: abrangência e dinamismo. In: Barchifontaine CP & Pessini L. (orgs.) *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 bio-ético 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
rbbioetica@unb.br**

Ficha de afiliação à SBB

Nome:

Sexo: F M

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

RG:.....Órgão Expedidor:

CPF:Data de Nascimento: / /

Endereço Residencial:.....

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

e-mail:.....

Instituição onde trabalha:.....

e-mail:.....fone: ().....

Qualificação Profissional (Graduação):.....

Maior titulação acadêmica.....

.....

Assinatura

Valor da Anuidade/2006 – R\$ 150,00

Depósito: Banco do 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:.....

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

e-mail:.....fone: ().....

Referente ao ano de:.....

Valor da anuidade da RBB: R\$ 100,00 (quatro números por ano), franqueada aos sócios adimplentes.

Depósito: Banco do 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.

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

VII Congresso Brasileiro de Bioética



**Ainda há
tempo para
participar!**



VII CONGRESSO BRASILEIRO DE BIOÉTICA

**I CONGRESSO MUNDIAL
EXTRAORDINÁRIO DA SOCIEDADE
INTERNACIONAL DE BIOÉTICA**

**I CONGRESSO DA
REDBIOÉTICA / UNESCO**

TEMA CENTRAL

BIOÉTICA: CONSTRUÇÃO SOCIAL E PAZ

DE 27 DE AGOSTO A 1 DE SETEMBRO DE 2007

**CENTRO DE CONVENÇÕES REBOUÇAS
SÃO PAULO • SP**

De 28 de agosto a 1º de setembro de 2007, na cidade de São Paulo, no Centro de Convenções Rebouças, ocorrerá o **VII Congresso Brasileiro de Bioética da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB)**, com o tema **“BIOÉTICA: CONSTRUÇÃO SOCIAL E PAZ”**.

O evento, organizado pela Sociedade de Bioética de São Paulo – regional paulista da SBB, será realizado conjuntamente com o **I CONGRESSO DA REDBIOÉTICA/UNESCO** e com o **CONGRESSO MUNDIAL EXTRAORDINÁRIO DA SOCIEDADE INTERNACIONAL DE BIOÉTICA (SIBI)**.

Pretende-se abordar importantes questões, problemas e dilemas bioéticos, focados prioritariamente no contexto brasileiro e latino-americano, ensejando compreender e debater as especificidades regionais e visando ampliar as relações estabelecidas nos Congressos anteriores com os diversos grupos de bioeticistas atuantes na América Latina. Objetiva-se o debate de posições morais e éticas sobre temas de importância para o século XXI, nas áreas das ciências da vida e dos cuidados da saúde, considerando a realidade social, cultural e sanitária e propondo que a reflexão bioética forneça diretrizes para a aplicação no cotidiano.

Os eventos contarão com a presença de ilustres professores e pesquisadores atuantes no campo da bioética no Brasil, na América Latina e Caribe e na Espanha.

O programa do Congresso constará de 6 conferências, 24 mesas redondas, 90 comunicações coordenadas e sessão de pôsteres (que serão submetidos à avaliação e à premiação).

Nos dias 27 e 28 ocorrerão atividades pré-congresso a cargo dos organizadores e de instituições patrocinadoras e apoiadoras dos eventos.

PÚBLICO ALVO

O público-alvo serão professores, pesquisadores, membros de comitês de ética em pesquisa envolvendo seres humanos e experimentação animal, membros de comitês de Bioética, profissionais de saúde, das ciências humanas e sociais e alunos de graduação e pós-graduação.

INFORMAÇÕES

congresso2007@bioeticasp.org.br • www.sbbioetica.org.br • 0800 178585

PROMOÇÃO



SOCIEDADE DE BIOÉTICA
DE SÃO PAULO



APOIO



