

RBB

Revista Brasileira de Bioética

Volume 3 - Número 3 - 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 David George Elliff, (inglês)

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

Editoração: Wagner Rizzo

Capa: Marcelo Terraza

Conselho Editorial: Ana Tapajós (DF), Antonio Carlos Rodrigues da Cunha (DF), Christian de Paul de Barchifontaine (SP), Cláudio Cohen (SP), Claudio Lorenzo (BA), Délio Kipper (RS), Dirceu Greco (MG), Edvaldo Dias Carvalho Júnior (DF), Eliane Azevedo (BA), Elias Abdalla Filho (DF), Elma Zoboli (SP), Gabriele Cornelli (DF), Ivan de Moura Fé (CE), José Eduardo de Siqueira (PR), José Geraldo Drummond (MG), José Roberto Goldim (RS), Laís Záu Araújo (AL), Leocir Pessini (SP), Lourenço Zancanaro (PR), Lucilda Selli (RS), Márcio Fabri dos Anjos (SP), Maria Clara Albuquerque (PE), Maria Cristina Massarollo (SP), Maria de Fátima Oliveira (MG), Marilena Corrêa (RJ), Marlene Braz (RJ), Mauro Machado do Prado (GO), Nilza Diniz (PR), Paulo Fortes (SP), Rita Leal Paixão (RJ), Sérgio Rego (RJ), Wilton Barroso Filho (DF).

Apoio: Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília, Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), Ministério da Saúde.

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

Sumário

Editorial

Artigos Especiais

- 291 **El fundamentalismo en la bioética**
Fundamentalism in bioethics
Diego Gracia

- 301 **Educação médica em bioética**
Bioethics in medical education
José Eduardo de Siqueira

Artigos de Atualização

- 328 **Bioética: especialidad académica o movimiento social**
Bioethics: academic speciality or social movement
Miguel Kottow L.

- 344 **Epistemología de la bioética - enfoque latino-americano**
Epistemology of bioethics – Latin American focus
Volnei Garrafa
Letícia Erig Osório de Azambuja

- 360 **Bioética y Derechos Humanos**
Bioethics and Human Rights
Juan Carlos Tealdi

- 377 **Proteger os vulnerados e não intervir aonde não se deve**
*Protect people who have become vulnerable and do not
intervene where there is no need*
Fermin Roland Schramm

- 390 **Hacia la construcción de una ética colectiva,
pública e informada**
*Towards the construction of collective, public and
informed ethics*
Leila Mir Candal

Seções

- 406** **Resenha de livros**
- 410** **Atualização científica**
- 416** **Documentos - GM/MS 487 - SOBRE A REMOÇÃO DE
ÓRGÃOS OU TECIDOS DE NEONATO ANENCÉFALO PARA
FINS DE TRANSPLANTE**
- 420** **Teses, dissertações e monografias**
- 423** **Normas editoriais**

Editorial

O papel de uma revista científica – como é o caso da Revista Brasileira de Bioética – além de informar é, principalmente, aprofundar temas relacionados com a especialidade a qual se dedica, contribuindo para a formação da cultura acadêmica e opinião dos seus leitores. Neste sentido, a RBB estabeleceu como linha editorial discutir tanto as questões temáticas relacionadas ao cotidiano da bioética - sejam elas emergentes ou persistentes – quanto os temas vinculados com a fundamentação teórica da disciplina.

A bioética brasileira é tardia, tendo surgido formalmente apenas na última década do século passado com a criação da nossa irmã mais velha, a revista *Bioética*, patrocinada pelo Conselho Federal de Medicina desde o início de 1993. Embora tardia, no entanto, cresceu e se expandiu com vigor extraordinário nos anos seguintes, culminando com o integral patrocínio e organização do maior congresso de bioética já realizado no mundo: o Sixth World Congress of Bioethics, em parceria com a International Association of Bioethics (IAB), que congregou em Brasília, em novembro de 2002, mais de 1.400 congressistas de nada menos que 62 países. Esse evento, segundo o ex-consultor de Bioética da Organização Mundial de Saúde e ex-presidente da IAB, Daniel Wickler, politizou o contexto internacional da bioética, comprometendo-a com as temáticas sanitária e social.

À diferença da Sociedad Internacional de Bioética (SIBI), entidade que tem sede em Gijón, na Espanha, a IAB tem – infelizmente – se mantido distante das profundas transformações e avanços epistemológicos verificados na agenda bioética mundial nestes últimos anos. Na época das discussões com relação à construção da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* da Unesco, em 2005, a *Developing World Bioethics*, órgão científico oficial da IAB, publicou violento editorial, assinado por Willelm Landman (canadense) e Udo Schüklenk (alemão), que atacava duramente o documento (Vol 5 no. 3, 2005, p. iii-vi).

Essa tentativa de desqualificar a Declaração, com expressões toscas e demeritórias, inclusive em referência às pessoas que trabalharam em sua construção, pode ser classificada como despropositada, tanto por ter sido publicada em uma revista que se pretende direcio-

nada ao "mundo em desenvolvimento", quanto por ter partido de pesquisadores de países ricos, que além de não serem porta-vozes autorizados dos países periféricos, não sofrem diretamente as conseqüências da iniquidade social. A Declaração, como é sabido, incorporou definitivamente à pauta da bioética contemporânea, além da tradicional temática biomédica e biotecnológica, as questões sanitárias (acesso à saúde e a novos medicamentos...), sociais (pobreza, violência, exclusão social, partição de benefícios às comunidades tradicionais...) e ambientais (qualidade do ar e a água, respeito à biodiversidade da fauna e flora...). Tais temas põem em relevo a reflexão subjacente a qualquer discussão bioética: a desigualdade de poder e oportunidades entre os povos da Terra.

O Editorial da RBB pretende reforçar nossa convicção que, apesar de sua inegável utilidade prática para o estudo e resolução de problemas nos campos da bioética clínica e da relação entre profissionais de saúde e seus pacientes bem como entre pesquisadores/instituições patrocinadoras e sujeitos de pesquisa, os "quatro princípios de Georgetown" são impotentes diante da complexidade das questões sociais verificados nos países periféricos do mundo. Além, naturalmente, de serem insuficientes para fazer frente aos agudos problemas também registrados nos bolsões de pobreza existentes em vários países ricos, como é o caso da Louisiana, nos Estados Unidos da América do Norte, destruída pelo furacão Katrina e até hoje ainda completamente destruída e com sua população abandonada pelo poder público.

O número da RBB que o leitor tem em mãos faz parte do esforço reflexivo dos países em desenvolvimento para construir uma bioética verdadeiramente comprometida com o contexto sócio-ambiental contemporâneo e com o amplo sentido dado a uma "ética da qualidade da vida humana", resgatando as idéias originais de Van Rensselaer Potter que, além de uma Bioética Global, propunha, também, a bioética como "a ética da sobrevivência humana atual e futura no planeta".

Os Editores

Artigos especiais

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

El fundamentalismo en la bioética *Fundamentalism in bioethics*

Diego Gracia

Universidad Complutense de Madrid, Madrid, Espanha.

dgracia@fcs.es

Resumen: Este artículo discurre a cerca del fundamentalismo, a partir de lo sentido etimológico del término, apuntando las raíces de esta construcción y relacionando las con el propio proceso cognitivo y valorativo de los seres humanos.

Palabras clave: Bioética. Fundamentalismo. Fundamentación. Razonabilidad.

Abstract: This article discusses fundamentalism, starting from the etymological sense of the term. It points out the roots of this construction and relates them to human beings' particular cognitive and evaluative process.

Key words: Bioethics. Fundamentalism. Basis. Reasonableness.

Fundamentalismo es un término claramente peyorativo tanto en español como en portugués, como muchos otros vocablos terminados en "ismo". Si esto es así, entonces hay que preguntarse respecto de qué es negativo o cuál es el término positivo. Y éste no puede ser más que fundamento o fundamentación.

De hecho, el término procede del nombre de una publicación titulada *The fundamentals*, que se editó entre 1910 y 1915. Así las cosas, hemos de analizar primero el tema del fundamento, después el fundamentalismo en el ámbito en que se constituyó este término, el religioso, para después centrarnos en lo que aquí mas interesa, el fundamentalismo moral.

El problema del fundamento

El problema del fundamento es primariamente intelectual. Quien busca el fundamento es siempre la inteligencia. Lo cual no significa que se trate de algo puramente intelectual. De hecho, el fundamento puede encontrarse en cosas que no son directamente intelectuales. Pero será la inteligencia la que las identifique como fundamento.

Pongamos un ejemplo concreto, el de la ética. Todos hacemos juicios morales. Ésta es una experiencia universal. No se trata, pues, de una creación de la ética. Esta disciplina nace, precisamente, para analizar en profundidad esa experiencia, la experiencia moral de los seres humanos. Y ese análisis en profundidad exige siempre contestar a dos preguntas: primera, cómo buscar una base firme desde la que levantar el edificio de la ética. Ésa es la búsqueda del fundamento. Y la segunda es cómo realizar juicios morales y tomar decisiones a partir de ese fundamento. Es la pregunta por el método. De tal modo que las cuestiones son dos y además están conectadas entre sí. La primera es la pregunta por el fundamento y la segunda la pregunta por el método. No es posible establecer una fundamentación sin elaborar, acto seguido, un método. Son como el camino de ida y de vuelta de un mismo viaje.

Vengamos con el primero de los problemas, el de la fundamentación de la ética. Los juicios morales son juicios de deber. El problema es definir su contenido, establecer qué debemos. Es un asunto que ha recibido diferentes respuestas a lo largo de la historia. Pero todas coinciden en un punto. Lo que debemos es realizar valores. No sólo es universal la experiencia del deber; también lo es la experiencia del valor. No podemos percibir nada sin, inmediatamente, valorarlo. Sin valorar no podríamos decidir. Todo lo que vemos o juzgamos lo valoramos siempre como bueno o malo, bello o feo, verdadero o falso, caro o barato etc. Ésos son los valores. Valores son todas aquellas cosas que caso desaparezcan de la faz de la tierra creeríamos haber perdido algo importante.

Pues bien, nuestra obligación moral es siempre una y la misma: realizar el mundo de los valores. La justicia, la paz, la veracidad, la belleza, el bienestar etc., no están completamente realizados en el mundo. Pero son valores, y en tanto que tales nos exigen imperio-

samente su realización. Los valores, de ese modo, se convierten en deberes. Debemos realizar esos valores que aún no lo están en plenitud: la justicia, la fraternidad, la libertad... La ética es imperativa, nos impele a hacer o no hacer. Y lo que siempre tenemos que hacer es realizar valores.

La valoración no es un proceso puramente intelectual o puramente racional. De hecho, en él intervienen sentimientos, emociones, deseos. La ética tiene por objeto realizar esos valores que no son completamente racionales. De ahí que sus juicios no sean apodícticos o demostrativos, sino sólo probables. Por tanto, son juicios razonables, que tienen que ser razonables, pero que nunca serán puramente racionales. Dicho esto, podemos definir el fundamentalismo *como un problema en la racionalidad de nuestros argumentos, bien por exceso, haciendo pasar por completamente racional, o por apodíctico, lo que es solo razonable, bien por defecto, afirmando cosas que no son razonables*. Precisamente porque fundamentar nuestros juicios es una obligación moral, evitar el fundamentalismo también lo es.

Las causas del fundamentalismo

¿Por qué hacemos juicios no razonables, nos los imponemos a nosotros mismos y se los imponemos a los demás en muchas ocasiones? ¿Por qué nos empeñamos en no ser razonables con mucha frecuencia? Esto se debe, generalmente, a un problema inconsciente, irracional, emocional. Son las emociones las que nos impulsan a ello. La incertidumbre siempre genera angustia en los seres humanos. Lo que buscamos siempre es la certeza. Y si esto es verdad en cualquier aspecto de la vida, lo es aún más cuando se trata de juicios morales. La incertidumbre en la toma de decisiones morales nos angustia. Y la angustia dispara, inmediatamente, los llamados mecanismos de defensa del yo, que identificó Freud por vez primera y que han estudiado con gran detalle varios de sus discípulos.

Una manera de combatir la angustia es disipar la incertidumbre. ¿Cómo? Haciendo pasar por cierto lo que no lo es. Todos tenemos experiencia de este fenómeno. El defecto de seguridad que tiene nuestra razón, intenta compensarse con un incremento de la emoción. De este modo, intentamos convencernos a nosotros mismos, y si es po-

sible a los demás, de que lo que decimos no es probable sino cierto. Buscamos la certeza por vías que son incorrectas, aunque por tratarse de un fenómeno inconsciente no nos damos cuenta de ello. Y, como ya advirtiera Hume, acabamos creyendo que es cierto y real lo que sólo es un resultado de nuestra emoción.

Esto es muy frecuente, excesivamente frecuente, no sólo en religión sino también en ética y en política. Ésa es la explicación más frecuente de todos los fundamentalismos y fanatismos. El fundamentalismo es un error lógico, el de hacer pasar por apodícticas cosas que no lo son, pero es un error lógico fundado en un trastorno emocional. De ahí la importancia de conocerse bien a uno mismo, a fin de controlar en lo posible esos elementos inconscientes que todos tenemos y a todos nos afectan.

¿Hay algún remedio contra esto? Hay uno, que ya describió el padre de la ética, Aristóteles. Se trata de la "deliberación." La deliberación, dice Aristóteles, es el procedimiento intelectual que tiene por objeto analizar los factores que influyen en nuestros juicios probables e inciertos, a fin de tomar decisiones razonables o prudentes sobre ellos. No se trata de hacer por ciertas o verdaderas cosas que no lo son, sino de afinar el análisis a fin de que las decisiones que tomemos sean razonables o prudentes. En el mundo de los juicios inciertos no es posible alcanzar la certeza ni la verdad, pero si tenemos obligación de buscar la razonabilidad y la prudencia. Cuando uno comprende esto, y cuando sabe cómo deliberar, la técnica de la deliberación, muchas de las anteriores angustias desaparecen como por encanto. De lo que se deduce algo que es de la máxima importancia. La deliberación no sólo nos permite tomar decisiones más correctas, sino que además nos hace más sanos y felices. La deliberación es una terapéutica, un procedimiento psicoterápico. Nos evita muchas angustias y conflictos inconscientes.

En los orígenes del fundamentalismo: el fundamentalismo religioso

El primer contexto en que se utilizó el término fundamentalismo fue religioso. Tuvo lugar en el mundo protestante estadounidense, el año 1920, y lo acuñó, según parece, el baptista Curtis Lee Laws en un artículo publicado en el *Baptist Watchman-Examiner*. Ese mismo

año, otro baptista, John Roach Straton fundó una publicación titulada *The Fundamentalist*. Suele afirmarse que fue como consecuencia de la aparición del darwinismo y la enseñanza de la teoría evolucionista en las escuelas, pero esto no es exactamente así. El fundamentalismo nació como reacción frente a la teología protestante liberal. Como es bien sabido, ésta acabó reduciendo todo el mensaje cristiano a una moral humanitaria, que sería la que ejemplificó Jesús con su vida. Los fundamentalistas reaccionaron contra esto y se propusieron defender lo que consideraban elementos fundamentales de la fe cristiana. En su opinión, los que denominaban "liberales" y "modernistas" habían reinterpretado el mensaje cristiano, perdiendo éste su significado primitivo. Tal es la razón de que se propusieran, como siempre han hecho los baptistas, asumir como verdaderas las prácticas más primitivas, esto es, las de las primeras comunidades cristianas, fuente del verdadero cristianismo. De ahí que no sea correcto verlos como literalistas, porque su empeño no fue leer la biblia literalmente, sino en el contexto de las primitivas comunidades. Su crítica del darwinismo formaba parte de la crítica a la mentalidad liberal que dominó el siglo XIX europeo.

Era importante describir estos orígenes para evitar juicios apresurados. Suele pensarse que es fundamentalista todo el que no acepta la libertad de conciencia. Pero los anabaptistas fueron los grandes defensores de la libertad de conciencia en los siglos XVI, XVII y XVIII, y murieron por defenderla. Ninguna otra confesión cristiana luchó cómo ellos por esto que hoy consideramos un elemento fundamental de la vida moral y religiosa de nuestras sociedades.

Resulta, pues, que en ese punto, el de la libertad de conciencia, los fundamentalistas han sido los menos fundamentalistas; mucho menos, por ejemplo, que la propia religión católica. Conviene recordar que el catolicismo no aceptó la libertad de conciencia como derecho humano hasta el final del Concilio Vaticano II, con la solemne Declaración Universal de Libertad Religiosa, de 7 de diciembre de 1965.

Esto nos permite sacar una primera conclusión muy importante. Se trata de que el fundamentalismo puede afectar a un cuerpo entero de doctrina, pero puede afectar también a un único elemento suyo, o a varios, pero no a todos. Hoy, por ejemplo, tenderíamos a considerar como fundamentalistas aquellos que no aceptaran la teoría de la evo-

lución, o que se empeñaran en leer la biblia literalmente. ¿Por qué?

La respuesta tiene que ver con lo que ya afirmábamos antes, a saber, que los fundamentos de nuestra vida no son nunca completamente racionales, ya que en ellos intervienen cosas como las creencias, los valores, las tradiciones etc., que no son completamente racionales. No son racionales, pero tampoco pueden ser completamente irracionales o antiracionales. Aunque no pueden ser completamente racionales, deben de ser razonables. Éste es el punto fundamental. Hacer razonables, aunque no completamente racionales, las creencias religiosas, es lo que pretende hacer la teología. Otra cosa es que lo consiga.

Si el fundamentalismo no hace referencia necesariamente a un cuerpo doctrinal entero, sino que se puede ser no fundamentalista en muchos puntos y fundamentalista en otro o en otros, entonces todos podemos ser fundamentalistas, incluso aunque en la mayor parte de nuestras ideas y creencias no lo seamos.

La razonabilidad es una exigencia exigible a todos nuestros comportamientos, incluidos los religiosos. De este modo, el fundamentalismo se convierte en una cuestión moral. Toda idea y toda creencia deben de ser, al menos, razonables para poderse considerar éticamente aceptables, y si no cumplen ese requisito deben ser rechazadas. Es una obligación moral hacerlo así.

Una cuestión interesante es la de hasta qué punto existe hoy una teología de la evolución. Los únicos intentos que conozco son los de Teilhard y Rahner, ambos muy rudimentarios. Habría que ver si en este punto los únicos fundamentalistas fueron los anabaptistas. De hecho, últimamente ha habido una gran polémica sobre evolución y creencia en Dios, de la que la teología ha estado, para sorpresa general, completamente ausente. Habría que preguntarse por qué.

Pero nuestro problema no es el del fundamentalismo en general, sino otro más concreto, el de qué significa o puede significar fundamentalismo en ética. Se trata de saber si en ética hay fundamentalismos, es decir, criterios o teorías que no pasan la prueba de la razonabilidad.

El fundamentalismo moral

Una vez definido el fundamentalismo como la falta de razonabilidad de una creencia y analizada su historia, conviene que lo apliquemos al tema que a nosotros nos ocupa. ¿Puede haber fundamentalismos morales? ¿Los hay de hecho?

Es interesante que exactamente en los mismos años en que aparece el término fundamentalismo, Weber lo aplicó al campo de la moral en lo que él llamó "ética de la convicción" (*gesinnungsethik*). El buen político, dice Weber, ha de tener "fe" y creer en algún gran ideal: bien social, bien ético o cultural, secular o religioso: "Lo que importa es que siempre ha de existir alguna fe". Pero hay dos maneras de vivir esa fe política, lo mismo que la religiosa. Una es la de quienes se atienen a ella sin pensar en las consecuencias, y otra la de quienes creen en esos ideales, pero saben que entre el ideal y la realidad hay gran distancia, y que aquí y ahora hay que tener en cuenta las circunstancias de los actos y las consecuencias previsibles, lo cual obliga a veces a posponer la realización plena de los ideales. La primera actitud es la propia de los que Weber llama "políticos de la convicción", y la segunda la de los "políticos de la responsabilidad". Tras lo cual, escribe:

"Cuando en estos tiempos de excitación... veo aparecer *súbitamente* a los políticos de convicción en medio del desorden gritando: 'el mundo es estúpido y abyecto, pero yo no; la responsabilidad por las consecuencias no me corresponde a mí, sino a los otros para quienes yo trabajo y cuya estupidez o cuya abyección yo extirparé', lo primero que hago es cuestionar *la solidez interior* que existe tras esta ética de la convicción. Tengo la impresión de que en nueve casos de cada diez me enfrento con odres llenos de viento que no sienten realmente lo que están haciendo, sino que se inflaman con sensaciones románticas. Esto no me interesa mucho humanamente y no me conmueve en absoluto. Es, por el contrario, infinitamente conmovedora la actitud de un hombre *maduro* (de pocos o muchos años, que eso no importa), que siente realmente y con toda su alma esta responsabilidad por las consecuencias y actúa conforme a una ética de la responsabilidad, y que al llegar

a un cierto momento dice: 'Aquí me paro, de aquí no paso'. Esto sí es algo auténticamente humano y esto sí cala hondo. Esta situación *puede*, en efecto, presentársenos en cualquier momento a *cualquiera* de nosotros que no esté muerto interiormente. Desde este punto de vista la ética de la responsabilidad y la ética de la convicción no son términos absolutamente opuestos, sino elementos complementarios que han de concurrir para formar al hombre auténtico, al hombre que *puede* tener 'vocación política' ".

La ética de la convicción, tal como la describe Weber, viene a identificarse con lo que cabe denominar "fundamentalismo ético." Se trata de afirmar un principio como absoluto, sin tener en cuenta las consecuencias en la toma de decisiones concretas; es decir, argumentando de modo deductivo, como si de un razonamiento apodíctico se tratase. Esto es lo que cabe llamar, con todo rigor, "fundamentalismo deontológico". Si bien se mira, ha sido el más frecuente en la historia de la ética. Lo que Aranguren llamaba *ethica docens*, la de los grandes teóricos de la ética, ha sólido ser fundamentalista, fundamentalista deontológico. No así la *ethica utens*, la de los seres humanos normales y corrientes, que procedido por lo general de modo inverso, ocupándose de las mejores consecuencias o los mejores intereses individuales, buscado única y exclusivamente el éxito. Weber habla mucho de este tipo de actitud en los políticos, pero no se atreve a darle el nombre de ética, porque, efectivamente, es la antítesis de una ética rigurosa. Se trata de pura mentalidad estratégica, como hoy prefiere decirse.

Hay, pues, un fundamentalismo deontológico, que es el más frecuente en la ética teórica. Pero también cabría llamar fundamentalista a esa otra actitud que acabamos de describir. Se trataría del "fundamentalismo teleológico", para el que sólo las consecuencias cuentan. Esta distinción cabría expresarla también en la terminología típica de la teoría de los valores, y decir que el fundamentalismo deontológico es aquel que sólo tiene en cuenta los llamados "valores intrínsecos", y que el fundamentalismo teleológico se ocupa sólo de los "valores instrumentales". Para el primero, lo único racional y razonable son los valores intrínsecos; los valores instrumentales o útiles no forman parte de la racionalidad moral. El ejemplo paradigmático sería Kant. Para el segundo, por el contrario, lo único racional y razonable son los

valores instrumentales o útiles; los valores intrínsecos son meramente subjetivos y sobre ellos no cabe discusión racional, por lo que quedan reducidos a la categoría de meras "preferencias". Así sucede en muchos tipos de utilitarismo.

Ambos fundamentalismos morales padecen del mismo defecto: la falta de deliberación; la afirmación apodíctica de unos principios tenidos por absolutos e indiscutibles. Por ello pienso que el gran antídoto contra el fundamentalismo es la deliberación, y que por ello también es el método propio de las éticas de la responsabilidad.

Consideraciones finales

De lo anterior cabe sacar varias conclusiones. La primera, que debe entenderse por fundamentalismo todo sistema o supuesto que no pasa la prueba de la razonabilidad. Las creencias, los valores, las tradiciones, las esperanzas, los deseos etc., no son nunca del todo racionales, pero sí tienen que ser razonables. La razonabilidad de nuestras convicciones es una obligación moral.

La falta de razonabilidad no se aplica sólo a los sistemas de pensamiento en su conjunto, sino también a todas y cada una de sus partes. Un sistema puede ser razonable en casi todos sus puntos y no serlo en alguno concreto. Y como resulta que prácticamente todos tenemos puntos no razonables, debe concluirse que todos, en alguna medida, pecamos de fundamentalistas.

El fundamentalismo ha sido inundatorio en ética. Cabe hablar de dos fundamentalismos, unos deontológicos y otros teleológicos. Los fundamentalismos son incompatibles con una ética de la responsabilidad.

El medio óptimo para combatir el fundamentalismo es la deliberación, que puede ser individual, pero que en ciertos casos conviene hacer colectiva, permitiendo que intervengan en ella todos los que puedan aportar algo sobre el tema o vayan a resultar afectados por la decisión.

Finalmente, conviene advertir que todo ser humano tiende a afirmar sus ideas y creencias de modo apodíctico. Es algo natural. El fundamentalismo es tan inundatorio porque tiene algo de natural. Por eso es importante decir que el no-fundamentalismo no es natural sino

moral. Es la gran tarea moral del ser humano.

Conferencia presentada en el VII Congresso Brasileiro de Bioética, São Paulo, Septiembre, 2007

Recebido: 25/8/2007

Aprovado: 4/10/2007

Educação médica em bioética ***Bioethics in medical education***

José Eduardo de Siqueira

Universidade Estadual de Londrina, Paraná, Brasil.

jsique@sercontel.com.br

Resumo: O ensino de ética e bioética no curso médico tem sido motivo de intensos debates nos últimos anos. Este fato é motivado por mudanças que vêm ocorrendo nos campos sociais, culturais, econômicas, tecnológicas e políticos. Faz-se imperioso melhor qualificar a formação ética do profissional médico por ser essencial em seu labor cotidiano, bem como no relacionamento com pacientes e seus familiares e a comunidade em geral. O século XXI pede por profissionais habilitados para tomarem decisões prudentes frente aos dilemas morais relacionados à saúde humana. O propósito central deste ensaio é o de discutir as alternativas de ensino de bioética no curso de medicina.

Palavras chave: Bioética. Educação. Formação acadêmica em medicina.

Abstract: This paper discusses the importance of incorporating the study of bioethics within the training for health professionals, particularly physicians, considering that their training is marked by technicism and distancing from humanistic values. It shows that transformation of today's educational parameters, which are focused on instruction, is essential for achieving changes in paradigms that involve both teachers and students, in relation to knowledge. This is especially so because the Cartesian perspective that guides academic tradition tends to annul the capacity to act in a transdisciplinary manner.

Key words: Bioethics. Education. Professional training. Transdisciplinarity.

Herança cartesiana e valores morais

Antes de mais nada, é necessário enfatizar que educar não consiste simplesmente em instruir, transferir conhecimentos, mas colaborar na formação do caráter de uma pessoa para que possa alcançar a condição de cidadão cooperativo na construção de sociedade solidária.

Lamentavelmente, cultivamos modelo educacional cativo de parâmetros como eficácia, rentabilidade econômica, esmero na formação técnica e subestimamos a educação em valores éticos. Nosso míope pluralismo moral concebeu a educação inspirada na busca do êxito pessoal, embalada pela competitividade sem escrúpulos na qual sempre acaba prevalecendo a vitória do mais forte. As regras do mercado transformaram em letras mortas a trilogia anunciada pela revolução francesa: liberdade, igualdade e fraternidade. Como resultado, as universidades contribuem cada vez mais para formar profissionais egocêntricos, predadores sociais e menos cidadãos que cultivem a solidariedade.

Há espaço para cultivar a liberdade, a solidariedade, a tolerância com o diferente, a convivência democrática, a luta contra a discriminação e as injustiças sociais? Como superar esse perverso modelo de formação universitária que oferece como produto acabado de profissionais, especialistas com visões descompromissadas com valores éticos fundamentais?

Bioethics, bridge to the future, de Van Rensselaer Potter, é considerado marco histórico para construção de novo modelo de percepção ética diante dos desafios que foram apresentados à humanidade a partir da segunda metade do século XX (1). Considerando que a "universidade deveria ser o lugar de permanente busca da verdade orientada para o futuro visando transmitir às gerações de acadêmicos não só conhecimentos, mas também, juízos de valores", Potter sugere que para superar os exíguos limites reflexivos das disciplinas, há que se elaborar a construção do saber em perspectivas interdisciplinares na busca de uma "ciência da sobrevivência" para a espécie humana (2).

Sabemos que é possível preservar liberdades individuais e simultaneamente cultivar hábitos sociais fraternos. Entretanto, é certo que a atomização do conhecimento, produto do modelo cartesiano de formação acadêmica, nos fez perder a noção de comunidade humana solidária. A universidade, que deveria promover a universalidade do conhecimento, transformou-se numa gigantesca arca que conduz diferentes núcleos de restritos saberes que sequer se comunicam entre si. Uma enorme Torre de Babel, flutuando impávida sobre o tumultuado oceano dos sofrimentos da humanidade. Nietzsche avaliou assim a arrogante postura do cientista moderno:

"Vós sois seres frios que vos sentis encorajados contra a paixão e a quimera. Bem gostaríeis que vossa ciência se transformasse em adorno e objeto de orgulho. Afixais em vós mesmos a etiqueta de realistas e dais a entender que o mundo é verdadeiramente feito tal qual vos parece" (3).

Brecht, por sua vez, alerta em *A vida de Galileu*:

"Talvez, descubrais tudo aquilo que se pode descobrir e, contudo, o vosso progresso não será mais do que uma progressão, deixando a humanidade sempre cada vez mais para trás. A distância entre vós e ela pode, um dia, tornar-se tão profunda que o vosso grito de triunfo diante de alguma nova conquista poderá receber como resposta um grito de pavor" (4).

A necessidade de introduzir a reflexão bioética no ambiente acadêmico dos profissionais da área de saúde faz-se presente na singela recomendação de Lain Entralgo: "O profissional que seriamente queira exercer medicina, terá que dominar o saber de humanidades" (5). O modelo cartesiano de ensino, condutor da formação de profissionais da área de saúde, privilegia o conhecimento fragmentado de acordo com percepções específicas de cada área do saber acadêmico, desconsiderando a óbvia inseparabilidade entre as partes que constituem o ser humano integral.

Tal concepção divide a unidade complexa da pessoa em partes cada vez menores, pequenos lotes de conhecimentos sob domínio de especialistas que, segundo Morin, passaram a comportar-se como "lobos que urinam para marcar seus territórios e mordem os que nele penetram" (6). Quaisquer propostas de mudanças na estrutura curricular desses cursos encontram enormes resistências por parte dos "donos dos lotes", que transformaram a formação acadêmica de profissionais de saúde em interminável seqüência de exposição de pequenos saberes desconexos.

Em conseqüência desse equivocado modelo pedagógico, impõem-se aos estudantes cada vez mais conhecimentos técnicos oriundos de diferentes disciplinas, nas quais as informações são apresentadas sem qualquer preocupação de necessária síntese que possa permitir aos

jovens melhor compreensão do ser humano biopsicosocial. Morin explica que, originalmente, a palavra disciplina designava um pequeno chicote utilizado para exercícios de autoflagelação. No sentido atual, "tornou-se um meio de flagelar aqueles que se aventuram no domínio das idéias que os especialistas consideram propriedades suas" (6).

O modelo de educação baseado no paradigma cartesiano acolhe o objeto e não o sujeito, o corpo biológico e não o ser humano integral, a quantidade e não a qualidade, o periférico e não o nuclear, a razão e não o sentimento, o determinismo e não a liberdade, o transitório e não o essencial. Como apreender o global, o multidimensional, o complexo e organizar o conhecimento para melhor compreender o ser humano, necessário protagonista de qualquer reflexão acadêmica? Curiosamente, encontramos a resposta em um contemporâneo de Descartes – Pascal – que assim caracterizou a sensata construção do saber:

"Sendo todas as coisas causadas ou causadoras, ajudadas ou ajudantes, mediatas ou imediatas e sustentando-se todas por um elo natural que une as mais distantes, considero ser impossível conhecer as partes sem conhecer o todo, tampouco conhecer o todo sem conhecer as partes" (7).

Portanto, segundo tal afirmação, faz-se imperioso adotar novos modelos pedagógicos que facilitem o conhecimento e domínio de habilidades e atitudes dos profissionais de saúde que lhes permitam reconhecer o ser humano em sua integralidade. É urgente unir o que foi arbitrariamente separado.

Troncon atribui a perda do caráter humanista das ciências da saúde ao fato de a prática profissional permanecer cativa de uma visão reducionista e mecanicista do ser humano. Tributária do modelo cartesiano de ciência, a medicina atual percebe os seres vivos apenas como variáveis biológicas, desprezando os aspectos emocionais, crenças e valores, enfim, a história biográfica da pessoa enferma (8). Ao trocarmos ricas variáveis sócio-antropológicas do ser humano enfermo por um reconhecimento unicamente biológico, induzimos jovens estudantes a transformarem-se em meros cuidadores de doenças. Dados indicativos de vários estudos demonstram a importância do

período de instrução acadêmica nessa grave distorção da formação profissional.

Pesquisa estadunidense realizada nos anos 1950, com 64 médicos que responderam questionários aplicados no início e ao final de seus cursos universitários, mostrou que a maioria dos jovens ao ingressar na faculdade demonstrava especial interesse em exercer a profissão guiada por espírito de altruísmo e desejo de auxiliar o próximo. Ao final do curso, entretanto, pouco restava desse ideal nos recém-formados. Os dados coletados permitiram concluir que, paradoxalmente, ao longo do curso de medicina ocorria significativo crescimento do cinismo, concebido com regra profissional, enquanto diminuía o humanismo (9). Também Robinson observou que estudantes de medicina ingleses reconheciam que o treinamento profissional, que era levado a efeito ao longo de suas formações acadêmicas, os estava induzindo a desconsiderar atitudes de cuidado aos enfermos, motivo que os havia, originalmente, atraído ao curso médico (10).

O mesmo tipo de resultado foi constatado em pesquisa empreendida por Kottow para identificar mudanças nas atitudes morais de 79 estudantes de medicina em diferentes momentos da formação acadêmica. Conclui que no transcorrer do curso instala-se "uma progressiva erosão de atitudes humanistas que são substituídas por orientação profissional de respeito à normas e códigos" trocando-se, assim, a atenção ao ser humano biográfico por obediência a um conjunto de normas deontológicas (11). Estudo da Associação Americana de Escolas Médicas também constatou que expressivo número de estudantes de medicina estadunidenses subestima atitudes de respeito ao paciente, fazendo prevalecer como prioritários em suas vidas profissionais os valores materiais, como acúmulo de riqueza e êxito em galgar posições de destaque na escala social (12).

Lind realizou estudo com 746 estudantes de medicina ao longo de seis anos de formação acadêmica, concluindo ter havido regressão na competência em estabelecer juízos morais, o que ficou expresso pelo desprezo que os alunos progressivamente passavam a dedicar aos pacientes enquanto pessoas (13). Rego constata situação semelhante e reconhece nesse comportamento uma *ignóbil coisificação* do paciente, sendo a pessoa transformada em mero objeto de interesse profissional e despida de qualquer valor humano.

Exemplificando tal perspectiva, esse autor relata que um de seus alunos ao referir-se a pacientes humildes, atendidos em pronto-socorro municipal do Rio de Janeiro, os identificava pelo acrônimo *Pimba*, composto pelas iniciais das palavras: preto, indigente, mendigo, bandido e alcoólatra. Disse-lhe ainda, o estudante, que alguns de seus colegas de turma preferiam utilizar o termo alternativo em inglês SPOS, que corresponde às iniciais do intraduzível *subhuman piece of shit*, muito utilizado pelos candidatos a médicos estadunidenses (14).

Afora estes inqualificáveis preconceitos, o modelo vigente de ensino médico tem sua atenção voltada para conhecimentos especializados, com estreita dependência de tecnologias sofisticadas. Subestima o domínio de habilidades fundamentais e promove nos estudantes verdadeiro fascínio pelos equipamentos de semiologia armada, o que torna o artefato e informações dele advindas mais importantes que as fornecidas pelo próprio ser humano enfermo e as verdadeiras circunstâncias que motivaram seu adoecimento (8).

Nessa realidade distorcida, o paciente é, tão somente, ator coadjuvante e merecedor de papéis secundários que o reconhecem como cidadão de segunda categoria, limitado no exercício de sua autonomia, já que o profissional intervém sobre seu corpo como se ele, paciente, fosse pessoa incapaz de tomar decisões próprias. Considera-se, portanto, desnecessário ouvi-lo, já que os equipamentos falam por ele.

Ensino de ética e formação do caráter moral dos estudantes de medicina

Hellegers, primeiro diretor do Instituto Kennedy de Ética, afirmava no início da década de 1970, que os problemas que se apresentariam aos médicos nos anos subseqüentes seriam cada vez mais de natureza ética e menos de ordem técnica. O extraordinário crescimento da medicina tecnológica foi desacompanhado de necessária reflexão ética, o que levou Potter a sugerir critérios sobre quando não utilizar toda parafernália tecnológica disponível em tomadas de decisões clínicas nos cuidados a pacientes criticamente enfermos (15).

Estudo pioneiro de Meira sobre o ensino de ética, realizado em 79 escolas de medicina do Brasil, mostrou como a disciplina teve sua carga horária subestimada na estrutura curricular. De um total de 8.640

horas oferecidas no período de graduação, apenas 50 delas, ou seja, 0,6% da carga horária integral do curso médico, foi destinada ao ensino de ética. Com total de horas variando entre 10 e 50, concentradas, sobretudo, no 3º, 4º ou 5º anos, reduzido número de docentes e quadro formado essencialmente por professores da área de Medicina Legal, pode-se avaliar as grandes limitações da disciplina para cumprir minimamente suas finalidades de colaborar na formação do caráter do estudante (16).

Interessante registrar que relatório de 1985 da Comissão de Ensino Médico do Conselho Federal de Medicina (CFM) já assinalava:

"... quanto ao período ideal para administração do curso, a maioria dos docentes é favorável que o ensino de ética tenha início já no ciclo pré-clínico e se prolongue ao longo de toda graduação e se estenda, inclusive, aos cursos de pós-graduação" (17).

Estudo realizado na Universidade Estadual de Londrina mostrou que a maioria dos alunos da disciplina de bioética oferecida no curso de medicina, quando indagados sobre período mais adequado para introdução de temas de bioética no curso médico, respondeu que os mesmos deveriam ser apresentados ao longo de todos os anos da graduação (18). Tanto o relatório do CFM, quanto esse estudo mostram perfeita sintonia de opiniões entre corpo docente e discente a respeito da necessária inclusão de questões atinentes ao ensino de ética e bioética no currículo regular de cursos de graduação da área da saúde.

Importantes autores que se debruçam sobre a questão da formação ética profissional, consideram que o caráter moral básico do estudante já estaria estruturado antes mesmo de entrar na universidade. Entendem, portanto, que o ensino de ética não deve ser desenhado para melhorar o caráter moral dos futuros profissionais, mas sim para dotar aqueles que já o possuem de conhecimentos intelectuais e habilidades que lhes permitam o melhor desempenho ético possível (19).

Dos modelos formulados para análise do comportamento relacional dos seres humanos, destaca-se, para os objetivos deste texto, a Teoria de Desenvolvimento das Atitudes Morais, elaborada por Lawrence Kohlberg. Este discípulo de Piaget elaborou teoria sobre o desenvolvimento das atitudes morais do ser humano, propondo três ní-

veis progressivos de explicitação do raciocínio moral comum a todas as pessoas, que seriam, pela ordem crescente, pré-convencional, convencional e pós-convencional. Estes três níveis conteriam um total de seis estágios distintos.

As manifestações mais elementares de moralidade, estágios 1 e 2, restringir-se-iam a obedecer ordens emanadas de autoridades superiores, evitando a punição e buscando a realização de interesses pessoais. Os estágios sucedem-se progressivamente, acompanhando a capacidade de entender, refletir e responder aos imperativos morais. Os estágios superiores, 5 e 6 da classificação, são identificados com o nível pós-convencional. Seriam observados no comportamento de indivíduos que ao reconhecerem direitos e normas determinados autonomamente por cada pessoa, adotariam princípios éticos universais de justiça, escolhidos livres de qualquer coação, o que caracterizaria a mais elevada expressão de consciência moral. Importante considerar, entretanto, que nem mesmo Kohlberg conseguiu identificar indivíduos no último estágio da escala, o que explicaria sua tentativa tardia de retirá-lo da classificação original.

Segundo o autor, as pessoas evoluiriam progressivamente nesses estágios à medida que amadurecessem e uma vez atingido um determinado nível, não seria possível qualquer regressão a estados anteriores, pois entendia impossível o ser humano perder capacidade cognitiva já adquirida. Comparava o avanço pelos estágios ao ato de subir uma escada, degrau a degrau, não sendo concebível, em seu entendimento, saltar qualquer estágio ou retornar a etapas anteriores (20).

Assim, se o caráter moral básico do estudante pode ser considerado parcialmente estruturado mesmo antes de ingressar na faculdade, é imperioso reconhecer, por outro lado, que significativa parcela de sua formação moral será adquirida e enriquecida durante a graduação, em um processo contínuo que poderia ser facilitado pela inclusão da disciplina de bioética. Entretanto, a tarefa se apresenta tão complexa que alguns autores questionam a possibilidade real de ensinar bioética. Sem dúvida, enorme é o desafio a ser enfrentado, sobretudo considerando que a estrutura atual dos cursos da área da saúde privilegiam a formação técnica em detrimento da humanística.

Uma coisa parece certa entretanto, o ensino de ética/bioética deve abandonar o modelo de aulas magistrais em que temas são expos-

tos por docentes como se verdades acabadas fossem. Não invariavelmente, estas aulas tradicionais apontam para realidades distantes dos dilemas que os alunos vivenciam no cotidiano e frequentemente guardam pouca ou nenhuma relação com os conflitos morais que lhes serão apresentados na futura prática profissional. Nesse modelo passivo de ensino, os estudantes não são estimulados a refletir sobre diferentes valores morais e respeitar convicções e crenças pessoais dos pacientes.

É preciso considerar, outrossim, que dificilmente estas questões podem ser aprisionadas em programas disciplinares fixos, já que normas morais são construídas ao longo do tempo, sendo transmitidas, modificadas e enriquecidas a cada avanço da ciência e de novos comportamentos adotados pelos membros da sociedade. Esta condição também contribui para tornar incompatível o ensino de ética /bioética por metodologia convencional de transmissão passiva do conhecimento e em carga horária tão reduzida como a ofertada presentemente no currículo da maioria dos cursos da área da saúde. As discussões em bioética devem ocupar todos os momentos possíveis da formação acadêmica de profissionais da área médica.

Em síntese, o ensino de ética/bioética nos cursos da saúde está atrasado em relação às reais necessidades do momento de evolução da sociedade, pois reluta em abandonar as raízes deontológicas, enquanto a atualidade pede soluções construídas a partir de proposições intersubjetivas, moldadas em relação professor-aluno mais simétrica e cooperativa.

Novas propostas pedagógicas para a formação de profissionais de saúde

O modelo atual de ensino utilizado na formação de profissionais de saúde foi concebido por Flexner no início do século XX, quando propôs para tanto a aplicação de regras cartesianas, o que significou privilegiar a construção do conhecimento na dependência de iniciativas pedagógicas restritas ao âmbito de hospitais terciários e concebidas por pequenas áreas do saber, representadas pelas sub-especialidades médicas, subestimando a inequívoca inseparabilidade entre as partes e a totalidade do ser humano.

Dividiu-se a unidade complexa do ser humano em partes cada vez menores do domínio científico e entregou-se às inúmeras disciplinas autônomas a tarefa de construir a estrutura curricular dos diferentes cursos de graduação. Como resultado, o período de instrução acadêmica transformou-se em exercício obsessivo de acumular e "empilhar" informações sem a menor preocupação de selecioná-las e organizá-las. No entendimento de Morin, a universidade está formando profissionais com "cabeça bem cheia" de conhecimentos técnicos, quando contrariamente deveria prepará-los para ter "cabeça bem feita", pois mais importante que o acúmulo indiscriminado de informações será a capacidade de organizá-las e, sobretudo, ligar esses saberes para que adquiram sentido (6).

O predomínio do conhecimento fragmentado, gerado pelo clássico modelo das disciplinas, inviabiliza a percepção da integralidade do ser humano que sempre será, a um só tempo, biológico, psicológico, cultural e social. Esta unidade complexa é desintegrada na formação acadêmica que considera a disciplina como unidade de medida. Ao restringir-se ao domínio de cada disciplina, o conhecimento se fragmenta, dividindo o indivisível (21) e impedindo uma visão da totalidade, essencial a todos os profissionais que dedicam-se a cuidar de seres humanos.

Quando se discute mudanças curriculares para os cursos de graduação da área da saúde, quase, invariavelmente, os debatedores ocupam-se em propor unicamente mudanças programáticas. Ampliação ou redução de carga horária de disciplinas já existentes ou a criação de novas, preservando o arcabouço disciplinar original. Esquecem que o imprescindível são transformações paradigmáticas e não simplesmente remendos ou inserções de temas no programa tradicional. Como já foi dito, educar uma pessoa não é simplesmente instruí-la, mas facilitar a formação de seu caráter.

Atualmente se convive sem qualquer constrangimento com o modelo de universidade-empresa, que busca unicamente gerar lucros sem considerar a capacitação moral dos futuros egressos. São criadas universidades privadas as quais se guiam por regras inconfessáveis que fazem com que o ensino seja negociado como qualquer mercadoria de consumo. Tal situação leva a questionar se não se deve atribuir à universidade parcela de responsabilidade na formação de

cidadania. Onde deverá ser cultivada a liberdade, a solidariedade, a tolerância, a convivência democrática, a luta contra a discriminação e a desigualdade social, senão na universidade? Como reformar esse aparelho formador perverso que molda especialistas com visões descompromissadas com valores éticos fundamentais, senão na reestruturação da universidade? (22)

Na busca pela perfeição técnica dos aparelhos eletrodomésticos e de informática, vendidos nos cada vez mais sofisticados centros de consumo, despreza-se o bem maior que é a vida humana. Os ditames do mercado levam a esquecer o ensinamento de Rousseau que apontava que o único e autêntico sentido de nossas ações deveria ser o de buscar proporcionar dignidade às condições da existência humana. Os grandes centros urbanos vivem hoje o pesadelo previsto por Josué de Castro em *A geografia da fome*; ao descrever as modernas megalópoles como conglomerados onde viveriam enormes populações de pessoas insones. Para aquele autor, nesses espaços haveria aquelas que não dormiriam porque torturadas pela fome e as que não o fariam com medo do imenso contingente de famintos. Os grandes condomínios fechados das modernas cidades já constituem sofisticadas prisões de pessoas que, pateticamente, consideram-se cidadãos privilegiados (23).

Mac Intyre argumenta que a cultura moderna tornou ausente a concepção de pessoa humana, nos moldes concebidos por filósofos gregos e cristãos. Segundo o autor, o racionalismo científico, o Iluminismo e a Modernidade, sepultaram a possibilidade de uma ética universal (24). A atomização do conhecimento não enriquece, pelo contrário, empobrece o fazer acadêmico. Como bem observou Marcuse, o homem não é unidimensional, por mais que os economistas assim o queiram. Para ser bom médico, enfermeiro, psicólogo ou odontólogo, numa sociedade plural e carente do exercício de cidadania, não basta dominar técnicas de uma área especializada do conhecimento, mas ser igualmente competente no saber de humanidades (25).

A 2ª Conferência Mundial de Educação Médica, realizada em Edimburgo em 1993, acolheu a proposta da Organização Mundial de Saúde (OMS) denominada *Changing medical education and practice: an agenda for action*. Essa proposta aponta para novas práticas educativas que substituam as ações tradicionais, centradas no modelo dis-

ciplinar, incorporando para tanto estratégias diferenciadas para gerar conhecimento mais adequado sobre o processo saúde-doença, sempre privilegiando o enfoque transdisciplinar (26).

Nesse sentido, um novo modelo pedagógico, já adotado em várias universidades brasileiras em diferentes cursos da área da saúde, conhecido como aprendizagem baseada em problemas (ABP), promove a integração curricular entre os ciclos básico e clínico, sendo organizado em módulos de ensino que substituem as tradicionais disciplinas. Essa nova proposta educacional busca substituir a tradicional forma de transmissão vertical e passiva das informações docente-discente pela adoção do modelo socrático de aprendizagem, orientado de maneira mais simétrica e estruturada na construção crítico-reflexiva do conhecimento científico (27).

O incontido crescimento de novas áreas do saber, aliado ao crescimento exponencial de publicações científicas, torna impossível acomodar todas essas novas informações nos cursos de graduação. Apenas em língua inglesa são publicados anualmente, desde os anos 1950, mais de um milhão de comunicações científicas. A grande maioria dessas publicações só pode ser compreendida por um pequeno grupo de especialistas, portanto, poucos estão em condições de analisar a enorme massa de conhecimentos acumulada pela ciência (28).

É óbvio que isso nada tem de inusitado, pois assim evolui a ciência, na construção permanente do saber por meio de mergulhos cada vez mais profundos no oceano do conhecimento. O que parece pouco razoável, entretanto, é transformar esse material que busca descrever níveis da realidade distintos da percepção sensível e, portanto, recolhido de águas profundas do saber, nos temas convencionais de aulas para estudantes de cursos de graduação. Ilustram essa afirmação recentes estudos da Física que apresentam novas áreas de pesquisa, como a eletrodinâmica estocástica, na qual são propostas interpretações conceituais alternativas para fenômenos tradicionalmente tratados sob a ótica da teoria quântica. O que dizer, por exemplo, sobre a Teoria de Cordas (29), área de pesquisa da Física Teórica, que trata de fenômenos que ocorreriam em energias da ordem de um quatrilhão a dez quinquilhões de unidades de energia, sabendo-se que os dispositivos para ensaio experimental atualmente disponíveis não permitem verificação além de mil unidades da mesma energia?

Preocupada com o extraordinário avanço do saber científico e a proliferação das disciplinas acadêmicas, a Unesco criou a Comissão Internacional sobre Educação para o Século XXI que, juntamente com a Comissão Internacional de Pesquisas e Estudos Transdisciplinares, elaborou o Projeto Ciret-Unesco. Neste projeto é especificado que:

“A pesquisa disciplinar diz respeito, no máximo, a um único nível de realidade... A fragmentos de um só nível de realidade... A transdisciplinaridade interessa-se pela dinâmica gerada pela ação de diversos níveis de realidade ao mesmo tempo e alimenta-se da pesquisa disciplinar... Nesse sentido, as pesquisas disciplinares e transdisciplinares não são antagônicas, mas complementares” (30).

O relatório final propõe um novo tipo de educação universitária estruturada sobre os seguintes eixos: aprender a conhecer, aprender a fazer, aprender a viver junto, aprender a ser (30).

Esses quatro eixos propostos pelo Projeto da Unesco estão contidos na essência do novo projeto pedagógico da aprendizagem baseada em problemas (ABP) e podem ser sintetizados como: aprender a aprender. Considera-se que ensino-aprendizagem é um ativo e contínuo processo multidirecional que se estabelece entre professor e aluno. Sob tal enfoque não há aprendizado finito, estanque, unidisciplinar, mas, o que pode haver é um processo de aprendizagem que se estende ao longo da vida e envolve ampla gama de conhecimentos, habilidades e atitudes, voltada à realidade, sendo, então, necessariamente interdisciplinar (31).

Deve-se considerar, entretanto, que ainda estamos longe de nos libertar do jugo do chicote disciplinar descrito por Morin. Certa vez, Max Planck, indagado sobre as possibilidades de mudanças de paradigmas em ciência, fez uma sombria apreciação, dizendo que uma nova verdade científica não triunfaria por meio de convencimento dos membros defensores do pensamento tradicional, mas, somente, quando uma nova geração de cientistas acolhessem e divulgassem como veraz o paradigma emergente.(6)

Em busca da construção de novo modelo educacional a Comissão Institucional Nacional de Avaliação do Ensino Médico (Cinaem) propôs diretrizes sobre parâmetros imprescindíveis na formação dos

estudantes de medicina no Brasil: adquirir habilidades e conhecimentos que lhes permita identificar os problemas básicos de saúde do indivíduo e da sociedade; ter flexibilidade profissional que lhes permita ser eficientes e considerar os valores, direitos e a realidade socioeconômica de seus pacientes; aprender métodos científicos e postura ética que lhes permita tomar decisões adequadas que, expressas no trabalho clínico, sejam eficientes e respeitosas ao ser humano e seu ambiente; e ter formação que lhes possibilite aprender fazendo e aprender a aprender, procurando ativamente construir seus próprios conhecimentos (32).

Onde encontrar na academia ambiente que facilite alcançar esta meta, se a universidade sequer percebe a extraordinária mudança que vem ocorrendo nos últimos anos, com a aproximação entre ciência e filosofia que, após tanto tempo distantes, ora convergem seus olhares para considerar a construção de uma nova sociedade? (33). Como sensibilizar os administradores universitários a buscar este novo paradigma, se os compromissos institucionais estão quase que unicamente voltados para formar profissionais em quantidade, não considerando a qualidade dos mesmos? Como comover o frio aparelho estatal, que prefere técnicos que contabilizem números elevados de atendimentos ambulatoriais para fins estatísticos, a fazê-lo compreender sobre a necessidade de formar profissionais preparados para atender o ser humano integral? Como convencer todas essas instâncias burocráticas do poder que é imperioso formar profissionais que saibam melhor acolher a pessoa enferma e não meros "gerentes de biotecnologias complexas"?

Todas estas inquietações nos obrigam a encarar como urgentes inúmeras ações transformadoras. Por onde começar? Sem dúvida, pela universidade que padece da crônica enfermidade do imobilismo e da falta de criatividade. Temos que nos empenhar em restaurar vida a esse organismo que foi concebido para ser vanguarda na construção do saber e inadvertidamente mergulhou em sono profundo, embalado por projetos que cheiram a mofo e bem incorpora o famoso ditado popular, "por fora bela viola, por dentro pão bolorento".

Modelos de educação em bioética

Como disciplina emergente, ainda sem uma feição definitiva, a bioética brasileira pede por uma análise crítica dos principais modelos de ensino até então propostos, iniciativa que esboçaremos a seguir.

Modelo normativo ou deontológico

Para a maioria dos cursos da área da saúde, ainda prevalece o modelo de ensino de bioética conduzido pela disciplina de deontologia, onde a matéria é apresentada como um elenco de normas legais estatuídas para dar respaldo moral às tomadas de decisões profissionais. Com um arcabouço bem definido de normas, não passíveis de questionamentos, os docentes apresentam aos alunos regras de conduta a serem obedecidas. Frente à questão do aborto, por exemplo, o corpo discente é informado sobre o que é permitido pelos Códigos Penal e Deontológico. As orientações oferecidas pelos professores durante atividades acadêmicas são para o acatamento das normas legais e considerando-se que a legitimidade dos mandatos morais é prerrogativa de autoridades superiores, cabe aos profissionais, apenas, o dever de obedecê-las.

Assim, ao se perguntar a um estudante em que circunstâncias uma gravidez poderá ser interrompida, obter-se-á de imediato a resposta que está consagrada no Código Penal, ou seja, duas são as circunstâncias possíveis: em caso de estupro ou risco de morte para a mãe. O mesmo aluno aprenderá em outra disciplina que o estudo ultrasonográfico abdominal efetuado em fases iniciais de gestação pode diagnosticar mal-formações fetais incompatíveis com a vida extra-uterina do conceito, como é o caso da anencefalia. Ao questionar o professor de ginecologia sobre a indicação de interrupção da gravidez nestes casos, receberá do docente a resposta que a prática é permitida em muitos países, porém não no Brasil. Mas que sentido tem manter gestação de feto desprovido de cérebro e que a ciência provou inviável em vida extra-uterina? Responde o professor: trata-se de uma questão proibida pelos códigos e, portanto, não passíveis de discussão.

Este modelo de atitude, cativa de código de normas, caracteriza uma situação de imobilismo moral que transforma profissionais e pacientes em vítimas passivas de instrumentos legais que os obrigam a

permanecer estacionados na incômoda posição de menoridade cidadã. Nestas circunstâncias, não é raro que alunos considerem exercício inútil o debate de temas éticos, argumentando que não há porque discutir questões relacionadas a dilemas morais de pessoas enfermas, pois os mesmos contam com soluções já previamente definidas pelas normas codificadas em vigor.

A história, entretanto, mostra que os códigos de normas têm vigência restrita no tempo e dependem essencialmente de mudanças conceituais e comportamentais da comunidade humana. Até o século XIX, a escravidão de negros era prática social moralmente aceita recebendo, inclusive, o beneplácito da Igreja Católica Romana, que não os reconhecia como pessoas humanas dotadas de alma. As normas legais então vigentes consideravam os escravos como qualquer mercadoria, propriedade passível de compra e venda, organizando a partir dessa perspectiva os mecanismos legais para as práticas comerciais permitidas à época.

Quando consideramos as tomadas de decisões na área da saúde, torna-se pouco razoável pedir que profissionais acatem pacificamente normas que não encontram amparo científico ou moral. O mesmo Código Penal, que proíbe a interrupção da gestação em casos de anencefalia fetal, autoriza o abortamento de fetos normais em circunstâncias de gravidez resultado de estupro. O modelo deontológico de educação em bioética mostra-se, portanto, instrumento pouco adequado para capacitar estudantes para a difícil tarefa de auxiliar pacientes a tomar decisões frente a dilemas morais. Na escala proposta por Kohlberg para reconhecimento do desenvolvimento moral, seria como obrigar o profissional de saúde a estacionar seu juízo ético no estágio convencional.

É imperioso considerar que os códigos deontológicos são fundamentais para estabelecer controle sobre a boa prática profissional, assim como para orientar a harmônica convivência social. É, entretanto, igualmente essencial estimular a sociedade a atualizá-los sempre que necessário, para adequá-los à moralidade de cada época. O Código de Moral Médica, de 1929, estabelecia em seu artigo 75 que era "terminantemente proibido ao médico aconselhar sistemas ou procedimentos destinados a impedir a fecundação da mulher". O Código de Ética Médica de 1988 estabelece em seu artigo 67 que: "é vedado ao

médico desrespeitar o direito do paciente de decidir livremente sobre método contraceptivo ou conceptivo, devendo sempre esclarecer sobre indicação, segurança, reversibilidade e risco de cada método".

Embora a maioria dos cursos da área da saúde do país ainda ofereça disciplina que privilegiem o modelo deontológico de ensino, é mister reconhecer suas profundas limitações. Em primeiro lugar porque tais disciplinas não guardam perfeita sintonia com as transformações nos costumes sociais, assim como com o avançado grau de pluralismo moral ora vigente na sociedade. Segundo, pelo fato destas disciplinas não qualificarem adequadamente os profissionais para tomadas de decisões frente a graves dilemas morais que enfrentarão em seu cotidiano de trabalho. Assim, tais disciplinas devem ser consideradas como módulos de ensino de deontologia e não de bioética.

Modelo pragmático

Este modelo tem forte inspiração na ética principialista, como vieram a ser conhecidos os quatro princípios éticos da obra *Principles of biomedical ethics* de Beauchamp e Childress. Foi rapidamente adotado como instrumento prático para orientar os profissionais de saúde a conduzir os dilemas morais que enfrentavam cotidianamente na clínica (34).

O exercício de aplicação dos quatro princípios - autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça - foi prontamente dominado e transformou-se em porto seguro para o encaminhamento de soluções bastante pragmáticas em bioética clínica. Embora rotulados pelos autores como princípios prima-facie, a aplicação rotineira numa cultura liberal como a estadunidense fez prevalecer a autonomia e beneficência do paciente. As tomadas de decisões que, no modelo deontológico, são orientadas por regras contidas em normas legais, na visão pragmática têm o protagonismo transferido para as preferências dos pacientes, como seres autônomos que sempre buscam o maior benefício, segundo suas próprias percepções morais. Se as normas estatuídas do modelo deontológico privilegiam uma visão pública dos problemas morais das pessoas, o pragmatismo faz prevalecer o interesse privado.

Este novo modelo tem sua atenção voltada para soluções de micro-problemas com ênfase na visão isolada do indivíduo. Indiscutivelmen-

te, há que se reconhecer o grande avanço representado pela substituição do modelo guiado por normas impessoais e a adoção de decisões que contemplam a vontade expressa da pessoa. Ao trocar o modelo deontológico pelo pragmático, valoriza-se o poder decisório do ser humano, reconhecendo-o como capaz de tomar decisões morais.

Este modelo exerceu grande fascínio sobre os profissionais de saúde por permitir identificar e tratar as questões morais em sua autêntica origem, ou seja, na vida dos principais interessados, os pacientes, que padeciam de sofrimentos intransferíveis. Devido a ele, a orientação de casos discutidos em bioética clínica passava, afinal, a dispor de instrumento reflexivo de fácil manuseio e bastante eficiente, porque ao concluir as considerações teóricas, chegava-se a propostas concretas sobre o que fazer, ou seja, era possível tomar uma decisão que atendia aos interesses da pessoa enferma.

Considerar todos os dilemas sob o prisma dos quatro princípios passou a ser exercício rotineiro em tomadas de decisões ao pé do leito. Assim, por exemplo, diante de um caso de diagnóstico precoce de feto portador de mal-formação grave e complexa, bastaria perguntar ao casal se desejava interromper a gestação e o caso estaria resolvido, pois atendia a decisão autônoma dos pais, evitando a maleficência e produzindo o benefício de poupá-los de prosseguir sacrifício inútil.

Na opinião de Drane, em relação aos benefícios prestados pela ética principialista,

“... um dos aspectos mais gratificantes da experiência norte-americana de ética médica é a de ver os inúmeros acordos conseguidos em problemas médicos de grande complexidade, numa cultura pluralista, quando o processo [de tomada de decisões] começa com elementos reais e trata de encontrar uma solução prática e provável, mais do que uma resposta certa e teoricamente correta” (35).

Diante de qualquer dilema moral, os seminários de educação em bioética eram orientados para a busca de identificação dos problemas reais existentes e, por meio do roteiro principialista, buscava-se a solução prática que o caso pedia. Ao final, era necessário ter clareza se a proposta de tomada de decisão atendia a vontade autônoma da pes-

soa enferma, se era beneficente e não lhe trazia malefício significativo. Caso as respostas fossem afirmativas, entendia-se que o procedimento tinha amparo moral. Este exercício, aparentemente tão singelo e eficiente, foi rapidamente adotado por grande número de docentes em atividades de ensino de bioética.

Entretanto, alguns bioeticistas que buscavam por fundamentos filosóficos mais sólidos, sempre interpunham questões que pareciam, a princípio, apenas teóricas, mas na análise mais detida dos fatos mostravam-se pertinentes, senão imprescindíveis. Para exemplificar, façamos breve análise de um caso real ocorrido nos Estados Unidos da América (EUA). Casal Buzzanca, estéril, procura clínica de fertilização humana assistida para realizar o sonho de ter um filho. A mulher, Luanne, portadora de endometriose uterina, não poderia acolher embrião em seu órgão doente. John, o marido, apresentava oligospermia e defeito na motilidade dos espermatozoides. Estas dificuldades iniciais foram vencidas mediante compra de sêmen masculino e óvulo, ambos os materiais de doadores anônimos, procedimento isento de ilicitude pela legislação estadunidense.

Impossibilitada de receber em seu próprio útero o embrião produto da fertilização *in vitro*, Luanne concordou em contratar mulher sadia para ser gestante de substituição, mediante contrato que estipulava o valor de dez mil dólares pelo serviço a ser prestado, procedimento igualmente legal naquele país. No oitavo mês de gestação, o casal Buzzanca se divorcia e o acordo original passa a ser contestado por John, o marido, com o argumento de não reconhecer aquela criança como filho legítimo. O produto da gestação recebera o nome Jaycee, escolhido após identificação do sexo da criança pela realização de ultra-som abdominal em fase precoce da gestação. A divergência entre John e Luanne transformou-se em processo judicial e o caso foi encaminhado para a corte de justiça do Estado da Califórnia, que após o nascimento da menina, a tipificou como "uma criança sem pais definidos". Jaycee permaneceu sob a tutela do Estado por quatro anos, até que a decisão final da Suprema Corte deu ganho de causa beneficiando Luanne (36). Percebe-se no caso que todas as atenções permaneceram voltadas aos interesses do casal Buzzanca, desconsiderando os de Jaycee, produto passivo da gestação encomendada pelos pais sentimentais.

Ao tratar da questão da fertilização humana assistida, a Comissão Nacional de Bioética da Itália emitiu em 17 de junho de 1994 o seguinte parecer:

"... o bem do nascituro deve ser considerado o critério central de referência para a avaliação das diversas opiniões relativas à procriação(...) Além disso, é princípio fundamental que o nascimento de um ser humano seja fruto de uma responsabilidade explicitamente assumida com relevância jurídica por quem apela à reprodução assistida" (37).

O caso Jaycee mostra que determinados casos discutidos em bioética clínica não encontram solução satisfatória no simples exercício de aplicação dos quatro princípios. Torna-se essencial recorrer a mais profunda reflexão filosófica sobre valores, o que equivale dizer que a indicação pragmática de procedimentos médicos desamparada de base argumentativa sólida é insuficiente, sendo as vezes, até imprudente. Como decorrência, expressivo número de bioeticistas considera impossível encontrar soluções para dilemas morais apenas utilizando os instrumentos limitados da ética dos princípios, por entenderem que fundamentos e procedimentos são faces de uma mesma moeda.

Nos anos 1980, a ética dos princípios adquiriu tão ampla aceitação no mundo ocidental que, no ambiente acadêmico, era reconhecida como autêntica expressão da própria bioética, o que deu origem à incorreta denominação de princípios da bioética. Hoje essa perspectiva não corresponde ao estado da arte no campo da educação em bioética e, na clínica, já se considera que antes de qualquer tomada de decisão é indispensável a realização de ampla reflexão sobre os diferentes valores morais expressados por cada um dos envolvidos no caso em estudo. Mais do que reflexão sobre valores, é imprescindível que as condutas a serem adotadas, o sejam após longa deliberação entre profissional de saúde e paciente, para que se assegure que as mesmas sejam as mais razoáveis e prudentes possível.

Modelo deliberativo

De inspiração socrática-habermasiana, o modelo deliberativo não nega a importância de instrumentos normativos nem mesmo o pro-

pósito de encontro de soluções práticas para as necessárias tomadas de decisões. Entretanto, se afasta do critério assimétrico de imposição de normas do modelo deontológico e das decisões carentes de fundamentação da proposta pragmática da ética principialista, caracterizando-se por privilegiar o estabelecimento de relação dialógica que respeita os argumentos de todos os envolvidos na busca de soluções para os cada vez mais complexos dilemas morais na prática clínica.

Para além das proposições individuais que ambicionam impor verdades subjetivas, o novo modelo apenas reconhece autenticidade em tomadas de decisões que sejam legitimadas por processo de deliberação conjunta, respeitando todas as partes envolvidas no caso. Desse modo, a construção da proposta mais prudencial, não se centrará na vontade do sujeito isolado como ocorre no modelo pragmático, nem se submeterá a normas morais codificadas pouco razoáveis do modelo deontológico.

Parece inconseqüente orientar a educação em bioética para estudantes da área da saúde considerando apenas normas dos códigos penal, redigido em 1940, ou os deontológicos elaborados há menos tempo, porém já desatualizados em muitos aspectos. Para ilustrar a transitoriedade do valor da norma, faremos breve referência sobre o tratamento deontológico oferecido ao tema da terminalidade da vida. O atual Código de Ética Médica, em seu artigo 66 estabelece que "é vedado ao médico utilizar, em qualquer caso, meios destinados a abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu responsável legal". O Conselho Federal de Medicina aprovou por unanimidade, Resolução que estabelece que "é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal", conforme publicado na seção Documentos da RBB 2 (2), 2006. Este exemplo parece evidenciar eloqüentemente a precariedade das normas deontológicas, pois o próprio CFM entendeu necessário introduzir mudança em artigo do código ainda vigente (38).

Da mesma maneira, considerando-se o caso da menina Jaycee, sob a ótica pragmática, poder-se-ia dar aula rica em detalhes sobre a aplicação do princípio da autonomia, ao enfatizar a livre expressão da vontade do casal Buzzanca em escolher todas as alternativas

tecnicamente possíveis e necessárias para a realização do projeto de ter um filho. Entretanto, se o caso fosse submetido à lógica de um processo deliberativo envolvendo todos os protagonistas, que não exclusivamente o casal interessado, é plausível imaginar que poderiam ser apresentados outros argumentos relativos a direitos do nascituro, paternidade responsável e uso adequado da técnica de fertilização assistida, o que possibilitaria considerar outras opções de conduta, mais razoáveis e prudentes, do que as originalmente adotadas.

O método deliberativo pretende mostrar aos estudantes que o caminho mais adequado para refletir sobre condutas clínicas em casos de dilemas morais será sempre o de levar em conta valores pessoais ou culturais e crenças de todos os envolvidos no caso. O que fazer quando existem conflitos de valores? Como fornecer aos estudantes subsídios prudentes para orientarem-se diante de casos concretos que efetivamente terão em suas vidas profissionais? Os dilemas morais não se resolvem simplesmente com a adoção de normas e tampouco é satisfatório imaginar que guardar distância deles, protegendo-se em posição de neutralidade, pode trazer conforto ao profissional. A única solução razoável é fazer com que os estudantes percebam que é necessário esmerar-se em ouvir atentamente todos os envolvidos no caso e, com muita prudência, participar do processo deliberativo que levará à tomada de decisão clínica.

Como a formação acadêmica tem o racionalismo cartesiano como herança, torna-se difícil adotar o método dialógico, pois se é instruído, desde as primeiras lições, a reconhecer que existe uma rígida hierarquização na ordem dos valores que regem as relações humanas e não é oferecida na formação acadêmica oportunidade para conhecer a arte de ponderar para deliberar. Faz-se necessário, portanto, acolher o ensinamento de Gracia:

“No hay más que una situación en la cual los principios pueden afirmarse como absolutos y sin excepciones, y es aquella en que la propia formulación del principio incluya ya la calificación moral negativa. Así, por ejemplo, puede decirse de modo absoluto que la violación es siempre mala. Pero eso es porque en el concepto de violación va ya incluido el de poseer a una persona en contra de su voluntad. Se trata de un juicio analítico y, por ello, tautológico.

Estos juicios sí son siempre y por necesidad verdaderos. Lo que dicen puede afirmarse de modo absoluto. Lo cual no significa que no pueden tener excepciones. Por más que la violación sea siempre mala, no está dicho que, en algún caso, al entrar en conflicto con otros principios o deberes, no pueda llegar a ser un mal menor. La realidad es más terrible de todo lo que pueda imaginarse... Mi tesis es que los cursos de bioética tienen que ser verdaderas escuelas de deliberación. Lo más importante del curso de ética no es tanto resolver problemas sino enseñar a deliberar" (39).

Considerações finais

Opondo-se ao ensino efetuado pela disciplina Deontologia, como também à proposta pragmática, o modelo deliberativo propõe a educação em bioética pelo processo da maiêutica, para a qual o ensino-aprendizagem efetua-se por intermédio de um exercício intelectual ativo e contínuo, realizado por professor e aluno. Essa proposta inspira-se no ensinamento socrático que dessa maneira concebe a relação professor-aluno:

"Mi arte mayéutica tiene seguramente el mismo alcance que el de las comadronas, aunque con una diferencia y es que se practica con los hombres y no con las mujeres, tendiendo además a provocar el parto en las almas y no en los cuerpos... Resulta evidente, sin embargo, que nada han aprendido de mí y que, por el contrario, encuentran y alumbran en sí mismos de numerosos y hermosos pensamientos" (40).

Gracia assim se expressa sobre o método socrático e o ensino de bioética:

"Si algo me ha enseñado una experiencia de más de veinte años, ese algo no es la adquisición de nuevos conocimientos, ni de habilidades nuevas, sino de algo más profundo, de una transformación de nuestro propio ser(...) Lo cual demuestra que enseñar ética, y más en concreto bioética, es muy difícil. No puede hacerse más que de una forma, huyendo de la mediocridad y el adece-

namiento de la enseñanza académica e imitando al primer gran maestro de ética de la historia de Occidente, a Sócrates" (41).

Esse instrumento pedagógico que parece ser mais adequado para o ensino de bioética, recorre a processos interativos e participativos, considerando todas as variáveis do problema apresentado e utiliza o debate como método de aprendizagem.

Percebe-se, portando, que o modelo deliberativo é incompatível com disciplina que detenha carga horária de 50 horas preenchidas com aulas expositivas oferecidas a 80 alunos que ouvem em silêncio um professor apresentar seus pontos de vista sobre um tema de ética. Não nos parece exagerado caracterizar como tempo perdido, o ensino de ética/bioética desacompanhado de reflexão e debate. Aulas expositivas sobre normas deontológicas não passíveis de discussão ou conduzir sessões clínicas considerando que a função do profissional de saúde frente a dilemas morais dos pacientes deverá ser necessariamente neutra, não parecem orientações desejáveis em um ambiente de formação acadêmica. Como imaginar ser possível que um profissional da área de fertilização humana artificial possa considerar seu mister apenas técnico?

Caso exemplar, ocorrido há poucos anos, foi relatado pela imprensa a partir de depoimento de um conceituado médico em semanário leigo. Após processo bem sucedido de produção de embriões pela técnica de fertilização *in vitro*, esse profissional convocou o casal que lhe encomendara os embriões para dar-lhes a boa notícia de que em breve poderiam proceder à implantação uterina dos mesmos, já que os três embriões resultantes preenchiam as qualidades ideais para tanto. O cônjuge masculino, após tomar conhecimento da natureza feminina do sexo dos embriões, não somente afastou a possibilidade de implantar os mesmos no útero de sua esposa, como solicitou que o profissional os descartasse. Na mesma matéria, profissional proprietário de uma das maiores clínicas de fertilização assistida do país, defendeu a aplicação da técnica denominada sexagem (seleção do sexo embrionário no terceiro dia depois de realizada a fertilização *in vitro* com a finalidade de descarte de embriões indesejáveis) com argumentação bastante pragmática: "A gente não pode negar a ciência para casais que tenham a necessidade de realizar um sonho" (42).

As questões éticas que necessitam minimamente ser consideradas a respeito da sexagem não decorrentes de condições relacionadas à saúde fetal, mas para atender desejo paterno de complementação familiar, são: a) Estará correto o profissional realizar procedimentos médicos para atender desejos idiossincrásicos de qualquer casal, simplesmente pelo fato deste deter as condições financeiras para concretizá-los?; b) Pode-se considerar a aplicação do conhecimento científico como moralmente neutra?; c) É adequada a postura de neutralidade moral dos profissionais de saúde frente a tomadas de decisões que envolvam suas próprias ações profissionais?

Estes questionamentos levam a concluir que muito há que mudar no modelo atual de ensino para que se ofereça adequada educação em bioética para estudantes das profissões da área da saúde. É certo que não são simples alterações programáticas, mas, sim, mudanças paradigmáticas que envolvem a incorporação por professores e alunos de novas atitudes frente ao conhecimento e a transmissão de valores. Tarefa de grande complexidade, igualmente, é formar pessoal docente preparado para essa missão, já que pequena ou nula é nossa tradição acadêmica em capacitação transdisciplinar.

Conferência apresentada no VII Congresso Brasileiro de Bioética, São Paulo, setembro, 2007

Referências

1. Potter VR. Bioethics, bridge to the future. Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1971.
2. _____. Bioethics, science of survival. Persp Biol Med 1970; 14:127-53.
3. Nietzsche F. A gaia ciência. São Paulo, Companhia de Letras, 2001.
4. Brecht B. Teatro completo. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1991. vol 6.
5. Entralgo PL. La relación médico-enfermo. Madrid: Alianza Editorial, 1983.
6. Morin E. A cabeça bem feita. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001.
7. Pascal B. Pensamentos. São Paulo: Martin Claret, 2003.
8. Troncon LE, Cianflone AR, Martin CC. Conteúdos humanísticos na formação geral do médico. In: Marcondes E, Gonçalves EL. (orgs.) Educação Médica. São Paulo: Sarvier, 1998.
9. Gray RN. An analysis of physicians attitudes of cynicism and humanitarianism before and after entering medical practice. J Med Education 1955; 40:752-61.

10. Robinson J. Are we teaching students that patients don't matter? *J Med Ethics* 1985; 11:19-21.
11. Kottow M. Cambios de actitudes éticas a lo largo de los estudios de medicina. *Revista Médica de Chile* 1993; 121:379-84.
12. Bickel J. Medical students'professional ethics: defining the problems and development resources. *Acad Med* 1991; 66:724-6.
13. Lind G. Moral Regression in medical students and their learning environment. *Rev Educ Med* 2000; 24(3):24-33.
14. Rego S. A formação ética dos médicos. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.
15. Potter VR. Humility with responsibility, a bioethics for oncologists. *Cancer Research* 1975; 35:2297-306.
16. Meira AR. O ensino da ética em nível de graduação nas faculdades de medicina do Brasil. *Rev Bras Educ Méd* 1994; 18(1): 7-10.
17. Gomes JC. O atual ensino da ética para profissionais de saúde. *Bioética* 1996; 13(1): 53-64.
18. Siqueira JE, Sakai MH, Eisele RL. O ensino da ética no curso de medicina: experiência da Universidade Estadual de Londrina. *Bioética* 2002; 10(1): 85-95.
19. Culver C et al. Basic curricular goals in medical ethics. *New Engl J Med* 1985; 24:253-6.
20. Kohlberg L. *Essays on moral development: the psychology of moral development*. New York: Columbia University Press, 1989.
21. Siqueira JE. Bioética, tecnociência e impacto nos serviços de saúde. In: Fortes PAC, Zoboli EMLP (orgs.). *Bioética e saúde pública*. São Paulo: Loyola, 2003.
22. Siqueira JE. *Universidade: uma ponte para o futuro*. In: Almeida M. *A universidade possível*. São Paulo: Cultura, 2001.
23. Andrade MC. *Josué de Castro e o Brasil*. São Paulo: Perseu Abramo, 2003.
24. Mac Intyre A. *The idea of an educated public: education and values*. London: University of London, 1990.
25. Marcuse H. *One dimensional man: study in the ideology of advanced industrial society*. Boston: Beacon, 1964.
26. Boelen C. Interlinking medical practice and medical education: prospects for international action. *Med Educ* 1994; 28 (suppl 1):82-5.
27. Almeida M. *Educação médica e saúde: possibilidades de mudança*. Londrina: Eduel-Abem, 1999.
28. Random M. *O pensamento transdisciplinar e o real*. São Paulo: Triom, 2000.
29. Fiedler-Ferrara N. *Ciência, ética e solidariedade*. In: Carvalho EA, Almeida MC, Coelho NM, Fiedler-Ferrara N, Morin E. *Ética, solidariedade e complexidade*. São Paulo: Palas Athena, 1998.
30. *Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura*

Unesco. Projeto Cires-Unesco 2002. Evolução Transdisciplinar da Universidade. Disponível em: www.wwiuma.org.br. Acesso em 10/08/2007.

31. Komatsu RS, Zanolli MB, Lima VL. In: Macondes E, Gonçalves EL.(orgs.) Educação médica. São Paulo: Sarvier, 1998.

32. Batista HA, Silva SH. O professor de medicina. São Paulo: Loyola, 1998.

33. Camus M. A quem falar de urgência? In: Random, M. O pensamento transdisciplinar e o real. São Paulo: Triom, 2000.

34. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press, 1979.

35. Drane J. Preparación de un programa de bioética: consideraciones básicas para el Programa Regional de la OPS. Bioética 1995; 3(1): 7-18.

36. Siqueira JE. (org.) Ética, ciência e responsabilidade. São Paulo: Loyola, 2005.

37. Berlinguer G. Bioética Cotidiana. Brasília: Editora UnB, 2004.

38. Conselho Federal de Medicina. CFM. Resolução CFM n.º 1.805/06 sobre a fase terminal de enfermidades graves e incuráveis. Bioética 2006; 13(2).

39. Gracia D. La enseñanza de la bioética. Organización Panamericana de la Salud (OPS) Unidad de Bioética 2004 (Serie Publicaciones).

40. Platón. Apologia de Sócrates. Santiago de Chile: Universitária, 1995.

41. Gracia D. Fundamentación y enseñanza de la bioética. Bogotá: El Búho, 1998.

42. Farah F. Isto é Gente. Revista Isto É, n. º 202, 24-30, 16 de Junho de 2003.

Recebido: 17/8/2007

Aprovado: 15/10/2007

Artigos de atualização

Esta seção destina-se à trabalhos que relatam e discutem informações atuais sobre temas de interesse da Bioética, espontaneamente enviados pelos interessados.

Bioética: especialidad académica o movimiento social *Bioethics: academic speciality or social movement*

Miguel Kottow

Escuela de Salud Pública, Facultad de Medicina, Universidad de Chile, Santiago, Chile.

kottow@terra.cl

Resumen: Siendo una ética aplicada, la bioética tiene fuerte raigambre en la teoría, tanto filosófica como de las prácticas sociales sobre las que debe deliberar. Estos fundamentos han de ser la base para llevar recomendaciones a los quehaceres sociales, a objeto de lograr un juego democrático de las fuerzas cívicas, fortificar las instituciones sociales que empoderen a los desmedrados, cuiden de los vulnerados y protejan a la ciudadanía. Es innecesario empecinarse en identificar una definición rigurosa de la bioética, así como tratar de ceñirla en los rigores de un método o la rigidez de un epistemología, puesto que su meta no es cognitiva sino normativa, y las normas deben permanecer abiertas a la argumentación comunicativa. Las naciones de América Latina y Caribe enfrentan una estrategia bioética proveniente del mundo más desarrollado, que no solo es polémica sino conflictiva, haciendo indispensable que la región desarrolle un discurso bioético vigoroso, coherente y propio - robusto en lo teórico - dirigido a los problemas sociales locales y a la defensa de las poblaciones vulneradas que están siendo desatendidas y perjudicadas en lo sanitario, en lo farmacéutico, en la investigación. Por esto, la bioética debe ser cada vez más participativa de los procesos sociales, argumentando con fuerza no solo contra la vulneración, sino a favor del desarrollo de prácticas e instituciones sociales con carácter terapéutico y protector.

Palabras clave: Bioética. Compromiso social. Empoderamiento. Ética aplicada. Vulneración.

Abstract: As a form of applied ethics, bioethics is strongly rooted in theory provided both by philosophy and by the social practices that are of its concern. These foundations need to be the basis leading to recommendations for social routines, with the aim of achieving a democratic interplay of civic forces and fortification of the social institutions that empower the deprived, provide care for people who have become vulnerable and protect citizenship. It is unnecessary to persist in identifying a rigorous definition for bioethics or to adhere to the rigor of one method or the rigidity of one angle of epistemology, given that the aim of bioethics is not cognitive but rather prescriptive, and the standards should remain open to communicative argument. The nations of Latin America and the Caribbean are faced with a bioethical strategy coming from the more developed world, which is not only polemical but also overtly conflictive. Thus, it becomes essential for the region to develop its own type of vigorous and coherent bioethical discourse that is robust in its theory and directed towards local social problems and the defense of vulnerable populations that are being neglected and are losing out in their sanitary, pharmaceutical and research needs. For this reason, bioethics needs to become increasingly participative in social processes and to argue strongly not only against practices that leave people vulnerable, but also in favor of the development of social practices and institutions of therapeutic and protective nature.

Key words: Bioethics. Social commitment. Applied ethics. Empowerment. Becoming vulnerable.

Entre los temas propuestos para deliberación en el VII Congreso Brasileiro de Bioética figuraba la indagación sobre el estatus disciplinario de la bioética y su ubicación en el espectro de actividades sociales. Las dos corrientes que dieron inicio a la bioética, la forma global u holística de Potter y la preocupación por los derechos del paciente de Hellegers, imaginaron sendos modos activos de participar en la resolución de problemas suscitados en el ámbito de la expansión tecnocientífica por una parte, y de la medicina instrumentalmente sofisticada por la otra (1).

Esta preocupación práctica fue recogida por el mundo de las ciencias humanas y sociales, desarrollando un robusto corpus teórico que, al entender de muchos, fue opacando la agenda de aplicación que

había sido el impulso inicial de la bioética. Se genera la legítima duda acaso estamos frente a la proliferación de una teoría enquistada en el mundo académico, o si se desarrolla una herramienta práctica de intervención social que asiste en la reparación de inequidades conservadas y acrecentadas en un mundo donde, al decir de Weber y más recientemente de Habermas, la razón pragmática domina sobre la razón comunicativa y no cesa de colonizarla.

El presente aporte intenta depurar en algo el escenario de la discusión, en conciencia que las respuestas no podrán ser definitivas ni tampoco ser aceptables para todos. Sin embargo, a medida que la bioética continúa ganando presencia, se hace necesario ir afinando sus características y precisando su discurso, en una tarea que ha de ser esfuerzo de muchos a fin de elucidar acaso la bioética habla un lenguaje de general validez o si tiene dependencias contextuales que requieren una bioética propia para diversas realidades sociales. Los aspectos aquí tratados no son temas de la bioética propiamente tal, sino que reflexionan sobre ella, y en ese sentido se trata de un texto metabioético.

Bioética - ¿una disciplina?

Una disciplina es, ante todo, un temario a enseñar, definida como una rama de instrucción y, luego, como un departamento del conocimiento. Por extensión, la disciplina se constituye a través del cultivo de este conocimiento que debe ser impartido mediante la generación de textos, reflexiones, reuniones académicas, estructuras curriculares formales y reconocimiento de diversos grados de especialización, de manera que se convierta en un filón académico con vida propia. Todo esto viene ocurriendo con la bioética desde hace varios decenios, de manera que esta ética aplicada es disciplina por presencia, quiérase o no darle conceptualmente ese estatus.

Dudar del carácter disciplinario de la bioética, amén de ser contradictorio con lo que reconoce la sociología del conocimiento, secaría el debate que se ha desarrollado en torno a la definición, el método, la validez del discurso y la preocupación mundial por el tema. La *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* demuestra, incluso entre sus críticos, la existencia de una disciplina que ha me-

recido un alto grado de atención.

Si la bioética no fuese una disciplina, es decir, un discurso sometido a reflexión, polémica, corrección, acuerdos y discrepancias, sería una actividad altamente peligrosa, porque se constituiría en la emisión ideológica de prescripciones en materias fundamentales a la existencia humana, mas ajena a los requerimientos de la comunicación. Una bioética no disciplinaria queda expuesta al poder que se impone sin necesidad de justificación y sin someterse a las consideraciones racionales que dan cuenta de la ética que es trascendental al quehacer humano (2).

El carácter disciplinario de la bioética ha sido diluido al insistir que se trata de un caleidoscopio definido diversamente como multi, inter o transdisciplinario. La multidisciplinariedad es, en efecto, una característica de la bioética, pero que apunta al hecho obvio que es abordada por representantes de muy diversas disciplinas. Desde un comienzo, fueron cultores de la bioética los filósofos, los teólogos, los profesionales de la salud, así como sociólogos y economistas, de manera que la pluralidad de perspectivas es un hecho trivial que no da luces sobre la especificidad de la bioética. Una segunda caracterización frecuentemente presentada es la interdisciplinariedad, basada en que el discurso bioético se apoya en muchas otras disciplinas, a las que se recurre de muy diversa forma según el punto de vista adoptado.

Existen disquisiciones bioéticas fuertemente apoyadas en la filosofía, otras con raíces económicas, sociológicas o teológicas, así como algunas líneas más empíricas como el situacionismo o el pragmatismo clínico (3), las cuales prefieren ver la bioética en acción y prescindir de fundamentos teóricos. Este acceso proteiforme es contrario a la idea específica de interdisciplinariedad que está basada en la necesaria interacción de un número finito y determinado de disciplinas que convergen hacia una tarea común como ocurre, por ejemplo con la aeronáutica. No es, afortunadamente, el caso de la bioética que, si fuese realmente interdisciplinaria, tendría el serio problema de requerir de sus disciplinas asociadas que desarrollasen un lenguaje común y específico, cosa que en general ha sido muy difícil de lograr en los campos donde se ha buscado cooperación desde diversos ángulos disciplinarios.

Paradójicamente, la forma menos utilizada de describir la bioéti-

ca ha sido la transdisciplinariedad, en circunstancias que es la más apropiada. Es indudable que la bioética solicita conceptos y reflexiones a otras disciplinas, presentando una permeabilidad pasiva que trasciende sus límites. Igualmente cierto es que la razón de ser de la bioética va más allá del discurso académico por cuanto, siendo una ética aplicada, necesariamente sobrepasa su marco disciplinar; en un afán de permeabilidad activa; busca influir sobre las prácticas sociales de su competencia, esclarece valores, asesora en tomas de decisiones y ejerce una decidida abogacía a favor de los desmedrados, los desprotegidos, los marginados. Por ende, la bioética es indiscutiblemente transdisciplinaria y, cuando no lo es, está faltando a su razón de ser (4).

Definición de bioética

Desde el momento que la bioética se reconoce sociológica y académicamente como una disciplina, emerge la tendencia a definirla en el sentido aristotélico de ubicarla en un género - ética aplicada - y destacar su especificidad, este segundo momento siendo complejo por la naturaleza de la bioética. Al reconocerla como "el proceso de contrastación de los hechos biológicos con los valores humanos" y definir "el área de la bioética sanitaria o bioética clínica como la inclusión de los valores en las decisiones sanitarias, a fin de aumentar su corrección y su calidad" (5), se cede a la tentación de biologizar y, en lo específico, medicalizar la bioética y dar pábulo a una tendencia generalizada de homologarla con ética médica. En otra visión, puede entenderse la bioética como una reflexión sobre actos humanos que definitivamente alteraban procesos vitales (6), aunque de este modo se privilegia una definición teórica a costa de su utilidad práctica.

La discusión comienza en la búsqueda más general de un definición de ética aplicada, una propuesta "débil y defendible" siendo que "se refiere a cualquier uso de métodos filosóficos que traten problemas morales, prácticas y políticas en [el ámbito de] las profesiones, la tecnología, el gobierno y similares" (7). Posiblemente no tenga mayor sentido definir una disciplina cuyo temario está en permanente fluctuación y que varía según los contextos sociales en que se desarrolla, como lo muestran múltiples ejemplos: la reapertura de la polémica en

torno al aborto en Estados Unidos, posturas extremas frente al levonorgestrel que en algunos países se prohíbe mientras que en otros es de libre expendio, la diversidad de valores que comprometen el debate bioético en torno a células madre de origen embrionario, la aparición en el horizonte de la nanotecnología. Es comprensible que se termine por sostener que definir bioética es una empresa riesgosa (8).

Bioética: teoría o práctica

Hay antecedentes en Kant acerca de la relación entre lo teórico y lo práctico. Utilizando conceptos que cuya terminología ha sufrido algunas modificaciones, describía Kant, entre otros, los juicios analíticos a *priori*, que son producto del pensamiento, y los juicios sintéticos a *posteriori* o juicio de experiencia, que son confirmados o refutados empíricamente. En bioética se dan escuelas analíticas como las doctrinas religiosas, la deontología y el principialismo, frente a escuelas que se fundamentan en el mundo real como el situacionismo, la ética narrativa, el pragmatismo. También de Kant es la famosa frase que rechaza las posturas extremas: "Dos cosas llenan el ánimo de admiración y respeto... el cielo estrellado sobre mí y la ley moral dentro de mí" (9). Gracia pone la cita al día señalando que "los hechos de la nueva ciencia biológica sin valores son ciegos; y los valores sin hechos, resultan vacíos" (10). Simplificando, la teoría sin práctica es tan estéril, como inútil es la práctica carente de sustento teórico.

Siendo una ética aplicada, resulta extraño que se discuta sobre su estatus primordialmente teórico o práctico, puesto que ambos son aspectos indispensables. Desde el momento que es una ética, necesita arraigar en una reflexión derivada de la filosofía, demostrado por la incorporación de términos filosóficos como deontología, utilitarismo, principios *prima facie*, autonomía, imperativo categórico y tantos otros. Necesita, además, incorporar conceptos de la biología, como embrión, clonación, muerte. Con estos elementos genera su posicionamiento frente a situaciones del mundo de la vida - la *Lebenswelt* que trabaja Habermas - donde aplicará en forma práctica lo que ha desarrollado como *corpus* de saber bioético (11).

Menos atención ha recibido el problema de la fundamentación teórica, es decir, la validez de establecer ciertas máximas como irre-

chazables e irrefutables, y pretender que tienen validez universal. Esta dificultad se da en la bioética que se funda en la teología, pero también en afirmaciones que reservan a los seres racionales la tenencia exclusiva de un estatus moral. Una ética, sobre todo si busca ser aplicada, ha de desarrollar una teoría abierta a la deliberación y opuesta a todo dogma.

En el otro extremo de la discusión está la definición de lo que sea aplicación de la bioética. Provieniendo de las humanidades, muchos cultores de la bioética tienden a limitar su radio de acción al mundo académico, en forma de actividades docentes y publicaciones, con ocasionales asesorías en comisiones de estudio o en el poder legislativo. Esta forma mínima de aplicación es no solo insuficiente, sino puede ser negativa porque se comienza a desarrollar una deliberación enrarecida en que el afán académico problematiza aspectos de la disciplina que ya debieran estar cimentados.

Así se ha visto en recientes años que conceptos tan claros como autonomía, consentimiento informado, coerción, explotación, han recobrado un protagonismo cuyo lamentable objetivo es validar prácticas que intentan escaparse al estigma de ser éticamente incorrectas, permitiendo ejercer coerción sobre probandos de investigación, o explotar poblaciones desposeídas. Recurriendo a alambicadas figuras retóricas, se pretende quitarle el filo de lo inaceptable a estos abusos (12), para llegar a validaciones éticas que son más ad hoc que moralmente correctas. Siendo una aplicación más comprometida con valores sociales que con intereses focales, la bioética ha de ser participativa al plantear la posibilidad de llevar su discurso hacia la extensión pública y la intervención política, desarrollándose en el espesor de la sociedad civil.

Aceptando estas dos vertientes, la más teórica y la socialmente comprometida, es imposible catalogar a la bioética como una disciplina meramente académica, por cuanto su compromiso no está en la reflexión sino en la proposición, como toda ética aplicada. Tampoco puede ser vista principalmente como una plataforma política, pues éstas son excluyentes y, como toda política, bregan por el poder, en circunstancia que el fundamento de toda ética, la bioética incluida, es que no persistan desniveles de poder que signifiquen colonizaciones de autonomías.

Método, metodología y estatus epistemológico

El primer punto polémico es dilucidar acaso la bioética es una actitud, una reformulación de postulados éticos tradicionales, una mirada especializada sobre determinadas situaciones y prácticas sociales o es, como señalado, una estrategia para enfrentar conflictos y bregar contra imposiciones, con miras a proteger a los desmedrados y desempoderados. Naturalmente, por ser una ética aplicada especializada, la bioética se interesa por aquellas situaciones polémicas donde los actos de unos significan una interferencia lesiva en la sustancia vital de otros. No todo lo que daña es materia de bioética, pero sí lo es cuando la lesión amenaza la integridad vital de otros. A medida que se acota el ámbito de la bioética, aparecen los afanes reduccionistas, como son la biologización, la pragmatización y la politización.

La biologización transforma un dilema ético en biológico, como se da por ejemplo en la polémica en torno al levonorgestrel como anticonceptivo de emergencia, donde la discusión se ha desplazado desde lo ético de precaver un posible embarazo no deseado, a la supuesta forma de acción del fármaco, es decir, acaso es anticonceptivo o abortivo en el sentido de interferir con la nidación uterina. Otro tema biologizado se refirió a la fertilización asistida, que fue motivo de polémica desde la obtención masturbatoria del espermio y la artificialización de ciertas fases de la fecundación, hasta la aceptación de la fertilización in vitro pero no del almacenamiento de embriones supernumerarios.

Cada vez que aparece la defensa de la vida, sin especificar bajo qué criterios una vida sigue siéndolo, se está dando el paso desde el bios o vida humana al zoe o vida orgánica animal, para utilizar una distinción aristotélica que ha sido incorporada al pensamiento contemporáneo por Agamben (13). Su nombre ya lo indica, la bioética está por el bios o existencia humana y se resiste a las fuerzas que tienden a degradar a los individuos a zoe o mero cuerpo como lo hace, lo dice Agamben, la biopolítica. Como toda ética aplicada, la bioética ha de delimitar el ámbito para el cual reflexiona y propone; su perspectiva ha de ser propia de la ética, y no de argumentar en lenguajes biológicos, sociales, teológicos, económicos, políticos.

Por método en ética aplicada se entiende diversos conceptos, y

una de las propuestas es reconocer tres métodos: la aplicación de normas generales a situaciones particulares; la aplicación de juicios a contextos prácticos que podrán eventualmente generar una jurisprudencia; o la aplicación de la teoría de coherencia también conocida como equilibrio reflexivo, que combina las dos anteriores (14).

La fragilidad estructural de la actividad bioética la lleva a ser más o menos teórica, predominante o indiferentemente práctica, acotada en su temario, despojada de todo límite, definida o flotando en la indefinición, anclada en doctrinas o férreamente racional, contextualizada para diversas realidades sociales o instrumentalizada para servir a intereses particulares: lo menos que se puede decir de la bioética es que carece de método, y que la metodología o búsqueda de ese método termina siendo infructuosa. Otra propuesta hace transitar la deliberación bioética por cuatro etapas: el sistema de referencia moral; los principios morales; las consecuencias morales; y la toma de decisiones morales.

Mediante este método se daría satisfacción los dos grandes ámbitos de la bioética, el epistémico del saber y el prudencial del recto actuar (15). Hay referencias al casuismo como una "metodología bioética", y reaparece la pregunta acaso el método preferido para solucionar problemas bioéticos sea el principialismo o el casuismo. La respuesta, poco esclarecedora, es que "casuismo y principialismo son en gran medida un mismo método" (16). En suma, del método bioético se habla sin método.

A mediados de los años 1970 publica Feyerabend su crítica contra el método científico donde destaca que, si existiesen los hechos y fuesen accesibles, tendrían una existencia autónoma en independencia de los esfuerzos teóricos por reconocerlos (17). Si se traslada este principio de autonomía de la realidad, como Feyerabend lo denominó, al terreno de la bioética, se podría extraer dos conclusiones que parecen de capital importancia. Por de pronto, si las ciencias naturales benefician de no someterse a método, cuánto más válido será esto para una disciplina humanista. Mucho más importante aún es establecer el principio de autonomía para las ideas, es decir, distanciarse del uso cautivo y excluyente que reciben las ideas éticas en aras de una doctrina o, más de actualidad, reconocer y negarles el vasallaje a intereses que las utilizan. La bioética, ante todo en países que no han

alcanzado el desarrollo postindustrial, debe liberarse de todo intento por ser sometida a método alguno, que no hace sino esterilizarla, debiendo insistir que las ideas y los valores no son patrimoniales sino que ampliamente disponibles para el argumento comunicativo.

Pensar la epistemología de una disciplina entendida de tan diversas maneras puede resultar un ejercicio inacabable pero necesario, que ha de desarrollarse en tres planos: uno teórico que asegure la solvencia ética de la deliberación, con la indagación de ideas filosóficas de solidez histórica como es la *phronesis* y la teoría de virtud aristotélicas, el imperativo categórico y la deontología de Kant, el contractualismo de Hobbes, el sentido común de la escuela escocesa, el utilitarismo de la inglesa, la axiología scheleriana y tantas otras. En segundo término, la bioética tiene que desarrollar el conocimiento del discurso ético como lo requiere Habermas al pedir una interlocución comprensible, honesta, veraz y atingente. Y, en tercero y primordial lugar, la bioética busca la forma más adecuada de llevar su deliberación al terreno de la práctica. Este camino epistémico no puede cargar con principios que, siendo *a priori*, no serían producto sino presupuesto del conocimiento (18). Pero sí será posible enunciar principios contextualizados y condicionados, es decir, más acotados aun que la cláusula *prima facie* como, por ejemplo, "no se debe esterilizar a una mujer contra su voluntad" o "no se debe usar placebos si existen tratamientos eficaces probados".

La epistemología moral será más esclarecedora que cognitiva, pues su objetivo no es buscar certezas sino proponer normas. Por eso que el silogismo categórico se transforma en ética en un silogismo práctico que contiene una premisa adicional que es deóntica - normativa - y condicional, por cuanto no indica perentoriamente lo que se debe hacer, sino que sugiere una prescripción válida bajo determinadas premisas. No existiendo el experto en ética, o en bioética, no habrá nunca un cuerpo sólido de conocimientos, sino que se aspira a la comunicación paritaria, a la equidad y a sociedades empeñadas en proteger a sus ciudadanos y curar o paliar sus vulneraciones.

Conflicto y bioética

Poca importancia ha recibido la presencia de conflictos en la bioética. Al menos dos autores han recalcado que toda ética es intrínseca

e inevitablemente conflictiva. Maliandi hace un análisis detallado de los ejes conflictivos que la ética no puede evitar: la oposición universal/individual y el desencuentro entre lo prospectivo y lo retrospectivo (19), y Žižek da los Diez Mandamientos como ejemplo de la violencia inherente a la ética (20). Posiblemente no pueda ser de otro modo para una disciplina empeñada en prescribir conductas sin tener la capacidad para justificarlas en forma irrefutable.

Una ética aplicada no podrá sustraerse a esta conflictividad intrínseca, pero la bioética se encuentra con la dificultad adicional que está generando, en forma alarmantemente creciente, posiciones que generan conflictos y no llegan a compromisos, por cuanto defienden intereses establecidos - *Vested Interests* - y además producen daños en quienes se oponen a este pragmatismo. La ética de investigación, con todas las acerbas polémicas que ha generado después de la *Declaración de Helsinki 2000*, la imposición del así llamado doble estándar de bioética en estudios clínicos, la polémica por conservar los placebos, por abolir los beneficios post-investigacionales, y por desconocer la diferencia entre estudios terapéuticos y no terapéuticos, son algunos de los aspectos donde se ha reemplazado las bienintencionadas divergencias de la ética tradicional, por un batalla retórica que cautela intereses poderosos y desprotege aún más a los ya desposeídos y desmedrados.

En estrecha relación con la conflictividad en bioética, así como con el traslado de la disciplina académica a la arena social, se encuentra el abuso de la dicotomía relativo/absoluto. El relativismo siempre fue motivo de crítica porque se le consideró incapaz de reconocer la verdad indiscutible representada por la posición absoluta. La relatividad consistiría en la incapacidad o rebeldía de reconocerse como una forma incompleta y deficiente de entender aquello que la verdad dogmática considera absolutamente certero.

Trescientos años de modernidad reemplazaron los dogmas por la racionalidad, y la postmodernidad en ciernes termina por negar que modo alguno de entender la realidad pueda ser absolutamente certero, tanto así que ni siquiera las ciencias naturales persisten en la idea de verdad y la reemplazan por certidumbres provisorias y corregibles. A medida que las éticas también abandonan las máximas y los principios, comienzan a transitar por el camino inverso de respetar las pos-

turas relativas, solo que no habiendo absolutos tampoco puede haber posiciones relativas al absoluto, por lo que se habla de pluralismo y multiculturalismo. La fragilidad de la teoría ética también debilita la sustentación de valores, de manera que la comunicación argumentativa se deja tentar por poder, generando en la bioética verdaderos imperialismos conceptuales que sustentan ejercicios abusivos de manipulación y dominación.

Entre especialidad académica y movimiento social

El puente entre el cultivo académico de la bioética y su inserción práctica está dado por el hecho de que es una ética aplicada, vale decir, por caracterizarse de ser una actividad teórica que solo se realiza en propiedad al ser llevada a los problemas y conflictos del mundo de la vida. Hay, no obstante, un segundo puente que es más difícil de precisar, referido al vínculo entre bioética y política, entendiendo la perspectiva ética como una propuesta de lo que debe ser, y a la política como determinante de circunstancias sociales y ejercicios de poder que se resisten a ceder o modificarse.

La relación entre ética y política es vasta y ha ocupado a filósofos de la talla de Aquinas, Hegel, Nietzsche. Muy en resumen, vale la pena recoger algunas ideas que presenta A. MacIntyre quien, desde su pasado marxista, desarrolla escritos substanciosos sobre ética: "El mensaje de MacIntyre a los revolucionarios, a los trabajadores y a los filósofos de la moral, es que la teoría correcta nunca es suficiente, y si la teoría ha de ser vindicada, siempre deberá combinarse con una práctica correcta" (21). Las virtudes apropiadas para subvertir el orden social son los bienes de conflicto, enfocados a convertir los diferentes nodos sociales - agrupaciones, asociaciones, movimientos - "hasta donde sea posible, en escenas de resistencia a la ideología dominante y el orden social dominante" (22). El objetivo que MacIntyre propone va más allá de la resistencia, para lograr la abolición de la injusticia institucional. La presión política transforma el discurso proléptico - prospectivo - y en buena medida utópico de la ética en uno de urgencia actual, pues no se trata de una mejor vida para el futuro, sino que para hoy, para nosotros.

Abordar esta compleja cuestión, requiere identificar la sociedad

civil moderna como

"...una esfera de acción social entre la economía y el Estado, compuesta ante todo de la esfera íntima (especialmente la familia), la esfera de las asociaciones (especialmente las voluntarias), los movimientos sociales y las formas de comunicación pública... El rol de la sociedad civil no está relacionado con el control del poder, sino con la generación de pautas culturales normativas e integradoras mediante la actividad de asociaciones democráticas y la discusión abierta. Ella se refiere a las estructuras institucionalizadas (o en proceso de serlo) de la socialización, asociación y formas de comunicación organizadas del mundo de la vida" (23).

Situada entre economía y la política, la sociedad civil no forma parte de ellas. Careciendo de fuerza económica y de poder político, su papel se concentra en el perfeccionamiento de la convivencia en lo personal y lo social. Las grandes transformaciones que demandaría la instauración de una justicia social o el empoderamiento de los marginados, están fuera de su capacidad de gestión, abriendo la pregunta si la descripción de sociedad civil es igualmente válida para naciones post-industriales estables, como para aquellas que albergan tensiones sociales y grandes segmentos de miseria urgidos de cambios profundos.

En la sociedad civil se alzan los "movimientos sociales [que] constituyen el elemento dinámico en procesos que podrían convertir en realidad los potenciales positivos de las sociedades civiles modernas" (24). Las interpretaciones de lo que son los movimientos civiles modernos discrepan mucho entre sí, pero parecen concordar que se trata de agrupaciones que racionalmente utilizan los instrumentos de la sociedad civil - deliberación, discurso, publicidad, medios de comunicación, recurso a instituciones -, a fin de perfeccionar el orden social y su funcionamiento democrático. Diversas son también las interpretaciones de los objetivos de los movimientos sociales que, al parecer, pueden estar "abiertos tanto a las luchas defensivas para proteger y democratizar la infraestructura comunicativa de la vida diaria como a proyectos ofensivos de reforma institucional radical" (25).

Los movimientos sociales sufren la colonización de los poderes

económico y político, mas por otro lado no se conforman con mejorar las instituciones de la sociedad civil que los alberga, sino que buscan modificaciones en las esferas económica y política, bien que dentro del juego comunicativo que excluye el conflicto estratégico. A diferencia de McIntyre que utiliza un lenguaje más revolucionario pero se mantiene en el orden teórico, son los movimientos civiles una realidad sociológica con metas reformistas mediante recurso a conflictos aceptables al orden social vigente. Dentro de estas reglas democráticas, que en algunas sociedades son más de elite y en otras más bien participativas, es posible imaginar a la bioética creando asociaciones con movimientos sociales establecidos como el feminismo, la ecología, la justicia sanitaria.

Una función que la bioética debe aprender a ejercer es la educación cívica, la transmisión de la conciencia que los valores sobre los que ella reflexiona son comunes a todos, y que los conflictos que ocurren en la bioética y en las prácticas sociales que la preocupan, son situaciones que a nadie pueden dejar indiferente, trátase de justicia sanitaria, de la forma como se muere, de la biogerontología que prolonga la vida humana sin considerar el caos social que ocurrirá, de la progresiva desadaptación al medio ambiente cambiante y en deterioro, así como la consecuente exacerbación de las desigualdades sociales.

Consideraciones finales

Retornando al título de este texto, parece claro que la bioética sufriría una amputación severa si no fuese más que un esfuerzo académico, condenado al monólogo estéril o a la discusión escolástica. Más tampoco se reduce a ser un movimiento cívico empeñado en luchas sociales específicas y acotadas. La bioética tendrá una firme raíz académica que le da solvencia teórica y capacidad discursiva, mantendrá activa su deliberación destinada a enfrentar conflictos y problemas prácticos, y participará en el diálogo social mediante su adscripción a movimientos sociales que bregan por mejores condiciones de vida, el resguardo de la autonomía de los individuos, la instauración de instituciones sociales que protejan a los desempoderados y marginados y les permitan alcanzar las capacidades necesarias para ejercer su

libertad.

Es preciso terminar reiterando que la bioética no solo pretende sugerir o modificar ciertas prácticas sociales, también es influida a su vez por los valores sociales y morales de su entorno. La bioética del Primer Mundo no es la del Tercero y esta realidad no puede quedar en la mera concesión de un multiculturalismo tolerante, por cuanto la disciplina se ha vuelto un vehículo de conflicto. Los países menos desarrollados, las naciones de Latinoamérica y Caribe, tienen que desarrollar una bioética propia, vigorosa, teóricamente fundada y orientada hacia la práctica, capaz de defender a nuestras poblaciones vulneradas y de ayudar en la construcción de una sociedad equitativa y protectora.

Conferencia presentada en el VII Congresso Brasileiro de Bioética, São Paulo, Septiembre, 2007

Referencias

1. Reich WT. The word "bioethics": The struggle over its earliest meanings. Kennedy Institute of Ethics Journal 1995; 5: 19-34.
2. Apel K-O. Teoría de la verdad y ética del discurso. Barcelona: Paidós 1995.
3. Fins J. Bacchetta MD, Miller FG. Clinical pragmatism: A method of moral problem solving. Kennedy Institute of Ethics Journal 1997; 7: 129-46.
4. Garrafa V. Multi-inter-transdisciplinarietà, complejidad y totalidad concreta en bioética. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A. Estatuto epistemológico de la bioética. México, UNAM/UNESCO 2005: 67-93.
5. Gracia GD. El qué y el porqué de la bioética. Cuadernos del Programa Regional de Bioética 1995; 1: 35-53.
6. Kottow M. Introducción a la bioética. 2ª ed. Santiago: Editorial Mediterráneo 2005.
7. Beauchamp TL The nature of applied ethics. In: Frey RG, Wellman CH. (eds.): A companion to applied ethics. Oxford: Blackwell, 2003. p. 1-16.
8. Hottois G., Missa J-N. Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Bruxelles: De Boeck & Larcier, 2001.
9. Giannini H. Breve historia de la filosofía. 7a. ed. Santiago: Ed. Universitaria, 1988.
10. Gracia GD. Op. cit: 37.
11. Maliandi R. Ética: conceptos y problemas. Buenos Aires: Editorial Biblos, 1991.

12. Kottow M. Tensiones retóricas y semánticas en ética de la investigación. *Cadernos da Saúde Pública*: 2007; 23:2396-402.
13. Agamben G. *Homo sacer*. Valencia: Pre-Textos 2003.
14. Beauchamp TL. Op. cit.: 10-12.
15. Gracia D. *Fundamentos de bioética*. Madrid: EUDEMA, 1989.
16. Kuczewski M. Casuistry and principlism: the convergence of method in biomedical ethics. *Theoretical ethics and bioethics*. 1998; 19: 509-24.
17. Feyerabend P. *Against method*. London, Verso 1975.
18. Kottow M. Bioética prescriptiva. La falacia naturalista. El concepto de principios en bioética. En Garrafa V, Kottow M. & Saada A. *Estatuto epistemológico de la bioética*. México, Unam/Unesco 2005:1-28.
19. Maliandi R. *Cultura y conflicto*. Buenos Aires: Editorial Biblos, 1984.
20. Žižek S. *Violencia en acto*. Buenos Aires: Paidós, 2004.
21. Knight K. *Aristotelian philosophy*. Cambridge UK: Polity Press, 2007. p.173.
22. MacIntyre A. Review of Raymond Geuss, *Outside Ethics*. <http://ndpr.nd.edu/reviews.cfm?id=5922> (accesado 25.04.07).
23. Muzzopappa H. El concepto de "sociedad civil" como fundamento de la filosofía aplicada. In: Fernández G. (comp.): *El giro aplicado*. Buenos Aires: UNLa, 2002. p. 129-52.
24. Cohen JL Arato A. *Sociedad civil y teoría política*. México: Fondo de Cultura Económica, 2002. p.556.
25. _____ Op. cit. p. 589.

Recebido: 6/8/2007

Aprovado: 19/9/2007

Epistemología de la bioética - enfoque latino-americano ***Epistemology of bioethics – Latin American focus***

Volnei Garrafa

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

bioetica@unb.br

Letícia Erig Osório de Azambuja

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

bioetica@unb.br

Resumo: El estudio es compuesto de dos partes. En la primera, hace un análisis crítico de la bioética principialista de origen estadounidense, defendiendo la necesidad de construcción de una nueva y más amplia epistemología para la disciplina. Divide el desarrollo histórico de la bioética en cuatro etapas: de fundación (años 1970), expansión y consolidación (años 1980 e inicio de los 90), de revisión crítica (a partir de la mitad de los 90) y de ampliación conceptual (en los días actuales). Según los autores, la teoría de los cuatro principios es impotente frente a los macro-problemas cotidianos verificados en la vida de las personas pobres de los países periféricos, lo que torna necesario a la bioética ampliar su base de sustentación teórica. En su segunda parte, el texto propone nuevas bases epistemológicas para la bioética, teniendo como referencias: el respeto al pluralismo moral; la necesidad de profundización en la contradicción universalismo-relativismo ético; el abordaje bioético como ética práctica o aplicada; un enfoque no solamente multi e inter, pero, esencialmente transdisciplinar; la visión de las cuestiones a partir de los paradigmas de la complejidad y totalidad concreta. Finalizando, proponen los siguientes referenciales en la estructuración del nuevo discurso bioético: comunicación y lenguaje; argumentación; diálogo; coherencia; consenso; racionalidad.

Palabras clave: Bioética. Análisis crítico. Epistemología. Pluralidad. Transdisciplinaridad. Complejidad y totalidad concreta.

Abstract: This study is composed of two parts. In the first, there is a critical analysis of the principlist type of bioethics that originated from the United

States, in which the need to construct a new and broader form of epistemology for this discipline is defended. The historical development of bioethics is divided into four stages: foundation (1970s), expansion and consolidation (1980s and beginning of the 1990s), critical review (starting in the mid-1990s) and conceptual extension (today). The authors affirm that the theory of the four principles is impotent in the light of the day-to-day macro-problems seen in the lives of poor people in peripheral countries, which makes it necessary for bioethics to expand the theoretical basis on which it is grounded. In the second part of this study, new epistemological foundations for bioethics are proposed, taking the reference points of respect for moral pluralism; the need to go more deeply into the contradiction of universalism-relativism in ethics; bioethical approaches as practical or applied forms of ethics; a focus not only on multi and interdisciplinary approaches but also essentially transdisciplinary; and a view of the questions starting from the paradigms of complexity and concrete totality. Finally, the following reference points for structuring the new bioethical discourse are proposed: communication and language; argumentation; dialog; coherence; consensus; and rationality.

Key words: Bioethics. Critical analysis. Epistemology. Plurality. Transdisciplinarity. Complexity and concrete totality

Con más de 35 años de vida, la bioética es uno de los campos de la ética aplicada que más avanzó. En el proceso evolutivo de su construcción, tres referentes básicos pasaron a sustentar su base conceptual, su epistemología:

1) *Una estructura obligatoriamente multi/inter/trans-disciplinaria*, que permite análisis amplios y "re-enlaces" entre variados núcleos de conocimiento y diferentes ángulos de las cuestiones observadas a partir de la interpretación de la complejidad: a) del conocimiento científico y tecnológico; b) del conocimiento históricamente acumulado por la sociedad; c) de la propia realidad concreta que nos cerca y de la cual formamos parte.

2) *El respeto al pluralismo moral* constatado en las democracias secularizadas pos-modernas, que deben guiar la búsqueda de

equilibrio y observancia a los referentes sociales específicos que orientan a las personas, sociedades y naciones en el sentido de la necesidad de convivencia pacífica, sin imposiciones de patrones morales de unas a otras.

3) *La necesidad de iniciar una discusión responsable a respeto de la contradicción existente entre el universalismo ético y el relativismo ético*, a partir de la dificultad de establecer paradigmas bioéticos universales (con excepción para el tema de los derechos humanos), lo que lleva a la necesidad de (re)estructuración del discurso bioético a partir del uso de herramientas y categorías más dinámicas y fácticas, como: comunicación, lenguaje, argumentación, diálogo, coherencia, consenso, racionalidad (1).

Con su proceso particular de evolución, la bioética empezó, inicialmente, como un área de conocimiento más allá de la "ciencia de la supervivencia" proclamada por Potter (2,3), transformándose en un instrumento concreto para contribuir en el complejo proceso de discusión, perfeccionamiento y consolidación de las democracias, de la ciudadanía, de los derechos humanos y de la justicia social. Uno de los objetivos de este estudio es demostrar la necesidad de construcción de un nuevo y más amplio estatuto epistemológico para la bioética, a partir de las crecientes desigualdades sociales y económicas constatadas entre los países ricos (centrales, desarrollados) y pobres (periféricos, sub-desarrollados o en vías de desarrollo) del planeta.

Como los problemas (bio)éticos verificados en unos y otros son completamente diferentes y exigen soluciones también diversas, surge la necesidad de que sean analizadas críticamente las verdaderas posibilidades de una bioética meramente descriptiva y neutral que objetive interferir concretamente en este contexto. Y, además, es necesario que se propongan nuevos rumbos, más amplios, capaces al enfrentamiento de los macro-problemas bioéticos cotidianamente detectados en las naciones periféricas, especialmente de América Latina y África.

A partir del análisis de las situaciones y conflictos éticos que llevan en consideración diferentes moralidades relacionadas directa o indirectamente con la vida humana en su amplio sentido, el presente

texto procura demostrar la necesidad de se pasar a trabajar con herramientas teóricas y metodológicas adicionales y más adecuadas, que estén mas allá de los cuatro principios anglo-sajones tradicionales - autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia - proponiendo un nuevo estatuto epistemológico para la bioética laica latino-americana. De este modo la bioética podrá concretamente proporcionar impactos significativos en los problemas, sean históricamente persistentes (cotidianos, más antiguos, como la exclusión social, la discriminación, la pobreza, la vulnerabilidad, el aborto...) o emergentes (de límites o fronteras del conocimiento, como la genómica, los trasplantes de órganos y tejidos, las nuevas tecnologías reproductivas...), en los ámbitos locales, nacionales, regionales y, también, internacionales (4).

Necesidad de una epistemología más amplia para la bioética – historia y justificativas

La palabra epistemología viene del griego *epistéme* (ciencia, conocimiento) y *lógos* (ciencia, estudio). La epistemología es la rama de la filosofía que se dedica a los problemas relacionados con las creencias y el conocimiento; preocupase con el modo como el hombre conoce las cosas. Es el estudio crítico de los principios, hipótesis y resultados de las ciencias ya constituidas, o sea, es la teoría de la ciencia o teoría del conocimiento (5).

Toda ciencia, disciplina o teoría necesita tener su base conceptual, su epistemología, determinada por lo menos en términos mínimos, lo que servirá de sustentación para su aplicación y desarrollo. De acuerdo con Olivé (6), la epistemología es la disciplina que analiza críticamente las prácticas cognitivas, por medio de las cuales son generadas, aplicadas y evaluadas diferentes formas de conocimiento; su curso es indispensable para la ética, particularmente para el campo de las éticas aplicadas, como es el caso de la bioética. La epistemología, según ese autor, es necesaria para determinar el campo y el modo de conocimiento en el cual la bioética se encuentra inserida, de manera a organizar armónicamente sus instrumentos y a dar consistencia a su idea de conjunto.

Según la *Encyclopedia of bioethics*, la epistemología moral consiste en el estudio crítico y sistemático de la moralidad como un cuerpo

de conocimiento. Ella se preocupa principalmente con el modo o, caso exista, con la justificación racional de la moralidad. Procura, además, saber si los pre-requisitos de la moralidad son estrictamente verdaderos o falsos, bien como si los pre-requisitos morales son relativamente o universalmente verdaderos para el conjunto de la humanidad (7).

Tanto la epistemología cuanto la ética, o la bioética, en particular, poseen una dimensión descriptiva y otra normativa, las cuales se encargan del análisis crítico de ciertas prácticas sociales, bien como de la búsqueda de prácticas más adecuadas para determinadas finalidades. En la epistemología, su dimensión normativa necesita buscar reformas en la estructura axiológica de las prácticas. Ya en el caso de la ética, lo que su dimensión normativa procura es el establecimiento de normas y valores para la convivencia pacífica entre grupos poseedores de diferentes moralidades.

Una crítica surgida en los últimos años desde los países periféricos de la mitad sur del planeta, es que la llamada teoría bioética principialista de origen estadounidense es insuficiente o impotente para analizar adecuadamente y enfrentar los macro-problemas éticos que estos sufren. El proceso de globalización económica, lejos de reducir, profundizó aún más las desigualdades verificadas entre las naciones ricas y pobres, exigiendo, por lo tanto, nuevas lecturas y propuestas (4).

La comprensión de lo que se denomina bioética, en este inicio de siglo XXI, varía de un contexto a otro, de una nación a otra e, incluso, entre diferentes estudiosos del tema en un mismo país. Durante el amanecer de la bioética, a comienzos de los años 1970, esta disciplina fue concebida como una nueva manera de conocer y encarar el mundo y la vida a partir de la ética. Incorporaba conceptos amplios en su interpretación de "calidad de vida humana", incluyendo, además de las cuestiones biomédicas propiamente dichas, temas como el respeto al medio ambiente y al propio ecosistema como un todo (2,3).

Desarrollada en la misma época por el *Kennedy Institute of Ethics*, en los Estados Unidos de América del Norte (EUA), la bioética sufrió ya en 1971 una reducción de su concepción potteriana original al ámbito biomédico (8), y fue con esta apariencia que acabó finalmente difundida por el mundo: una bioética anglosajona, con fuerte connotación individualista y cuya base de sustentación reposaba en la autonomía de los sujetos sociales, categoría que, a su vez, tenía como una de sus

consecuencias operacionales/prácticas la exigencia de los llamados Términos de Consentimiento Informado (TCI). Ésta, básicamente, fue la concepción que acabó divulgando la bioética internacionalmente a partir de los años 1970 y durante la década de los 80, tornándola conocida y consolidada en todo mundo en los años 1990.

A pesar de que los demás principios inicialmente divulgados también tuvieron espacio en la nueva concepción - incluyendo las nociones deontológicas de beneficencia y de no maleficencia - la verdad es que, una vez más, el campo de la justicia y, por lo tanto del colectivo, se quedó en una posición de importancia secundaria. La sobre-dimensión de la autonomía en la bioética estadounidense de las décadas mencionadas, hizo emerger una visión singular e individualista de los conflictos, conjuntamente a una verdadera industria internacional de "consentimientos informados" - ya incorporada de forma horizontalizada y acrítica a las investigaciones con seres humanos y a los tratamientos médico-hospitalarios - como si todas las personas, independientemente del nivel socioeconómico y escolaridad, fuesen autónomas.

Así, el abordaje de gran parte de las cuestiones del ámbito de la bioética fue reducido a la esfera individual, tratando preferentemente las contradicciones autonomía *versus* autonomía y autonomía *versus* beneficencia. Por razones de abusos históricos - como el abominable caso Tuskegee y las denuncias presentadas por Henry Beecher (9) - esa bioética fue criada, por lo menos inicialmente, para defender a los individuos más vulnerables, más frágiles, en el marco de las relaciones entre profesionales de la salud y sus pacientes, o entre empresas/institutos de investigación y los ciudadanos. Sin embargo, en pocos años la nueva teoría mostró ser un arma de doble filo, pues las universidades, corporaciones profesionales e industrias también comenzaron a preparar a sus profesionales en la construcción de TCI adecuados a cada situación. Esto, de cierta forma, obstaculizó en la práctica los objetivos iniciales e históricos de proteger a los más vulnerables, por lo menos en los países con grandes índices de excluidos desde el punto de vista social y económico.

Al principio de los años 1990, sin embargo, voces discordantes con relación a la universalidad de los llamados Principios de Georgetown empezaron a surgir desde el propio Estados Unidos (10,11), Eu-

ropa (12) y América Latina (13,14). Es necesario resaltar, aun, que a pesar de la resistencia contraria a lo que puede llamarse de "intentos de universalización de aspectos meramente regionales", existen autores que viven fuera del eje estadounidense y que continúan defendiendo fuertemente la línea principialista como única y hegemónica.

Durante el Cuarto Congreso Mundial de Bioética realizado en Tokio, Japón, en 1998, la bioética (re)empezó a transitar por otros caminos, a partir del tema oficial del evento que fue *Global Bioethics*. Con influencia directa de Alastair Campbell (15), por entonces presidente de la International Association of Bioethics (IAB), parte de los seguidores de la bioética retomaron las sendas originales delineadas por Potter, quien con sus escritos de 1988 volvió a ser el referente de las ideas (16). Hacia fines del siglo XX, por consiguiente, la disciplina agregó nuevos referenciales a su epistemología y pasó a expandir su campo de estudio y acción, incluyendo en los análisis sobre la cuestión de la calidad de la vida humana asuntos que hasta entonces trataba tangencialmente, como la preservación de la biodiversidad, la finitud de los recursos naturales planetarios, el equilibrio del ecosistema, los alimentos transgénicos, la cuestión de las prioridades en el destino de recursos escasos etc.

Hasta 1998, por lo tanto, la bioética trilló caminos que apuntaban mayoritariamente a temas y problemas/conflictos más biomédicos que sociales y globales, más individuales que colectivos. La maximización y sobre-exposición del principio de la autonomía tornó al principio de la justicia un mero cooperante de la teoría principialista, una especie de apéndice, si bien indispensable, de menor importancia jerárquica. Lo individual sofocó al colectivo; el "yo" empujó el "nosotros" hacia una posición secundaria. La autonomía se trasformó en individualidad, que por su vez está muy cerca del individualismo, llevando, finalmente, la utilización del principio, en muchas ocasiones, a un indeseable e unilateral egoísmo. La teoría principialista se mostraba incapaz de desvendar, entender e intervenir en las agudas disparidades socioeconómicas y sanitarias, colectivas y persistentes, verificadas cotidianamente en la mayoría de los países pobres del mundo.

Cuatro años después, en 2002, el Sexto Congreso Mundial de Bioética de la IAB fue realizado en Brasilia, Brasil, con la participación de más de 1.400 académicos de 62 países. Con firme apoyo de espe-

cialistas de la región de América Latina, la Sociedade Brasileira de Bioética estableció como tema oficial del encuentro *Bioethics, Power and Injustice* (17). A pesar de fuertes intereses en contrario, la voz de aquellos que no concordaban con el desequilibrio verificado en la balanza, se vio fortalecida con esta decisión de politización práctica de la agenda bioética mundial. Los debates desarrollados pusieron a la vista la necesidad de que la bioética incorporase a su campo de reflexión y acción aplicada, temas socio-políticos de actualidad y las disparidades regionales, ya mencionadas. Con los Congresos de Tokio y Brasilia, la historia de la bioética, sin lugar a duda, empezó a cambiar.

Entre los años 2003 y 2005, la *Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Tecnología* – UNESCO - destinó fuerte esfuerzo a partir de su *International Bioethics Committee* en la construcción del documento más importante elaborado en este siglo respecto a la bioética y aprobado por aclamación de sus 191 países-miembros, en memorable asamblea realizada en París en 19 de octubre del 2005: la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (18). Tal documento, compuesto por 28 artículos, siendo 15 de ellos destinados a los "principios", y que tuvo una participación decisiva de los representantes e ideas de América Latina, re-definió la agenda bioética del siglo XXI. Además de los temas biomédicos y biotecnológicos que naturalmente ya hacían parte del ámbito de la bioética, la Declaración pasó a incorporar, también y con igual importancia, los temas sociales, sanitarios y ambientales. O sea, la nueva agenda adquirió el perfil temático y epistemológico defendido por los países periféricos, asumiendo más visibilidad política en el mundo contemporáneo.

Con toda esa historia, es posible percibir que la teoría de los cuatro principios, hasta hoy hegemónica en la bioética - y de cierto modo ya revisada en su "núcleo duro" y presumiblemente universal por sus propios proponentes en la 5ª. edición del libro *Principles of biomedical ethics* (19) - a pesar de su reconocida practicidad y utilidad para el estudio de situaciones clínicas y en investigaciones, es sabidamente insuficiente para: a) El análisis contextualizado de conflictos que exijan flexibilidad para una determinada adecuación cultural; b) El abordaje de macro-problemas bioéticos persistentes o cotidianos en-

frentados por gran parte de las poblaciones de países con altos índices de exclusión social, como la mayoría de las naciones de América Latina y África (4).

A pesar de algunas críticas puntuales provenientes de sectores acomodados con la practicidad del *check list* principialista, su adecuación epistemológica al estudio de los conflictos y situaciones de los países pobres de la parte sur del mundo es indispensable. Algunos bioeticistas latino-americanos, críticos en sus reflexiones, a partir de las situaciones anteriormente descritas y de la homologación de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de la UNESCO, comienzan a incorporar otras categorías o referenciales teóricos y prácticos a la bioética, como: derechos humanos, dignidad humana, responsabilidad (individual y pública), vulnerabilidad, integridad, privacidad, confidencialidad, igualdad y equidad, no discriminación y no estigmatización, solidaridad, tolerancia y otros, además de lo que llamamos las "4 P" para el ejercicio de una práctica bioética comprometida con los más desprotegidos, con la "cosa pública" y con el equilibrio ambiental y planetario del siglo XXI: *prudencia*, con el desconocido; *prevención* de posibles daños e iatrogenias; *precaución* frente al uso indiscriminado de nuevas tecnologías; y *protección* de los excluidos sociales, de los más frágiles y vulnerables.

Desde su inicio, en 1970, la bioética pasó por cuatro momentos distintos y bien definidos: 1) La etapa de fundación, en los años 1970; la etapa de expansión y consolidación, en los años 1980 e inicio de los 90; la etapa de revisión crítica, a partir de la mitad de los años 1990; y la etapa de ampliación conceptual, verificada en los días actuales (20).

El recorrido futuro de los investigadores de la bioética en los países periféricos, comprometidos con sus naciones y pueblos, entonces, se dirige epistemológica y conceptualmente al rechazo de la importación acrítica y descontextualizada de "paquetes" éticos foráneos. La bioética principialista, aplicada *stricto sensu* a cualquier realidad, es incapaz y/o insuficiente para impactar en forma positiva en las sociedades "desempoderadas" social y económicamente. Es necesario destacar, por lo tanto, que ya está plantada la semilla de la construcción de nuevas bases de sustentación teórico-prácticas de una bioética comprometida con la realidad existente en los países con grandes índices de pobreza, con la que nos enfrentamos todos los días y que,

según Berlinguer (21), no debería estar sucediendo a esta altura del desarrollo histórico de la humanidad.

Bases conceptuales de la bioética – enfoque latino-americano

El contenido a partir de este punto, fue básicamente construido en un seminario promovido en noviembre del 2004, en Montevideo, Uruguay, por la *Red Latino-Americana y del Caribe de Bioética* de UNESCO (REDBIOETICA), el cual originó al libro intitulado *Estatuto epistemológico de la bioética* en su edición en español (22) y *Bases conceituais da bioética – enfoque latino-americano*, en portugués (23). Las ideas de aquí en adelante presentadas, son retiradas, en gran parte, de este trabajo. Constituyen herramientas a la disposición de los especialistas en bioética en el apoyo al estudio e interpretación de conflictos, problemas o situaciones que requieren respuestas prácticas y concretas.

El relativismo ético: la no universalidad de los principios

Las diferentes culturas proporcionan visiones también diversas a respecto de un mismo hecho o situación. Imponer una visión moral de una cultura o de una nación políticamente más fuerte a otra más débil, es lo que se llama de imperialismo ético o imperialismo moral (24). Los cuatro principios de Georgetown, por lo que ya se habló anteriormente, no tienen universalidad. El análisis de los conflictos morales en diferentes culturas, por lo tanto, necesita ser contextualizado. Las moralidades no son universales, sino relativas a cada lugar, a cada contexto biológico y socio-político-cultural. Además, es necesario que se profundice la discusión internacional con relación a la contradicción universalismo versus relativismo ético.

El respeto al pluralismo moral

Las sociedades occidentales contemporáneas son seculares, laicas, como resultado de la disociación entre Estado e instituciones religiosas. El mundo actual es un mundo secularizado, donde personas diferentes tienen visiones morales también variadas a respecto de temas comunes. Pluralismo significa el reconocimiento de la posibilidad de soluciones diferentes para un mismo problema, con

interpretaciones diferentes para la misma realidad o concepto (25). Sujetos sociales con variadas concepciones morales pueden convivir pacíficamente en caso de existir tolerancia y respeto entre ellos y a sus ideas diferenciadas (26).

Bioética como ética aplicada

La ética práctica o aplicada surgió en el inicio de los años 1960 como respuesta a la explosión de nuevos campos de interrogación ética en el seno de la sociedad (27). El acelerado desarrollo científico y tecnológico, con sus descubiertas moralmente desconcertantes como la píldora anticonceptiva o las tecnologías reproductivas, entre otras, tienen relación directa con el hecho. Es entendida como la aplicación de la ética o de la moralidad al abordaje de cuestiones prácticas (28). Existen tres campos que se destacan en la ética aplicada: la ética de los negocios, la ética ambiental y la bioética.

Multi-inter-transdisciplinaridad

Multidisdisciplinaridad – Representa el estudio de un objeto perteneciente a una misma y única disciplina por varias disciplinas al mismo tiempo. Es la suma de diversas disciplinas que tratan del mismo tema, cada una con su enfoque. Todavía, el resultado sigue limitado a una estructura de campo de estudio disciplinario (29).

Interdisciplinaridad – Se refiere a la transferencia de métodos de una disciplina para otra. Es un conjunto de disciplinas que "dialogan" unas con las otras, profundizando temas a partir de variadas miradas, sin, todavía, generar nuevos conocimientos transformadores (29).

Transdisciplinaridad – Promueve la superación de las barreras que demarcan las fronteras de las diversas disciplinas, al mismo tiempo en que posibilita un intercambio entre ellas. Es más que la simple suma de disciplinas: son disciplinas que además de "dialogar" entre sí, promueven nuevos conocimientos. Es un concepto avanzado y dinámico que está, al mismo tiempo, "entre", "a través" y "más allá" de las disciplinas (29).

Complejidad

El paradigma de la complejidad permite entrever las cualidades emergentes de la interacción entre las partes y sus relaciones con el

todo, proyectándose más allá del clásico modelo determinista, al aprehender las nociones de desorden, imprevisibilidad, error y caos como fomentadoras de la evolución y de las transformaciones; es un intento de re-ligación de contenidos y conocimientos (29,30,31).

Totalidad concreta

No significa un conjunto de hechos, sino que es la realidad como un todo estructurado, dinámico e interrelacionado, a partir del cual se puede comprender, racionalmente, cualquier hecho (clase o conjunto de hechos). Precisamente porque la realidad es un todo estructurado que se desenvuelve, se crea y se transforma - continua y constantemente - el conocimiento de los hechos (o del conjunto de hechos de la realidad) constituye la visión completa y verdadera de esta realidad, que es única pero, al mismo tiempo, múltiple y contradictoria (29,32,33).

Estructuración del discurso bioético – elementos

Los elementos a seguir presentados, son importantes herramientas que pueden ser utilizadas por los más diferentes comités, comisiones o consejos de bioética (hospitalarios, institucionales, asistenciales, de investigación con seres humanos...), en sus reuniones, discusiones y en la elaboración de informes.

Comunicación y lenguaje

El término "comunicación" designa el carácter específico de las relaciones humanas que comprenden los intercambios con participación recíproca y/o comprensión (25); indica un conjunto de modos específicos que la coexistencia humana puede asumir. El "lenguaje", por su vez, consiste en el vocabulario específico usado en una ciencia, arte, disciplina o todo referencial que sirve para expresar ideas, sentimientos, comportamientos. Los dos términos son esenciales, por ejemplo, en casos de construcción de Términos de Consentimiento Informado.

Argumentación

Argumentación es el acto o efecto de argumentar. El argumento, por su vez, es el medio por el cual se intenta comprobar o refutar

una tesis, buscando convencer alguien de la verdad o falsedad de la misma. Argumento es cualquier razón, prueba, demostración, indicio o motivo capaz de captar el asentimiento y de inducir a la persuasión o la convicción; es la razón responsable por dar credibilidad a un asunto dudoso. La argumentación es importante en la elaboración de informes y decisiones técnicas en bioética clínica o en proyectos de investigación científica.

Diálogo

Es el intercambio o discusión de ideas, opiniones y conceptos, con vistas a la solución de problemas, al entendimiento o la armonía. El diálogo, por medio del lenguaje, es dirigido a la comprensión recíproca entre los parlantes. Es el intercambio de ideas, opiniones e informaciones entre los sujetos (34). Para existir diálogo es indispensable existir un mínimo de consenso (35). Es útil en casos de asimetría en la discusión entre profesionales de salud y pacientes o en casos de conflicto de interés.

Coherencia

Significa orden, conexión o armonía dentro de un sistema o conjunto de conocimientos, expresando conformidad de proposiciones a una regla de criterios. Una argumentación es considerada coherente toda vez que las partes se encuentren relacionadas entre ellas, especialmente cuando tal relación está de acuerdo con un patrón o modelo. Es frecuente se considerar que cosas coherentes son compatibles (25). El discurso y las prácticas bioéticas deben ser coherentes.

Consenso

Dice respecto a la existencia de un acuerdo entre los miembros de una determinada unidad social en lo que se refiere a principios, valores, normas o objetivos deseados por una comunidad, bien como a los medios para alcanzarlos (7). Existen grados de consenso, pues el consenso completo es muy poco probable. Tiene papel importante en el desarrollo de políticas públicas, por ejemplo en la definición de prioridades sanitarias frente a un presupuesto insuficiente. Las diferentes modalidades de comités o consejos de ética y bioética frecuentemente tienen necesidad de construir consensos a partir de diferencias. Tanto

la comunicación, como el lenguaje, la argumentación, el diálogo y la coherencia, son importantes instrumentos teóricos y prácticos en la búsqueda del consenso.

Racionalidad

El racionalismo es el reconocimiento de la autoridad de la razón. La razón, por su vez, es la facultad de la mente que consiste en pensar de modo consistente (36). En el racionalismo se admite una clase de verdades oriundas de la intuición directa del intelecto, que está más allá del alcance de la percepción sensible y se opone al empirismo. La racionalidad tiene un papel decisivo en las discusiones, evitando que estas sean estériles, y en la procura de consensos éticos.

Consideraciones finales

Es conveniente recordar que, ante las transformaciones y el nuevo ritmo experimentado en el campo científico y tecnológico en el contexto internacional, la relación de los aspectos éticos con los temas acá mencionados dejó de ser considerada como algo de índole supra-estructural para, por el contrario, pasar a exigir participación directa en las discusiones, tanto en la bioética clínica como en la construcción pública de propuestas de trabajo con vistas al bienestar futuro de personas y comunidades.

La cuestión ética, en este inicio del siglo XXI, adquirió identidad pública. No puede ser más considerada únicamente como un problema de conciencia privada o particular a ser resuelto en la esfera de la autonomía individual y de foro exclusivamente íntimo. Hoy día, crece en importancia no sólo respecto al análisis de las responsabilidades públicas y a la interpretación histórico-social más precisa de las cuestiones sanitarias, sino también en la determinación de formas de intervención a ser programadas, en el respeto a la biodiversidad y preservación de los recursos naturales que son finitos y, más que todo, en la responsabilidad del Estado frente a los ciudadanos, principalmente aquellos más pobres y necesitados.

En conclusión, la propuesta epistemológica presentada en este estudio tiene el propósito, además de contribuir para la politización de la agenda bioética del siglo que ora se está iniciando, de ampliar

las bases de actuación de la disciplina, trasformándola - de modo concreto – en una herramienta más para la profundización y perfeccionamiento de la ciudadanía, de los derechos humanos y de la verdadera democracia.

El presente texto es producto de conferencias pronunciadas en el Seminario Internacional "Hacia una Convención Sub-Regional de Bioética", Santo Domingo, República Dominicana, Marzo, 2007 y en el VII Congresso Brasileiro de Bioética, São Paulo, Septiembre, 2007

Referencias

1. Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Bioética* 2005; 13(1): 125-36.
2. Potter VR. Bioethics, the science of survival. *Perspectives in Biology and Medicine*. 1970, 14:127-53.
3. Potter VR. *Bioethics: bridge to the future*. New Jersey. Englewood Cliffs, Prentice hall, 1971.
4. Garrafa V, Porto D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. *Bioethics* 2003, 17(5-6):399-416.
5. Ferreira ABH. *Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa*. Curitiba: Nova Didática, 2006.
6. Olivé L. Epistemologia na ética e nas éticas aplicadas. In: Garrafa, V; Kottow, M & Saada, A (orgs). *Bases conceituais da bioética – enfoque latino-americano*. São Paulo: Gaia / Redbioética UNESCO, 2006. pp. 121-139.
7. Post SG (ed). *Encyclopedia of bioethics*. New York: Thompson Gale, Vol. 2, 2003.
8. Durand G. *Introdução geral à bioética – história, conceitos e instrumentos*. São Paulo: Loyola, 2003.
9. Beecher H. Ethics and clinical research. *N Eng J Med* 1966; 274:1354-60.
10. Clouser D, Gert B. Critique of principlism. *J med Phil* 1990; 15:219-36.
11. Bernard G et al. *Bioethics: a return to fundamentals*. Oxford: Oxford Univ Press, 1997. p. 71-92.
12. Holm S. Not just autonomy. *J Med Ethics* 1995; 21:332-8.
13. Lepargneur H. Força e fraqueza dos princípios da bioética. In: *Bioética. Novo conceito a caminho do consenso*. São Paulo: Cedas/Loyola, 1996. p. 55-76.
14. Garrafa V et al. Bioethical language and its dialects and idiolects. *CADERNOS de Saúde Pública* 1999, 15 (supl. 1):35-42.
15. Campbell A. The president's column. *IAB News, The Newsletter of the International Association of Bioethics*. Spring 1998, 7-12.
16. Potter VR. *Global Bioethics: building on the Leopold legacy*. East Lansing.

Michigan State University Press, 1988.

17. Garrafa V, Pessini L (orgs.). Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2003.

18. UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Paris, outubro 2005. Acessado em www.bioetica.catedraunesco.unb.br

19. Beauchamp T & Childress J. Principles of Biomedical Ethics. New York/Oxford: Oxford University Press, 5a. ed. 2001.

20. Neves MCP. Bioética ou bioéticas. In: Neves MCP & Lima M (coords). Bioética ou bioéticas na evolução das sociedades. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2005. p. 285-308.

21. Berlinguer G. Questões de vida. Ética, ciência, saúde. São Paulo: APCE/HUCITEC/CEBES, 1993.

22. Garrafa V, Kottow M, Saada A. (coords.). Estatuto epistemológico de la bioética. México: UNAM / Redbioética UNESCO, 2005.

23. Garrafa V, Kottow M, Saada A. (orgs.). Bases conceituais da bioética – enfoque latino-americano. São Paulo: Gaia / Redbioética UNESCO, 2006.

24. Garrafa V, Lorenzo C. Moral imperialism and multi-centric trials in peripheral countries. *Cadernos de Saúde Pública*; em publicação, 2008.

25. Abbagnano N. Dicionário de filosofia. São Paulo: Martins Fontes. 1999.

26. Engelhardt Jr HT. Fundamentos da bioética. São Paulo: Loyola, 1997.

27. Sperber MC. Dicionário de ética e política. São Leopoldo/Brasil: Editora Unisinos, Volume 1, 2003.

28. Singer P. Ética prática. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

29. Garrafa V. Multi-inter-transdisciplinaridad, complejidad y totalidad concreta em bioética. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A. Estatuto epistemológico de la bioética. México: UNAM / REDBIOÉTICA, 2005. p. 67-85.

30. Morin E. A religação dos saberes – o desafio do Século 21. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001.

31. Sotolongo PL. O tema da complexidade no contexto da bioética. In: Garrafa V; Kottow M, Saada A. (orgs). Op. cit. 2006, p. 121-39.

32. Kosik K. Dialética do concreto. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1976.

33. Garrafa V. O processo saúde/doença – totalidade concreta. In: Tommasi AF, Garrafa V. Câncer bucal. São Paulo: Medisa, 1980. p. 40-5.

34. Habermas J. La inclusión del otro. Paidós: Barcelona, 2005.

35. Neri D. Filosofia moral. São Paulo: Loyola, 2004.

36. Bunge M. Dicionário de filosofia. São Paulo: Perspectiva, 2002.

Recebido: 31/7/2007

Aprovado: 10/9/2007

Bioética y Derechos Humanos
Bioethics and Human Rights

Juan Carlos Tealdi

Universidad de Buenos Aires y Secretaría de Derechos Humanos de la Nación, Buenos Aires, Argentina.

tealdi@hospitaldeclinicas.uba.ar

Resumen: La globalización de las corporaciones produce constantemente nuevos signos de identidad ante el retroceso del Estado Nación, pero esto no genera un espacio público transnacional. Es por estas cuestiones que el reflexionar críticamente sobre la relación entre bioética y derechos humanos, hoy resulta imprescindible ante el imperio globalizante de la forma mercancía y su violencia, y frente a un individualismo incapaz de pensar la justicia para un mundo con un destino común. En ese contexto, la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* fijó en su título la relación indisociable que existe entre la bioética y los derechos humanos en tanto campos normativos.

Palabras clave: Bioética. Derechos Humanos.

Abstract: The globalization of corporations constantly produces new signs of identity in the light of the retreat of the nation state, but this does not generate a transnational public space. It is because of these questions that critical reflection on the relationship between bioethics and human rights today becomes essential in the light of the imperial globalization of merchandise and its implicit violence, and in view of individualism that is incapable of thinking of justice for a world with a common destiny. In this context, the *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights* focused in its title on the indisociable relationship that exists between bioethics and human rights in many regulatory fields.

Key words: Bioethics. Human Rights.

La fragmentación de la moral

Sesenta años después del *Código de Nuremberg* y la *Declaración Universal de Derechos Humanos*, la moral compartida del mundo de posguerra hoy se fragmenta a diario. Y sin embargo nada señala algún progreso en la rearticulación de sus partes. En la Europa de los derechos humanos crece la discriminación, se crea un Ministerio de Inmigración e Identidad Nacional, y pruebas de ADN para la reunificación familiar de los inmigrantes. Donde debiera haber una política de integración, se abandona el cosmopolitismo y la conducta fraterna entre pueblos e individuos unidos bajo una concepción común de derechos y libertades, para marcar en modo de segregación las diferencias políticas, religiosas, culturales, raciales y de origen nacional. Donde se decía que "la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de toda la familia humana"; la justicia se vuelve *prima facie*, la paz se convierte en guerra preventiva, la dignidad es un concepto inútil y los derechos inalienables deben ser abandonados.

La *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, aprobada por la Unesco en 2005, fijó en su título la relación indisociable que existe entre la bioética y los derechos humanos. Esa asociación, que hemos defendido, no ha estado exenta de críticas y rechazos de diverso tipo, antes y después de la aprobación de la Declaración. Aunque entendemos que hablar de bioética y derechos humanos supone la relación entre dos términos cuya sintaxis no sólo es necesaria sino también suficientemente clara, muchas de las objeciones a la misma han adoptado la forma de una crítica lingüística que ha mostrado confusiones y oscuridades, no exentas de intereses en algunos casos, que conviene distinguir y aclarar. La crítica lingüística se ha convertido en una de las fuentes para la producción de nuevas identidades y en uno de los mayores frentes de disputa entre concepciones alternativas de la bioética misma. Sin embargo, con todo lo importante que es el dar respuesta a esas reflexiones semióticas, y aún tomándolas como punto de partida, trataré de mostrar que la relación entre bioética y derechos humanos desborda las categorías lingüísticas porque éstas son apenas una parte de la estructura más compleja de esa relación.

El giro lingüístico de la ética

Diez años antes de la elaboración del primer borrador de la Declaración de la Unesco, Richard Rorty postuló un auténtico giro lingüístico para la ética al sostener que una filosofía típicamente estadounidense como el pragmatismo quiere librarse de la noción incondicional de derechos humanos del tipo de la defendida por Dworkin o la *Declaración de Helsinki* y sustituir la pretensión de conocimiento moral por la búsqueda de acuerdos o consensos (1). De ese modo, Rorty realizó una fuerte crítica del fundacionalismo de los derechos humanos en particular y del fundacionalismo filosófico racionalista de Platón, Tomás de Aquino y Kant, en general. Y esto, porque según él, para los pragmatistas la noción de "derechos humanos inalienables" es un eslogan o una forma de dejar de argumentar. Sería mejor entonces, nos dice, que al hablar de derechos humanos explicáramos nuestras acciones identificándonos con una comunidad de personas que comparten una noción determinada de los mismos, sea esta comunidad la occidental o europea o del alcance que se quiera.

No habría un universal llamado "derechos humanos" sino individuos que comparten o no una noción de lo que signifique el término "derechos humanos". Los pragmatistas, por tanto, no creen que haya una manera en que las cosas realmente son y por ello quieren reemplazar la tradicional distinción entre apariencia y realidad. Postulan, en cambio, una distinción entre las descripciones menos útiles y más útiles del mundo y de nosotros. Útiles para crear un mundo mejor en el sentido de contener más variedad y libertad al vivir la plenitud del presente aceptando que el conocimiento es poder y que lo que debemos procurar es el consenso. Como los empiristas al oponer la experiencia a la razón, y los nominalistas al oponer los individuos o particulares a los universales, ahora los pragmatistas oponen la esperanza al conocimiento, denunciando la creencia en que un término refiere siempre a una realidad. Esta última creencia, tan antigua que ya fue presentada por Platón, es la que Borges estetizó en uno de sus poemas al decir:

"Si como el griego afirma en el Cratilo
el nombre es paradigma de la cosa

en el nombre de rosa está la rosa
y todo el Nilo en la palabra Nilo".

Pero ya desde aquellos inicios de la filosofía griega, la cuestión del nombre es una de las más complejas y trabajosas a lo largo de la historia de la filosofía. Para los pragmatistas, sin embargo, el lenguaje sólo es un instrumento y los términos se miden por su utilidad.

Siguiendo esa tradición, en diciembre de 2003, mes anterior al inicio del calendario para la elaboración de la que terminaría siendo la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, Ruth Macklin publicó su conocido artículo del *British Medical Journal* en el que afirmaba que la dignidad, aunque era un término muy utilizado en los documentos de derechos humanos, era un concepto inútil en bioética que debía ser abandonado. En ese artículo, sin duda provocativo, no se hacía distinción alguna - sin embargo - entre lenguajes formalizados como los lógico-matemáticos, que son minoría y requieren de términos muy precisos en su significado, y los lenguajes no formalizados - como lo son el de la bioética y el de los derechos humanos - donde el significado de los términos siempre es vago. Tampoco se hacía distinción entre lenguajes como instrumentos de comprensión o como instrumentos de acción. Mucho menos se desplegaba clasificación alguna de los lenguajes que permitiera aclarar si al lenguaje bioético y sus términos se lo entendía como un lenguaje indicativo cuyos enunciados son verdaderos o falsos, o si se lo entendía como un lenguaje prescriptivo. Y en este último caso, dada su importancia para el campo normativo, tampoco se decía si se pensaba al lenguaje de la bioética y sus términos como prescriptivo imperativo por formular mandatos, o prescriptivo valorativo por formular juicios de valor. Sin aclarar nada de estos y otros muchos aspectos, el artículo, aunque polémico, resultaba sumamente confuso.

Al año siguiente, cuando en la Unesco se estaba trabajando en la elaboración de la Declaración, la *Food and Drug Administration* (FDA) pareció atender a la advertencia precisa hecha diez años antes por Rorty, y abandonó a la *Declaración de Helsinki* mientras en el escenario internacional se observaba un fuerte retroceso en la cultura de los derechos humanos. En ese caso, mostrando un aspecto contradictorio de los postulados del pragmatismo, el criterio de utilidad rompió

con los amplios acuerdos y consensos multilaterales existentes en la segunda mitad del siglo XX, para proponer el acuerdo unilateral y restringido de una comunidad particular. Finalmente, y poco antes de la aprobación de la Declaración en 2005, acordando explícitamente con el artículo de Macklin, en una revista de bioética apareció un editorial titulado con ironía: "Unesco 'declara' universales sobre bioética y derechos humanos - muchas inesperadas verdades universales son desenterradas por el organismo de Naciones Unidas" (2). El texto consideraba sorprendente el haber elegido como marco ideológico a los derechos humanos, diciendo que los mismos no habían alcanzado ningún lugar prominente en los análisis profesionales de la bioética. Decía, también, que era un misterio saber que parte del artículo que habla de igualdad en dignidad y derechos pudiera ser una consideración bioética.

Bioética y Derechos Humanos: su relación semántica

Una vez aprobada la Declaración, en una temprana y extensa recopilación de estudios en español sobre la misma coordinada por Héctor Gros Espiell y Yolanda Gómez Sánchez, aparecida en 2006, Diego Gracia ha reflexionado sobre el significado que pueda darse a la "y" que asocia los términos "bioética" y "derechos humanos", preguntándose si esa "y" pueda significar identidad, complementariedad o distinción entre ellos (3). Si bioética y derechos humanos fueran dos términos con el mismo significado habría identidad entre los mismos; en cuyo caso - añadimos nosotros - poco sentido tendría entonces el haberlos conjugado en modo de una sinonimia tan tautológica. Pero también podría pensarse que bioética y derechos humanos fueran dos cosas completamente distintas unidas accidentalmente por cualquier motivo.

Aquí debemos entender que lo que se ha querido decir al hablar de dos cosas "completamente distintas" es que fueran dos términos equívocos y no simplemente opuestos como lo serían en el caso que sus dos acepciones - la de bioética y la de derechos humanos - estuvieran en los extremos semánticos de un término común a ambos. Un ejemplo de esto es que al hablar de norma puede argumentarse que las normas éticas de la bioética y las normas jurídicas de los de-

rechos humanos son portadoras de dos acepciones opuestas en relación al carácter coercitivo o no de las mismas. Pero la alternativa de una mera adición de dos términos completamente distintos tampoco resulta muy razonable a menos que se piense que quienes trabajaron para la redacción de la Declaración pudieran unir dos términos distintos - en el sentido de equívocos - sin razón imaginable alguna. De hecho, en todas las discusiones sobre el título de la Declaración a las que pudimos atender en las sesiones preparatorias de la misma llevadas a cabo en la Unesco, ningún participante postuló esta alternativa. Finalmente se considera la posibilidad de haber entendido que *Bioética y Derechos Humanos* siendo distintos tengan un sentido complementario.

Pero con cierta perplejidad Gracia confiesa desconocer cual sea el sentido de la conjunción copulativa que esa letra "y" tiene en el título de la Declaración. Sin embargo, cree entender que se trata efectivamente de una complementariedad, aunque algo precaria, como si por miedo a que la bioética camine sola y para evitar sus posibles desviaciones, se le añadieran los derechos humanos como fundamento al movedizo campo de la bioética. Y si ese fuera el sentido, cree que se comete un error.

Bioética y Derechos Humanos: su relación pragmática

Si bien es pertinente el proponer esas inquietudes semánticas al momento de reflexionar sobre la coherencia que pueda tener una estructura como la que propone el conjunto Bioética y Derechos Humanos, hay que decir que el problema de los nombres visto a la luz de su discusión por un extenso número de autores en la historia de la Filosofía, es de enorme complejidad. Por eso es importante recordar que para un semántico como Tarski, la semántica es una disciplina modesta, que no pretende ser la panacea para los males de la humanidad, ni aporta ningún remedio para los conflictos de clase - ni para la caída de los dientes, dice destacando su inoperancia práctica -, ni es un artificio para demostrar que todo el mundo salvo uno mismo dice tonterías (4). Por eso tenemos que considerar, en el caso en que pretendamos realizar un análisis lingüístico de la bioética y sus alcances en relación a los derechos humanos, que en la semiótica

en tanto teoría de los signos, otra de sus dimensiones, además de la semántica, es la pragmática. Y esta dimensión consiste en estudiar la relación que existe entre los signos y los sujetos que usan los signos. Dimensión del lenguaje que, como hemos visto en el caso de Rorty, ha dado lugar a toda una tendencia filosófica llamada pragmatismo, que en sus distintas formas alude al significado de las proposiciones y sus consecuencias. Es esa dimensión la que Lewis Carroll sintetizó maravillosamente en el diálogo sobre semántica y pragmatismo de Alicia a través del espejo al decir:

“Cuando yo empleo una palabra – dijo Humpty Dumpty con el mismo tono despectivo –, esa palabra significa exactamente lo que yo quiero que signifique, ni más ni menos. La cuestión es saber – dijo Alicia – si se puede hacer que las palabras signifiquen cosas diferentes. La cuestión es saber – dijo Humpty Dumpty – quién dará la norma... y punto”.

Debemos recordar que en el curso de las deliberaciones sostenidas en la Unesco para redactar la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, esta dimensión pragmática jugó un papel fundamental hasta alcanzar el texto final. Las disputas por el significado terminaron en un conflicto por el uso de los términos en cada lenguaje nacional y sus alcances, cuyo paradigma fue la discusión entre los usos de *shall* (debe) y *should* (debería) y la tensión entre sus acepciones ética y jurídica. La Delegación de Estados Unidos argumentó que la utilización de *shall* tenía para ellos una connotación de obligación jurídica que no podían aceptar se utilizara en una Declaración entendida como instrumento de acuerdo que no genera obligaciones jurídicas para los Estados. Otras delegaciones, y entre ellas de una manera permanente la de Argentina, contestaron diciendo que no se podía utilizar el condicional *should* al referirse a obligaciones ya establecidas como la no discriminación entre muchas otras, y que al tratarse de un instrumento que por definición no suponía obligaciones jurídicas para los Estados, debía otorgarse a los enunciados normativos una acepción ética clara.

La pluralidad social de los lenguajes

Por eso es importante considerar que si bien la semántica se ocupa de estudiar el modo de las relaciones de las palabras con los objetos que ellas designan, para mostrarnos la "significación" de esas palabras; la pragmática en cambio nos muestra que lo que un signo es, para el sujeto que lo usa, resulta equivalente a su significación. Cuando atendemos a esta cuestión nos vemos obligados a considerar el papel de los lenguajes ya que no existe lenguaje alguno que agote el conjunto numeroso de acepciones que cualquier término pueda tener, como en nuestro caso lo son "bioética" y "derechos humanos". Y decimos esto sin dejar de recordar los aportes de aquellos autores que trabajaron en la idea de un lenguaje universal y una gramática filosófica (el *ars magna* luliana, las investigaciones de Leibniz, o las más recientes de Chomsky). Lo que decimos es que existe una enorme variedad de lenguajes históricamente dados cuyos significados han ido cambiando a lo largo del tiempo por diversas mediaciones sociales, políticas y culturales. Y no nos referimos únicamente a lenguajes nacionales o comunitarios y a sus hablantes, con el uso distinto que ellos le den a las palabras de acepciones supuestamente cercanas, sino que también incluimos a las distinciones entre lenguajes tales como el filosófico, el jurídico y el científico, entre muchos otros.

Por supuesto que esto alude al aspecto convencional que tienen los lenguajes. Pero este convencionalismo puede aceptarse sin caer en el problema filosófico que ha reactualizado Rorty acerca de la discusión entre los partidarios de que los nombres y el lenguaje son convenciones y los partidarios de que los nombres están relacionados naturalmente con las cosas. Porque si hoy podemos hablar del aspecto convencional de los lenguajes al momento de discutir la relación entre los términos "bioética" y "derechos humanos", es porque dejando de lado a los abordajes filosóficos y su irreductibilidad de unos a otros, una de las tesis fundamentales de la semiótica admitida por los lingüistas - a partir de Saussure - es la de la *arbitrariedad* del signo lingüístico. Esta tesis considera a la conexión entre significante y significado como externa, arbitraria o convencional, y fijada por tanto por las instituciones en su sentido amplio. Pero es por eso que la pragmática, en tanto dimensión de la lingüística y distinta de

la tendencia filosófica llamada pragmatismo, al tener en cuenta las relaciones entre los términos y quienes usan esos términos, considerando a la vez varias características sociales del lenguaje, nos abre hacia otras dimensiones a las que la semántica por sí misma es cerrada. Y esta dimensión social e institucional de los lenguajes es fundamental para la relación entre bioética y derechos humanos. Y es que estos abordajes no son para nada triviales cuando como se ha visto y seguimos viendo, se pone a discusión el significado de términos tales como "dignidad humana", "derechos inalienables", "interés", "explotación", "tortura", y hace apenas unos meses el del significado de "mercados repugnantes", tales como el mercado de órganos, cuyo significado usual de rechazo, según el economista de Harvard, Alvin Roth, no hace otra cosa que constreñir o limitar un importante mercado potencial que debería ser librado a los cálculos de utilidad individuales, privados y libres (5).

Confusiones e incoherencias del pragmatismo para explicar Bioética y Derechos Humanos

Haciendo esta reflexión sobre la semiótica de la relación entre bioética y derechos humanos, podemos extraer importantes conclusiones. Podemos aceptar el convencionalismo de los lenguajes en el sentido que lo entiende la lingüística y tomar distancia sin embargo del convencionalismo sobre los términos que reclama en modo instrumental y utilitario el pragmatismo en tanto concepción filosófica, porque esa tendencia conduce a una disociación de la ética y los derechos humanos. ¿Cómo entender esta distinción? El pragmatismo, como hemos visto, propone abandonar la noción universal de "derechos humanos inalienables" para reemplazarla por una noción de derechos humanos según la entiendan individuos y comunidades particulares que coincidan y se identifiquen con esa noción. Por supuesto que aquí hay una visión convencionalista de los lenguajes, aunque esta es filosófica. Pero esta propuesta tiene dos problemas.

En primer lugar está el problema de la disputa entre dos concepciones filosóficas – universalismo y particularismo –, que como toda disputa entre sistemas filosóficos nunca terminará porque esa es la razón misma de ser de la filosofía. Por eso es que cuando hablamos de

universalismo de los derechos humanos no defendemos un sistema filosófico, que cualquiera sea sabemos destinado al fracaso en su intento de imponerse sobre otro sistema, sino que defendemos los contenidos morales universalistas de un sistema internacional de derechos. Los sistemas filosóficos no se reemplazan unos a otros y por esa vía mal podríamos hablar de progreso. Podemos decir que la filosofía progresa en un sentido técnico al ir afinando y ampliando sus métodos, pero no podemos decir que la filosofía moderna haya progresado respecto de la antigua en un sentido sustantivo.

La discusión sobre el problema de los nombres ha crecido, pero no se ha resuelto. Por eso es que siempre volvemos a Platón y Aristóteles. En un sentido filosófico no puede decirse que la ética kantiana haya progresado respecto de la ética aristotélica. Y sin embargo podemos admitir, al menos con todas sus reservas, que la moral ha progresado social y jurídicamente en la historia al rechazar la esclavitud, la servidumbre, la tortura, el genocidio y la discriminación, entre otras muchas cuestiones. Y esto aunque nunca falten ejemplos sociales de regresos al mal radical. Esto nos conduce al segundo problema del pragmatismo: su noción de consenso para la ética. El consenso ya resulta problemático como fundamentación última de la ética filosófica, dado que los consensos pueden ser buenos o malos, como para sumarle la noción de consensos particulares.

Por eso es que Habermas cuestionó la noción de consenso normativo introducida por Max Weber y su ejemplo de los sistemas jurídicos modernos cuya legitimación se verificaba por los procedimientos de formación de una voluntad racional. Habermas distinguió así, con distintos tipos de racionalidad, entre acciones instrumentales (evaluadas por su grado de eficacia), acciones estratégicas (evaluadas por su grado de influencia sobre un oponente racional), y acciones comunicativas (evaluadas por el grado de entendimiento basado en una definición compartida de la situación). El concepto de entendimiento se diferencia así del mero ejercicio de una voluntad racional y le otorga a la conciencia moral un lugar distinto al de la conciencia autónoma.

Con esta crítica reflexión filosófica que hace Habermas del consenso normativo en Max Weber, podemos distinguir por un lado a la noción de consenso como concepto sociológico y jurídico (o instrumental-estratégico), y la noción filosófica de norma ética (comu-

nicativa). En este marco, esos dos problemas básicos que ofrece el pragmatismo – el de ser una tendencia filosófica y no una doctrina positiva, y el de proponer a los consensos positivos particulares como legitimación de la ética -, nos permiten rechazar su visión de los derechos humanos y de la ética, así como el tipo de relación que esa tendencia propone entre ambos términos. Y así rechazamos los enfoques cercanos al pragmatismo que se han postulado y se postulan para explicar la relación entre bioética y derechos humanos.

Bioética y Derechos Humanos es progreso moral

Por lo que venimos diciendo, podemos adelantar que la bioética fundamentada filosóficamente no puede pretender ejercer su reflexión y crítica con pretensiones de progreso si no se asocia a una alternativa de progreso moral. Porque por vía de la lucha entre sistemas éticos nunca terminaremos de disputar entre unos y otros. El no aceptar esto nos conduce al fundamentalismo. Y la solución a esa disputa no es el principialismo y su pretensión de equilibrio reflexivo entre sistemas porque no hay modo alguno, por vía estrictamente filosófica, de equilibrar dimensiones inconmensurables. De lo que se trata al intentar comprender la relación entre bioética y derechos humanos, es de que no se necesita insistir en una discusión sobre las tesis de la identidad o la diferencia entre ética y derecho, y entre deberes y obligaciones, en si unos u otros son primeros como fundamentos, o en rechazar la sola idea de que el bioderecho pueda servir de fundamento a la bioética. De lo que se trata es de aceptar la diferencia entre los hechos morales y las ideas éticas, aceptando a la vez la imposibilidad de disociar a unos de otros más allá de cual de ellos haya sido el primero.

Los derechos humanos forman parte de la moral general como un hecho y la bioética no es más que un campo de crítica y reflexión sobre los hechos morales particulares relativos a un conjunto de problemas sobre la vida y el vivir, la salud y el medio ambiente, relacionados con el desarrollo científico y tecnológico. Para el progreso moral - que no es el progreso de la ética en sentido filosófico - la noción sociológica de consenso es fundamental si se pretende respetar el pluralismo y la tolerancia de las diversas visiones. Pero el consenso jurídico, social, o de comunidades particulares, manifestándose como

un hecho sociológico y no siendo razón suficiente como fundamento de la ética, cuando quiere aproximarse lo más posible a ésta busca alcanzar el mayor grado de universalidad fáctica posible. Porque la ética aspira por su lado al mayor grado de universalización racional de sus proposiciones. Por eso es que frente al convencionalismo de los lenguajes, cada uno de los cuales remite al consenso fáctico de los hablantes de cada lenguaje, y para tratar de lograr una convergencia lo más cercana posible de valores compartidos, las Naciones Unidas y todos sus organismos, incluyendo a la Unesco, tuvieron que adoptar seis lenguajes oficiales: inglés, francés, ruso, chino, árabe y español.

Pese a ello, los documentos-madre de estos organismos se elaboran en inglés y esto es lo que produjo una problematización irreducible en la semántica de la Declaración. Esta problematización, por otro lado, atraviesa a la bioética en su conjunto cuando se la observa en perspectiva internacional, dado que el lenguaje de uso como referencia para publicaciones, reuniones, y otras actividades globales sigue siendo el inglés. Y en este marco también han de analizarse los reparos que en nombre de una identidad regional y hasta nacional se han presentado al Derecho Internacional de los Derechos Humanos.

En 1993, durante el 2º Congreso Mundial de los Derechos Humanos realizado en Viena, el Ministro de Relaciones Exteriores de Singapur sostuvo que "...el reconocimiento universal del ideal de derechos humanos puede ser dañino si el universalismo es utilizado para negar o enmascarar la diversidad". Y la Delegación China fue más lejos aún cuando, pidiendo que el marco prescriptivo de los derechos humanos respetara la diversidad regional, afirmó: "Los individuos deben atender a los derechos de los Estados antes que a los propios" (6). No hay duda alguna acerca del respeto de la identidad regional en lo jurídico que se ha establecido con los sistemas regionales de derechos humanos, ni tampoco del respeto tradicional de los derechos humanos a la diversidad cultural consagrada finalmente con la *Convención sobre la Protección y Promoción de la Diversidad de las Expresiones Culturales* aprobada por la Unesco en 2005 (7). Sin embargo, aunque los derechos humanos rechazan el individualismo y el egoísmo moral que el mismo representa como contrario al bien común del vivir comunitario, estos derechos protegen al individuo porque es en el cuerpo de cada ser humano donde reside el universal concreto que los derechos

humanos han venido a proteger, como puede verse en el concepto de *habeas corpus*. Por eso es que lo que nos interesa destacar es que las Naciones Unidas y sus organismos, pese a todas las limitaciones señaladas, resultan ser el espacio más avanzado para la búsqueda del consenso moral. Y la expresión de esa búsqueda ha conducido al Derecho Internacional de los Derechos Humanos.

La *Declaración Universal de Derechos Humanos* considera "... esencial que los derechos humanos sean protegidos por un régimen de Derecho, a fin de que el hombre no se vea compelido al supremo recurso de la rebelión contra la tiranía y la opresión". No es posible imaginar una alternativa mayor para el consenso fáctico de la moral que el que postula el sistema de las Naciones Unidas aún con todas sus imperfecciones. Y es por eso que el contenido universal del Derecho Internacional de los Derechos Humanos es la moral mayor de nuestro tiempo. Un campo de crítica y reflexión ética como es la bioética no puede entonces prescindir del material positivo que los derechos humanos suponen, si no quiere ser una ética materialmente vacía. Por eso es que los derechos humanos son indisociables en su relación con la bioética. Y sin embargo, aunque necesaria e indisociablemente relacionados, bioética y derechos humanos son distintos.

Norma bioética y universalismo de los Derechos Humanos

Los enunciados normativos en bioética son diversos y plurales, se postulan con pretensiones de una aceptabilidad fáctica en las mesas particulares de negociación, consenso o deliberación, pero no pueden esgrimirse como principios absolutos *a priori*. Por eso es que la tarea principal de la ética y de la bioética, como sostiene Olivé, "no es la búsqueda de principios fundamentales..." (8). No creemos tampoco que sea una tarea de la ética el "establecer algunas bases que permitieran promover la educación moral sobre todo en los países en vías de desarrollo" como ha propuesto Gracia (9).

La bioética conjuga tanto la reflexión moral, en la que participa cualquier interesado o afectado por las cuestiones de la vida y el vivir, la salud y el bienestar, a quienes nada se les puede enseñar en su deliberación sobre la justicia; como también la crítica y reflexión sistemáticas que procura establecer fundamentos para las normas éticas.

Pero esa condición particularista hace que la bioética quede expuesta a la posibilidad del escepticismo y el relativismo y a resolver las dificultades de interpretación que ello implica por vía del pragmatismo. Resulta imprescindible a la bioética, por tanto, el recurrir a alguna alternativa que en el marco de la tolerancia y el respeto de las diferencias le otorgue a la misma un grado de universalidad fáctica necesario y suficiente. Ese es el modo para que la bioética no resulte un campo de reflexión materialmente vacío -porque no tenga en cuenta la moral de la época como objeto de reflexión- o formalmente contradictorio porque al tratar de la justicia en tanto idea moduladora de la ética, la política y el derecho, pueda disociar a las normas bioéticas de las normas de aspiración universalista contenidas en los derechos humanos.

Si la bioética hubiese querido construir una teoría y una práctica ante los problemas éticos de la epidemia HIV-Sida, dejando de lado a los derechos humanos como pilares sobre los cuales levantar su construcción, o bien habría sido totalmente incapaz de hacerlo o bien todo el edificio que hubiese levantado se habría desmoronado ante la crítica más elemental. La historia de la epidemia HIV-Sida nos enseñó que es imposible disociar a la bioética de los derechos humanos en la salud, la vida y el vivir comunitarios (10). Y la casuística que puede darse al respecto en la bioética clínica, la salud pública, las investigaciones biomédicas, el medio ambiente y todos y cada uno de los núcleos problemáticos de la bioética, es inagotable.

La universalidad concreta de los Derechos Humanos

A veces se dice que los derechos humanos son débiles porque aunque proclaman que "todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos", la realidad indica que esto no es verdad. Pero debe decirse que los derechos humanos son normativamente universales porque se proclaman prescriptivamente de modo imperativo sobre todo sujeto racional posible. Sin embargo, la dimensión ético-normativa y la dimensión fáctico-prescriptiva son dimensiones distintas. Para que los supuestos ético-normativos de los derechos humanos se conviertan en realidad fáctico-prescriptiva hace falta un estado de derecho, un marco legal específico y un sistema de garantías específicas para que esos derechos sean respetados. Y aún así, esto no

aseguraré nunca que la maldad desaparezca. Una norma indica una obligación pero esto no asegura que se respete.

Pero los derechos humanos son enunciados que aspiran a una *aceptabilidad* universal fáctica por todo sujeto racional posible y por ello son también universalizables. Su reconocimiento implica, para poder crecer fácticamente, el carácter "progresivo" de los mismos que supone el no poder volver atrás en las obligaciones que ellos establecen como son el respeto de la dignidad humana, la no discriminación y la condena de los crímenes de lesa humanidad, la tortura y el genocidio entre otros mandatos. Los derechos humanos son normas que tienen una aspiración universal porque han podido justificarse en esa pretensión al incluir un reconocimiento suficientemente amplio de diversas morales particulares como para alcanzar el compromiso jurídico internacional de una vasta mayoría de pueblos del mundo representados por sus Estados. Este universalismo cree que cada ser humano alcanza su consistencia al tener como referencia al conjunto de la "familia humana".

Los derechos humanos se oponen así al individualismo y al autoritarismo estatal, pero no a los individuos, recuperando la idea de una universalidad concreta que sea capaz de lograr una síntesis entre la generalidad abstracta y la particularidad concreta. El mayor ejemplo de esa síntesis es el concepto constitutivo que para los derechos humanos representa la idea de *habeas corpus*. Porque debe existir una vía para proteger a las personas en modo negativo del abuso en el ejercicio del poder por parte de los Estados y a la vez para brindar a las personas en modo positivo los medios para que las mismas puedan auto-cuidarse y trazar sus planes de vida. Y los derechos humanos están formulados para asegurar no sólo la libertad de elegir entre opciones, sino también la libertad para establecer opciones de vida. Pero como toda realidad humana, los derechos humanos quedan sujetos a los límites de la razón y el entendimiento lo cual no quiere decir, salvo presuntuosa y equivocada omnipotencia, que la existencia de esos límites le reste utilidad, coherencia, claridad o distinción. Los derechos humanos resultan ser así una parte esencial de la moral actual, entendida la moral en su sentido de facticidad normativa, o conjunto de valores, normas, creencias y actitudes aceptados de hecho.

Bioética y Derechos Humanos como dialéctica del *ethos*

De lo que se trata entonces al hablar de bioética "y" derechos humanos es de sostener que la tarea crítica y de fundamentación que la bioética se propone hacer en el campo ético normativo, no puede realizarse si no es a partir de la reflexión sobre el mundo de la vida moral y sobre la facticidad normativa del mismo. Por eso es que oportunamente hemos hablado de una Bioética de los Derechos Humanos para referirnos a la reflexión, deliberación y educación que la bioética hace sobre el corpus normativo jurídico, moral y político de los derechos humanos al que toma como material empírico consolidado. A la vez, y a partir del *corpus* de normas que representan los derechos humanos; normas legitimadas instrumental y estratégicamente pero a la vez con un alto grado aunque parcial de entendimiento comunicativo, la bioética tiene la función de fundamentar normas éticas que permitan la interacción cooperativa entre individuos y comunidades con morales particulares. La legitimación ética de esas normas hace posible una ulterior legitimación jurídica y esa es la razón del proceso normativo que conduce en los derechos humanos de las declaraciones a los pactos y convenciones. Pero del mismo modo, la legitimación jurídica de los derechos humanos al cerrar de modo universal un conjunto de enunciados ético normativos no hace más que sentar las bases para que se inicien nuevas reflexiones morales, críticas y fundamentaciones que hagan posible el progreso normativo.

Esto supone una concepción histórica y social de la producción normativa, que acepta a un iusnaturalismo exento de tesis metafísicas trascendentales. Sin embargo, la bioética, en su pretensión de crítica y reflexión, está obligada a tratar con los derechos humanos porque éstos resultan ser el material normativo de mayor universalidad en la moral del mundo actual. Dejar de hacer esto conduciría a una bioética que reflexionara o criticara desde el vacío o desde la ignorancia de su materia más pertinente. Al hablar de bioética y derechos humanos no se trata por tanto de poner el acento en una disputa por la fundamentación, si es al derecho o a la ética a quien le compite esa tarea. De lo que se trata es de comprender la dialéctica del *ethos* en la dinámica de una espiral que para progresar crece – valga la analogía - desde la doble cadena de la moral positiva de los derechos humanos y la

reflexión crítica de la bioética.

Conferencia presentada en el VII Congresso Brasileiro de Bioética, São Paulo, Septiembre, 2007

Referencias

1. Rorty R. *Hoffnung statt erkenntnis: Eine einföhrung in die pragmatische philosophie*. Viena: Passagen Verlag, 1994. *¿Esperanza o conocimiento? Una introducción al pragmatismo*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 1997. p. 94-5.
2. Landman W, Schüklenk U. (editores). "Unesco 'declares' universals on bioethics and human rights – many unexpected universal truths unearthed by UN body". *Developing World Bioethics 2005, Special Issue: Reflections on the Unesco Draft Declaration on Bioethics and Human Rights, Volume Five, Number Three, September*: iii-vi.
3. Gracia D. La declaración universal sobre bioética y derechos humanos. Algunas claves para su lectura. In: Gros Espiell H, Gómez Sánchez (coord.) *La declaración universal sobre bioética y derechos humanos de la UNESCO*. Granada: Editorial Comares, 2006. p.9-27.
4. Tarski A. The semantic conception of truth and the foundations of semantics. *Philosophy and Phenomenological Research* 1943-44, 4:341-76.
5. Roth AE. *Repugnance as a constraint on markets*. Harvard Business School, Working Paper Publication N° 07-077, May 24, 2007.
6. Véase Sen A. *Identidad y violencia*. Buenos Aires: Katz Editores, 2007. p.132-5.
7. Unesco. *Convención sobre la Protección y Promoción de la Diversidad de las Expresiones Culturales, 2005*, art.2.2 : "De conformidad con la Carta de las Naciones Unidas y los principios del derecho internacional, los Estados tienen el derecho soberano de adoptar medidas y políticas para proteger y promover la diversidad de las expresiones culturales en sus respectivos territorios."
8. Olivé L. *Epistemología en la ética y en las éticas aplicadas*. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A. (coords.) *Estatuto epistemológico de la bioética*. México: UNAM/Unesco, 2005. p.133-59.
9. Gracia D. *Op.cit.*
10. Orbinski J, Beyrer C, Singh S. *Violations of human rights: health practitioners as witnesses*. *The Lancet* 2007, 370:698-704.

Recibido: 11/8/2007 Aprobado: 26/9/2007

Proteger os vulnerados e não intervir aonde não se deve
Protect people who have become vulnerable and do not
intervene where there is no need

Fermin Roland Schramm

Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, ENSP/Fiocruz,
Rio de Janeiro, Brasil.

roland@ensp.fiocruz.br

Resumo: Do ponto de vista da Bioética da Proteção como da Saúde Pública, o Estado tem o papel de dar amparo ao cidadão vulnerado, que não tenha condições objetivas e subjetivas necessárias a uma qualidade de vida satisfatória. Dentre as condições objetivas existe a capacidade de satisfazer as necessidades e exigências legítimas (moradia, educação, acesso aos serviços de saúde e liberdades básicas); dentre as subjetivas, a competência cognitiva e emocional para "cuidar de si", exercer suas capabilities de maneira autônoma e responsável. O papel protetor, tradicionalmente exercido pelo Estado e limitado a dar amparo aos vulnerados, vem sendo paulatinamente substituído por outro, consistente em intervir também em âmbitos de competência do cuidado pessoal. Este fato é conhecido como vigência do Estado de Exceção e pode ser entendido como o dispositivo dos dispositivos aplicado em princípio a todos os indivíduos e grupos populacionais. No caso da saúde, isso é conhecido como medicalização da vida, e tem a consequência de uma inversão de papéis pois tende a culpar os vulneráveis por seus comportamentos "não saudáveis", ao invés de se ater ao controle das práticas que podem prejudicar terceiros ou que sejam solicitadas. Esta situação pode ser sintetizada pelo lema "a saúde é um dever do cidadão e um direito do Estado". As ferramentas da Bioética da Proteção podem fornecer meios para abordar os impasses morais e existenciais resultantes da vigência deste dispositivo, frutos do pensamento unidimensional, incapaz de dar conta da complexidade e conviver com a conflituosidade das sociedades democráticas contemporâneas.

Palavras-chave: Bioética da Proteção. Autonomia pessoal. Saúde como dever do cidadão. Saúde como direito do Estado. Racionalidade oikônômica. Estado de exceção.

Abstract: From the point of view of the bioethics of protection and the bioeth-

ics of public health, the State has the role of giving support to citizens who have become vulnerable, who do not present the objective and subjective conditions necessary for a satisfactory quality of life. Among the objective conditions are the capacity to satisfy legitimate needs and requirements (housing, education, access to healthcare services and basic freedoms). Among the subjective conditions is the cognitive and emotional competence to "look after oneself" and exercise one's capabilities in an autonomous and responsible manner. The protective role that has traditionally been exercised by the State and been limited to giving support to people who have become vulnerable is gradually being replaced by another that is consistent with also intervening in spheres relating to personal care. This is known as having a state of exception in force, and it can be understood as a mechanism of mechanisms that is applied in principle to all individuals and population groups. In the case of healthcare, this is known as the medicalization of life, and it has the consequence of inverting the roles, since it tends to blame vulnerable people for their "unhealthy" behavior, instead of relying on controlling practices that might harm third parties or that may be requested. This situation can be summarized by the motto "healthcare is a duty of the citizen and a right of the State". The tools of bioethics of protection may provide the means to deal with the moral and existential impasses that result from having this mechanism in force. Such impasses are the product of one-dimensional thinking that is incapable of taking complexity into account and living with the conflicting nature of contemporary democratic society.

Key words: Bioethics of protection. Personal autonomy. Healthcare as a duty of the citizen. Healthcare as a right of the State. Oikonomica rationality. State of exception.

A finalidade da democracia é que as pessoas possam decidir suas próprias vidas e fazer as escolhas políticas que lhes concernem. Para dominar, a violência não basta. É preciso uma justificativa de outra natureza... de uma ideologia justificadora, que sempre redunde na mesma coisa: a dominação é exercida para "o bem" do dominado. Em outras palavras, o poder se apresenta sempre como altruísta, desinteressado, generoso.

Noam Chomsky (1)

A citação inicial se refere aos dois pólos do conflito que pretendo abordar. Por um lado, o direito do indivíduo moralmente competente de "cuidar de si", isto é, ao exercício de sua autonomia pessoal em tudo aquilo que diz respeito a sua vida. Por outro, o direito a uma forma de exercício de biopoder sobre as pessoas através dos dispositivos de controle social que visam limitar o exercício da autonomia pessoal em prol do bem comum e que representaria também o melhor interesse de cada um.

Aqui se defende a tese de que a vigência simultânea do dispositivo oikonômico e do Estado de Exceção pode ser questionada como forma disfarçada de paternalismo, justificado ideologicamente, mas não - necessariamente - legítimo na dimensão moral. Como dispositivo oikonômico entende-se o ordenamento que subsume os vários subsistemas que compõem as sociedades complexas e funcionalmente diferenciadas do mundo contemporâneo, dentre os quais destacamos o subsistema "saúde". Caracteriza o Estado de Exceção a consistente suspensão do "princípio democrático da divisão dos poderes" (2) e tornar dependente o poder parlamentar ao poder governamental pelas mais variadas razões, mas sempre também subsumidas, em última instância, na racionalidade oikonômica. A defesa dessa tese decorre do fato de que tal forma disfarçada de paternalismo não protege, de fato, o bem comum de todos, nem garante as condições para o exercício das capacidades de cada pessoa em cuidar-se, inclusive para o exercício das liberdades fundamentais do cidadão, pois estas ficaram suspensas - quando não revogadas - em nome de uma suposta segurança, considerada necessária para o bem-estar social.

Este conflito delimita a extensão do objeto da indagação proposta

neste artigo sobre as maneiras moralmente legítimas, ou questionáveis, de proteger os indivíduos e os grupos vulnerados. O problema em pauta é, portanto, até onde pode legitimamente estender-se a ação de qualquer dispositivo de controle do comportamento humano e onde começa o âmbito da privacidade legítima do cidadão, ou seja, aonde não se tem o direito de intervir, a não ser por boas razões (como no caso de catástrofes naturais ou de epidemias), deixando, portanto, às pessoas a decisão sobre todas as outras questões que lhe dizem respeito (e que não prejudicam terceiros).

Globalização oikonômica

Chomsky contextualiza a discussão sobre a relação existente ou desejável entre Estado e cidadão, inscrevendo-a na forma de globalização dominante conhecida como programa econômico neoliberal (ou Consenso de Washington, para outros autores). Julga esta forma de globalização "predatória" por tratar-se de uma "integração econômica planetária, mas somente em prol dos interesses das altas financeiras, dos bancos e dos fundos de pensão", isto é, de "uma integração a serviço dos investidores [que não devem] prestar qualquer esclarecimento ao público e à sociedade" (3).

Contra os abusos dos interesses representados pelo Fórum Econômico Mundial o autor opõe o "movimento global pela justiça", representado pelo Fórum Social Mundial, "um fenômeno muito recente na história, que marca talvez o início de uma verdadeira Internacional [e que constitui] outra globalização, a globalização dos povos". As proposições libertárias desse autor admitem, também, o ainda necessário papel do Estado, "que deve regularmente se explicar à população", embora não se trate de "um escudo muito eficaz, pois, em geral, está estreitamente ligado aos predadores" (3). Em suma, a globalização que deveria ser - de acordo com o marketing da racionalidade oikonômica - inclusiva e universal, é de fato excludente e, portanto, predatória, devido à concentração de poder nas mãos de grupos e corporações que definem as políticas públicas supostamente em nome do bem comum, que de fato só pode ser defendido e protegido pelo empoderamento da própria sociedade como um todo, formada por indivíduos competentes.

É neste contexto que a reflexão aqui proposta pretende discutir, a seguir, o papel legítimo de um Estado democrático em sua função de dar amparo aos cidadãos "vulnerados", ou seja, aqueles que não têm condições objetivas e subjetivas necessárias para ter uma qualidade de vida que possa ser considerada satisfatória, tanto por eles mesmos como por qualquer observador racional e imparcial, ou, pelo menos, razoável, considerando este papel sob o duplo ponto de vista da Bioética da Proteção e da Saúde Pública. Neste sentido, é certamente um papel legítimo - e "protetor" do Estado - aquele que consiste em garantir aos cidadãos as condições necessárias para que possam ter uma vida pelo menos decente, quer dizer de acordo com padrões morais, econômicos e sanitários vigentes. Mas existem também tarefas do Estado que não são necessariamente legítimas (ou que são moralmente questionáveis) e que deveriam ser deixadas para a esfera pessoal ou ao jogo das interações comunicativas entre cidadãos ou entre os sub-sistemas que compõem o sistema social em vigor.

Deste duplo ponto de vista, pode-se defender a idéia - compreensível intuitivamente - de que o Estado em qualquer sociedade complexa, civilizada e democrática tem o papel de proteger qualquer cidadão que viva em seu território e que não tenha condições objetivas e subjetivas para se proteger sozinho contra determinados riscos, perigos, ameaças em sua integridade pessoal. Sob essa perspectiva o Estado teria, portanto, o papel de intervir, oferecendo a proteção necessária aos sujeitos vulnerados; mas, por outro lado, não teria o papel de "interventor" e "protetor" em todos os casos em que seu atuar não seja requerido pelas necessidades dos cidadãos desamparados, ou seja, nos casos em que o cidadão tenha condições para "cuidar de si". Caso contrário, o Estado Democrático pode tornar-se um Estado de Exceção, moralmente questionável por intervir aonde não deveria.

Sobre condições objetivas e subjetivas da proteção

Dentre as condições de desamparo de indivíduos e populações humanas existe a impossibilidade de satisfazer suas necessidades (condições econômicas, alimentação, moradia, segurança, acesso ao sistema educacional e sistema sanitário efetivos, dentre outros), que são as condições que devem ser satisfeitas para que os humanos pos-

sam desenvolver, subjetivamente, as "capacidades" (*capabilities*) (4) necessárias para que as pessoas levem "o tipo de vida que elas valorizam" e que "podem ser aumentadas pela política pública", a qual, por sua vez, "pode ser influenciada pelo uso efetivo das capacidades participativas do povo" (5).

Entretanto, este papel de proteção das condições para o assim chamado "desenvolvimento humano" não é sempre cumprido pelos dispositivos institucionais no contexto da globalização, devido, essencialmente, a questões de tipo econômico e de segurança, sendo crescentemente substituídos pela intervenção do Estado em âmbitos que, em princípio, são de competência pessoal. Esta situação é conhecida, a partir dos estudos de Agamben, como vigência do dispositivo ou paradigma da *oikonomia*, entendida como:

"... conjunto de práticas, saberes, medidas e instituições cujo escopo é gerir, governar, controlar e orientar, em um sentido que se pretende útil, os comportamentos, os gestos e os pensamentos dos homens" (6).

Para esse autor, a vigência do paradigma *oikonomico* se acompanharia de um Estado permanente de Exceção, e isso supostamente em prol de uma maior segurança e ordem ou prevenção contra a desordem e a ameaça reinantes, fazendo com que tanto a precaução como a prevenção se tornem *conditio sine qua non* da sobrevivência em "sociedades de risco". De fato, e de acordo com a concepção da "sociologia do risco" de Luhmann, não existe nenhum comportamento isento de riscos. Isso se aplica tanto às decisões de correr riscos como àquelas que pretendem evitá-los (7). Neste segundo caso, as decisões implicam em dispositivos que podem criar mais conflitos e, portanto, outro fator de complexidade que deverá ser objeto de outros dispositivos, consecutivamente.

A saúde como direito e/ou dever do cidadão

Um dos riscos da vigência, conjunta, do paradigma *oikonomico* e da condição humana orientada, controlada e governada pelo Estado de Exceção - e de acordo com a distinção feita por Chomsky entre

"globalização dos povos" e "globalização a serviço dos investidores" - é a assim chamada culpabilização e penalização das vítimas. Os mecanismos de culpabilização e penalização decorrem de razões mais pautadas pela ordem econômico-financeira do que pela preocupação de uma efetiva proteção dos necessitados, ou seja, devido a razões situadas em uma cultura dos limites, na qual se situam as decisões oikonômicas e que podem ser vistas, paradoxalmente, como indicadores do Estado de Exceção sem limites. Desta forma, pode acontecer uma inversão de papéis, como no campo das políticas sanitárias, em seus vários âmbitos, mas, sobretudo, naquele das políticas de prevenção, que tendem a "responsabilizar" os indivíduos pelos seus comportamentos "não saudáveis", ao invés de se ater à prevenção de práticas individuais que podem prejudicar terceiros e à proteção dos efetivamente vulnerados que não podem cuidar de si.

No campo da Saúde Pública, esta situação leva inevitavelmente à pergunta: a saúde é um direito ou um dever do cidadão? (8), que pode ser respondida - provisoriamente - afirmando que cuidar da saúde tornou-se, paulatinamente, um dever do cidadão. Esse dever é exigido pela racionalidade oikonômica que subsume, progressivamente, as várias dimensões da existência pessoal, criando novas formas de subjetivação compulsória de auto-responsabilização "sem limites", reclamadas por tal racionalidade, independente das boas razões que possam existir para justificar tal tipo de racionalidade. Mas esta resposta é satisfatória?

A questão é evidentemente polêmica, pois parece contra-intuitivo questionar a racionalidade das políticas públicas de prevenção e promoção da saúde individual e coletiva. Com efeito, vários documentos nacionais e internacionais que falam em medidas de saúde pública justificam-nas com base neste tipo de racionalidade. Este é o caso, por exemplo, da recente conferência internacional *De Alma Ata à Declaração do Milênio*, organizada de 13 a 17 de agosto de 2007, em Buenos Aires, pelo Governo Argentino, sob os auspícios da OMS e de outras organizações internacionais que se ocupam de saúde. Durante essa conferência se abordou a questão da saúde, entendida como direito necessário para o desenvolvimento humano. No Resumo Executivo *Para um Cuidado Integral de Saúde para Todos e por Todos*, item "A saúde para o desenvolvimento humano", se pode ler:

"O desenvolvimento humano é o propósito fundamental das políticas públicas no mundo do Século XXI. Fundamenta-se no imperativo de lutar contra a pobreza e a exclusão, assegurando a igualdade de oportunidades e o desenvolvimento das capacidades das pessoas e de suas comunidades. A saúde é um direito humano que deve ser garantido a todos e é, ao mesmo tempo, uma responsabilidade e um dever que deve ser assumido por todos: organismos públicos, empresas privadas, organizações comunitárias e cidadãos. Enquanto a saúde está condicionada por diversos, variados e variantes determinantes sociais, culturais e ambientais, a responsabilidade por seu cuidado excede amplamente a atenção médica reparadora centrada na doença" (9).

Entretanto, esta concepção da saúde como direito que é, ao mesmo tempo, um dever do cidadão, deve ser contextualizada, considerando os possíveis efeitos iatrogênicos ou biopolíticos da atual fase do capitalismo globalizado, que, no dizer de Agamben, produz uma "des-subjetivação" que implica no "eclipse da política [e] o triunfo da oikonomia" (10).

O paciente consumidor e o "sanitariamente correto"

Em estudo recente Gori e Del Volgo perguntam-se sobre a transformação do paciente em consumidor, no contexto de cuidados norteados pela racionalidade científica, em sua versão de Medicina Baseada em Evidências (MBE). Indagam se tal contexto não se estaria, de fato, expropriando o paciente de seu corpo, supostamente em prol de seu próprio bem (11). Assim, o cidadão estaria condenado a "uma espiral de reivindicações sociais e de consumos solitários de bens sociais" e, dentre estes, a sua saúde, reconhecida como um bem (12). Esta ampliação do biopoder da oikonomia sobre os modos de vida (inclusive sobre aspectos tradicionalmente considerados protegidos pelo direito de privacidade) tornaria cada vez mais relevante a pergunta o quê, hoje em dia, não pertence ao campo da saúde?, visto que nada parece "escapar do controle sanitário... do 'sanitariamente correto'" (13).

De fato, a vigência do dispositivo da Saúde se torna um problema propriamente político, isto é, que diz respeito a todo cidadão e a todos

os cidadãos, a partir do momento em que o dispositivo representado pelas políticas de saúde visa uma "normalização coletiva dos comportamentos, erigida em política de Estado". Ao "massificar e uniformizar as condutas" esse dispositivo, representado pelas políticas de saúde, acaba expropriando "os comportamentos de suas singularidades" (14), produzindo efeitos paradoxais, como aquele de privar os indivíduos de sua capacidade de cuidar de si, de acordo com seus valores e modos de existir, que não se coadunam necessariamente com aqueles considerados canônicos.

Em particular, a vigência de uma "medicina submetida às leis do mercado e aos interesses das indústrias de saúde", pode criar a situação contraditória de "extensão das necessidades e demandas de saúde [que] produz uma 'desmedicalização' das prestações e dos serviços médicos", cujo principal risco é "o humano ser transformado em 'matéria vivente' e o sujeito [ser] reificado em mercadoria" (15). Outro efeito paradoxal pode ser de a medicalização da existência em seus detalhes ser acompanhada pela lógica de redução do terapêutico, pois a "subordinação das normas de saúde... às indústrias de saúde [fez com que] a terapêutica tenha desaparecido em prol de um governo autocontrolado das condutas humanas" e quando os indivíduos controlarem suas condutas, de acordo com o padrão moral da saúde como um dever do cidadão, "então a ordem reinará" (16).

Nesta perspectiva, não seríamos "mais doentes das conseqüências de nosso pecado original... mas porque pecamos por nos comportarmos mal", o que permitiria minimizar outros fatores de risco e de adoecimento que também "participam da morbidade das patologias individuais ou coletivas [como a] poluição [e o] estresse da vida urbana" (17), que podem ser considerados pertinentemente como efeitos da existência do dispositivo dos dispositivos, representado pela vigência, conjunta, do paradigma oikonômico e do paradigma do Estado de Exceção. Em resumo, os vários tipos de medidas preventivas não ficariam isentos de suspeitas sobre seus reais objetivos, pois as "cruzadas contra o álcool, o tabaco e o sexo são uma dimensão essencial da biopolítica contemporânea das populações". Nesta, o sujeito consumidor se expõe a toda uma manipulação pelos lobbies da indústria farmacêutica, certamente beneficiária dessa hipocrisia social, que "permite à retórica da saúde pública condenar o uso do tabaco e

das drogas, e o consumo do álcool, deixando que se desenvolva [por exemplo] um consumo crescente [de] psicotrópicos" (18).

Duplo papel da Bioética de Proteção

Esta problemática tem a ver com a Bioética da Proteção ou de "proteção bioética", como sugere Kottow (19) e que considera as questões do direito à assistência sanitária e da equidade no tratamento dentre seus objetos de estudo, devendo, pois, ocupar-se dos dispositivos capazes de garantir tal direito, protegendo seus destinatários, inclusive contra eventuais abusos dos próprios dispositivos de proteção. Com efeito, um dispositivo como aquele da saúde pública tem uma *pars construens* (como a cobertura) e uma *pars destruens* (como a invasão de privacidade), podendo, portanto, ser visto como um Jano de duas faces: uma que pode ser considerada positiva, ou moralmente legítima, e outra negativa, ou não necessariamente legítima.

De acordo com os objetivos da Bioética da Proteção, um dispositivo de proteção *prima facie* legítimo deveria:

- a) proteger a todos contra danos evitáveis (proteção negativa) e proteger Direitos Humanos fundamentais como o exercício da autonomia pessoal (proteção positiva);
- b) propiciar as condições objetivas para o "empoderamento" daqueles sujeitos que não podem exercer de facto suas capacidades.

A Bioética da Proteção visa, assim, proteger a qualidade de vida dos humanos e, no caso específico da saúde, garantir a qualidade da assistência em saúde, considerando tanto a saúde como o exercício das liberdades, condições necessárias para garantir esta dimensão essencial da qualidade de vida das pessoas e populações humanas. Em outros termos, a bioética se ocupa, no caso da saúde, com a proteção em duplo sentido: tanto em garantir aos destinatários do dispositivo da saúde pública o acesso a um padrão efetivo de cobertura das necessidades de saúde, quanto garantir a tais destinatários as condições objetivas para o desenvolvimento de suas capacidades humanas e a expansão das liberdades individuais.

Mas a bioética, entendida como ferramenta analítica das práticas sociais existentes e como proposta normativa e de proteção dos vulnerados, deverá também se interrogar sobre os efeitos biopolíticos. Estes são representados pelo exercício do biopoder sobre os comportamentos humanos, inscritos no dispositivo representado pelas políticas sanitárias, por sua vez inseridas no dispositivo da oikonomia, questionando os efeitos iatrogênicos da vigência, em sinergia, do paradigma oikonômico e do Estado de Exceção. Pode-se, por exemplo, analisar os rumos atuais da globalização, entendida como uma dialética concreta entre a vigência da "segurança como paradigma de governo [que nasce] para governar a desordem" (20) e a vigência simultânea do paradigma do Estado de Exceção e a redução da vida humana, supostamente protegida juridicamente, como sendo, de fato, a "vida nua" de um Homem que se tornou *homo sacer* (21).

Para não concluir

Se a dupla tarefa da Bioética da Proteção consiste, em última análise, em equacionar justiça e liberdade, surgem muitas dificuldades, tanto teóricas como práticas, sendo a principal aquela referente ao próprio conceito de justiça e aos seus desdobramentos práticos tanto em termos éticos como jurídicos. Como lembra Jean-Luc Nancy "justo é aquilo que é devido a cada um", mas "dar a cada um aquilo que lhe é devido", isto é, reconhecê-lo, implica em fazer coexistir "um princípio de igualdade", segundo o qual " 'cada um' é considerado exatamente como todos os outros", e outro princípio, chamado "princípio de diferença", que é "próprio de cada pessoa" (22). Mas, aqui surge uma dificuldade importante, quando se considera a possibilidade - destacada por Nancy - de que "nunca chegaremos a dizer exatamente o que é verdadeiramente devido a cada um", razão pela qual o reconhecimento seria "impossível de ser realizado integralmente" (23).

O conflito entre o direito do cidadão ao exercício da autonomia pessoal em tudo aquilo que lhe diz respeito e que não prejudique terceiros, e o direito de todos à justiça intra-específica (relativa ao gênero humano), considerados no contexto dos determinantes sociais, culturais e ambientais existentes, deve enfrentar a problemática referida às formas legítimas de exercício de biopoder sobre as pessoas

pelos dispositivos de controle, supostamente em prol do bem comum e, portanto, do melhor interesse de cada um, mas que - como se tentou mostrar - podem ser moralmente questionáveis em nome dos Direitos Humanos, a começar pelo direito ao exercício da autonomia pessoal nas questões que dizem respeito à privacidade. Mas, neste caso, surge a pergunta, ao mesmo tempo ética e política: como proteger os indivíduos e os grupos vulnerados, sem intervir aonde não se deve, ou seja, deixando as pessoas decidirem sobre todas as outras questões que lhes dizem respeito e que não prejudiquem a terceiros?

Conferência apresentada no VII Congresso Brasileiro de Bioética, São Paulo, setembro, 2007

Referências

1. Mermet D. América rebelde. Uma entrevista exclusiva com Noam Chomsky. *Le Monde Diplomatique Brasil* 2007;1(1): 4-6.
2. Agamben G. Estado de exceção. São Paulo: Boitempo, 2004. p. 32.
3. Mermet D. *Op. cit.*, p. 6.
4. Sen A. Desenvolvimento como liberdade. São Paulo: Companhia das Letras, 2000. p. 32.
5. Agamben G. *Che cos' è un dispositivo?* Roma: Nottetempo, 2006. p. 20.
6. Luhmann N. *Soziologie des Risikos*. Berlim, De Gruyter, 1991.
7. Schramm FR. A saúde é um direito ou dever? Autocrítica da saúde pública. *Revista Brasileira de Bioética* 2006; 2(2): 187-200.
8. Gobierno de la República Argentina. De Alma Ata a la Declaración del Milenio. Síntesis Ejecutiva, 2007. Disponível em: www.buenosaires30-15.gov.ar. [sem grifo no original]. Acessado em 5/8/2007.
9. Agamben G. *Op. cit.*, 2006. p. 28-32.
10. Gori R, Del Volgo M-J. *La Santé totalitaire. Essai sur la médicalization de l' existence*. Paris: Denoël, 2005.
11. _____. *Op. cit.* p. 11.
12. _____. *Op. cit.* p. 13-4.
13. _____. *Op. cit.* p. 14.
14. _____. *Op. cit.* p. 151, 66-7.
15. _____. *Op. cit.* p. 70-3.
16. _____. *Op. cit.* p. 137.
17. _____. *Op. cit.* p. 147-8, 150.
18. Kottow M. *Ética de protección. Una propuesta de protección bioética*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, 2007.

19. Safatle V. A política da profanação. Entrevista com Giorgio Agamben. Caderno Mais!, Folha de São Paulo, 18 de setembro de 2005.
20. Agamben G. Homo sacer. O poder soberano e a vida nua I. Belo Horizonte, Editora UFMG, 2002.
21. Nancy J-L. 2007. Juste impossible. Paris: Bayard, pp. 23-4.
22. _____. Op. cit., 2007. p. 28, 31, 32.

Recebido: 15/8/2007 Aprovado: 20/9/2007

**Hacia la construcción de una ética colectiva,
pública e informada**
*Towards the construction of collective, public and
informed ethics*

Leila Mir Candal

Comité Central de Bioética en Investigación en Salud, Ministerio de Salud
del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

pmir@intramed.net.ar

Resumen: El énfasis sostenido, en los países de Europa y América Latina, acerca de la falta de participación de la sociedad en los sistemas de regulación ética junto al escaso conocimiento que tiene la ciudadanía de los temas involucrados en ética en investigación, es en sí mismo una afirmación que obliga a establecer, en tiempo y espacio, una serie de precisiones. Este artículo se estructura a partir de una propuesta de participación de las organizaciones de la sociedad civil en el sistema de regulación ética en seres humanos en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina. Desde la comprensión de la ética en investigación como un tema público se busca instalar y ampliar el alcance de la misma, para crear y habilitar espacios democráticos de participación, donde se convoquen y articulen a los actores sociales en deliberaciones, se socialice la información y se promueva una construcción colectiva pública e informada que posibilite la definición de investigaciones prioritarias para la región de América Latina.

Palabras clave: Ética en investigación. Participación. Sociedad civil. América Latina. Argentina.

Abstract: The emphasis maintained in Europe and Latin America on the lack of participation by society in ethical regulation systems, and citizens' minimal knowledge of the problems involved in research ethics, is in itself an affirmation that makes it necessary to establish a set of requirements in time and space. This paper is structured from a proposal for civil society organizations to participate in the ethical regulation system for human beings in the Autonomous City of Buenos Aires, taking research ethics to be a public issue. For this, it is sought to establish and expand the public reach of research ethics, and to creation and develop democratic participatory spaces to which all

the social players can be convened and brought together in deliberations, and where information can be socialized and an informed collective public construction can be promoted. This will make it possible to define the research priorities for the Latin American region.

Key words: Research ethics. Participation. Civil society. Latin America.

El informe EULABOR¹ señala la escasa o nula participación de la sociedad civil en el sistema de regulación ética en investigación, como uno de los problemas claves de Argentina y América Latina, con excepción de Brasil, institucionalizada por resolución ministerial. Dicho informe subraya que:

"... la escasa presencia de la sociedad civil genera una falta de reflexión y debate público e incluso dificultades en el funcionamiento de los comités por la ausencia de integrantes no médicos en las reuniones, en vistas a lograr una representación interdisciplinaria de la 'realidad' " (1).

Desde la comprensión de la ética en investigación como un tema público se busca instalar una propuesta de participación de la sociedad civil en el sistema de regulación ética en seres humanos, en el sector estatal de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA). Para ello, se prevé crear y habilitar espacios democráticos de participación donde se convoquen y articulen a los actores sociales, en debates bioéticos y deliberaciones, se socialice la información y se promueva una construcción colectiva pública e informada que permita el esclarecimiento de los temas y la definición de investigaciones prioritarias para esta región latinoamericana. En definitiva, la apropiación de la ética, que significa que el contexto cultural en el cual se llevan a cabo las investigaciones no sea ignorado.

Con el aprovechamiento de los recursos disponibles, la búsqueda grupal de propuestas y la articulación de acciones territoriales, po-

1 El informe constituye un análisis comparativo entre algunos países europeos y Latinoamericanos acerca de los sistemas de regulación de la investigación biomédica y su aplicación para la protección de los sujetos en la investigación. (EULABOR, 2006).

sibilitar un sistema normativo con aceptabilidad social en la CABA. Coincidimos con Justo (2), en que una propuesta de esta índole, "sólo puede surgir en el marco de una democracia deliberativa y que las normas consensuadas no se apoyan en la aceptación de la mayoría de los implicados sino en la libre aceptación de todos los implicados".

El contexto

Con el sostén de la planificación estratégica en salud de Róvere (3) y Vidal (4) y la propuesta para el desarrollo de sistemas de regulación y control social de la ética en investigación en América Latina de Garrafa y Lorenzo (5), planteamos este problema, que obliga a establecer un conjunto de precisiones, para situar en el tiempo y en el espacio, las reflexiones y eventuales aportes de la propuesta a implementar (6).

Partimos de aceptar el desafío de una comprensión social compleja y de la necesidad de re-conocer la dimensión espacial y el entramado que la constituye; este espacio urbano de la gran ciudad que da cuenta de la complejidad de las situaciones abordadas. El número de habitantes, el lugar y la forma de situarse en el espacio, condiciona costumbres, normas y roles particulares. Tierra, sociedad, nación, cultura son la ecuación del lugar antropológico que se inscribe en el espacio (7).

Desde esta perspectiva, las relaciones entre las personas están regidas por aspectos espaciales. El espacio, geografización de la sociedad sobre la configuración territorial, es dinámico. Las formas pueden, durante mucho tiempo, seguir siendo las mismas, pero como la sociedad está siempre en movimiento, el mismo paisaje, la misma configuración territorial, nos ofrecen, en el transcurso de la historia, espacios diferentes. Una de las características del espacio habitado es su heterogeneidad que incluye la enorme diversidad cualitativa de culturas, credos, clases y niveles de vida.

La Ciudad Autónoma de Buenos Aires, con un heterogéneo mapa de identidades barriales, fue sacudida por acontecimientos que la fueron transformando a lo largo de la historia reciente. Este territorio urbano muestra los resultados de los distintos ciclos recesivos de la economía nacional, los impactos de la reestructuración económica

global y de las políticas de ajuste, implementadas a partir de la reforma del Estado argentino. La crisis iniciada a mediados de años 1970, su profundidad en el 2001 y persistencia, trajo aparejado un profundo deterioro en las condiciones de vida de importantes sectores de la población de la ciudad. Entre éstos, familias de clase media que vieron reducirse sus ingresos hasta caer por debajo de la línea de la pobreza². Cambió el perfil de población. Hoy, se han sumado fenómenos nuevos de una pobreza urbana que se recicla y gana nuevos sectores, personas adultas sin domicilio estable, sin techo, sin trabajo permanente que deambulan de un lado al otro por la CABA. Se trata de una realidad compleja y dual: la del desarrollo desigual, la de la segregación socio-espacial, la de la fragmentación y exclusión social. Existe disparidad entre zonas urbanas (Norte-Sur) donde conviven varias ciudades en una sola y donde a la vez, se da un proceso de modernización selectiva del espacio urbano.

El sistema de salud está integrado por un conjunto de recursos de dependencia: estatal, de seguridad social y privada. En el territorio de la CABA se desempeñan los tres sub-sectores. Bajo la órbita del Ministerio de Salud del Gobierno de la CABA hay 33 hospitales correspondientes al sub-sector estatal.

Hacia fines del 2001, alrededor del 50% de la población quedó sin cobertura social, los sectores medios desplazaron su demanda al hospital público, y se agudizó el quebranto de seguridad social y prestadores privados. Dicho incremento de la demanda al subsector estatal ya crecía, a partir del año 1997 del 37,6% al 43,2% en el 2001, a la vez que aquellos que tenían alguna clase de cobertura social decrecían, en ese mismo lapso, del 50,3% al 46,7%. Con posterioridad a dicha fecha se acepta que más del 50% de la población tiene como única cobertura la asistencia en los hospitales públicos donde se llevan a cabo gran parte de las investigaciones biomédicas (8).

En lo que atañe al sistema regulatorio, en 1996 se sanciona la Ley 24.742 que establece la obligatoriedad, en todo hospital del sistema público, de la conformación de un Comité Hospitalario de Ética

2 Vivir debajo de la línea de la pobreza significa que sus ingresos no logran cubrir el costo de una canasta mínima de alimentos que aporta 2700 calorías valuada en 914 pesos argentinos para una familia de cuatro personas (INDEC, febrero 2007).

(CHE) cuyas funciones, en lo que respecta a la investigación, son la evaluación ética y la protección de la integridad y derechos de los sujetos de investigación. Con la promulgación de la Ley Básica de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires n° 153/99, se instauran comités de ética interdisciplinarios en los efectores del subsector estatal de salud (9).

Las actividades de investigación tienen que ser autorizadas por los comités de bioética del establecimiento en el que se realicen (10). En el año 2003 se crea el Comité Central de Bioética en Investigación en Salud, CCBI (11) con funciones éticas específicas en investigación en seres humanos y se establecen los requisitos y procedimientos aplicables a los proyectos y trabajos de investigación que se efectúan en los hospitales públicos dependientes del Gobierno de la CABA (12). En la actualidad, el Ministerio de Salud del CABA cuenta con una carrera de investigadores con definición de áreas prioritarias, aunque aún posee un desarrollo limitado.

De lo general a lo particular

Argentina fue pionera en América Latina en estudios bioéticos durante los años 1980 y generó interés académico y político en estas cuestiones desde la Fundación Mainetti y la Escuela Latinoamericana de Bioética, entre otras; a pesar de ello, es escaso el conocimiento que tiene la ciudadanía de los problemas involucrados. Vidal destaca que "los ciudadanos suelen desconocer de manera absoluta las implicancias legales, éticas y sociales de la investigación clínica y en particular sus propios derechos cuando participan en ella" (13). Es escaso el tratamiento público de la temática por parte de los organismos competentes u organizaciones de la sociedad civil (OSC).

Asimismo, la instalación de una "bioética especializada", privilegia lo técnico y reduce, al ya difícil diálogo interdisciplinario entre médicos y no médicos, a un encuentro de saberes expertos. Queda, cada día más, la actividad de los comités de ética en investigación, en manos de profesionales más especializados, en detrimento del lego o representante de la comunidad cuyo rol se desdibuja o diluye lentamente.

Según un estudio de investigación sobre los comités de ética en

Argentina realizado en el año 2004, un 50 % de los miembros son médicos y el 50 % restante está compuesto en orden decreciente por enfermeros/as, trabajadores/as sociales, psicólogos/as, miembros de la comunidad, abogados/as, filósofos/as y otros (antropólogos, biólogos, farmacéuticos) (14). En la CABA, a partir de los datos relevados en un estudio diagnóstico sobre comités de ética de la Subsecretaría de Servicios de Salud del año 2002, podemos destacar que sólo siete de los 22 hospitales públicos que contaban con CHE, incluían algún miembro de la comunidad (15).

Un comité de ética reducido en su composición a profesionales, donde no lo integren representantes de la población, será "sordo y ciego, cojo y manco", todo eso a la vez, señalaba Meeroff³. Un comité de estas características "anula al sujeto convirtiéndolo en un individuo carente de libertad de pensar y decidir, desprovisto de la dignidad en su condición de persona" (16). Los investigadores, muchas veces, necesitan recordar que la indagación científica tiene límites éticos, que la ciencia no lo es todo, ni explica todo; que los genes humanos están en las personas y no en los tubos de ensayo o en un vacío existencial que niega lo antropológico, lo personal, lo familiar, lo social y lo ético.

El otro punto problemático es el rol de los comités en el sistema regulatorio ligado, casi exclusivamente, a la toma de decisiones, hecho que ha dificultado su ejercicio como foro abierto al público, con alcance masivo.

En el año 2006 en la Ciudad de Buenos Aires se llevó a cabo la I Consulta Pública para un Sistema Nacional de Ética y Derechos Humanos en Investigaciones Biomédicas, convocado por el Consejo de Ética y Derechos Humanos para las Investigaciones Biomédicas de la Secretaría de Derechos Humanos de la Nación. Esta valiosa iniciativa convocó a quienes ya estaban vinculados a la temática y formaban parte del sistema regulatorio, pero no logró alcanzar una proyección pública más amplia. Como señalan algunos autores: las propuestas de consultas públicas de muchos comités nacionales no logran convocar en el debate al público en general; son consultas formales que

3 Médico y humanista argentino fundador de la Sociedad Argentina de Medicina Antropológica, entre otras instituciones académicas.

no posibilitan una genuina participación del público debido a que la convocatoria va dirigida a ciertos grupos específicos; no hay acceso público a las presentaciones; tampoco presencia en los medios como para que el público pueda participar (17).

Retomando el señalamiento del informe EULABOR acerca de la escasa participación, en el caso de Argentina debe tenerse en cuenta la larga herencia de "inercia no participativa", producto de años de dictaduras militares, crisis institucionales muy serias y de una estructura estatal centralista y jerárquica, que utilizó a la población como receptor acrítico de iniciativas, decisiones y prácticas inconsultas. Punto crítico si lo hay, dado que la población puede asumir el modelo conocido de concentración de poder, quedando reservada la información a unos pocos, quienes piensan y deciden por sobre una gran mayoría ajena al proceso de toma de decisiones. Asimismo cabe destacar que la complejidad y diversidad de la vida social y el escenario político contemporáneo posterior a la crisis del 2001, dio lugar a la aparición de "nuevos movimientos sociales", como las asambleas barriales, lo que posibilitaría pensar en la generación de nuevos espacios participativos y deliberativos populares sobre temas ligados a la salud.

Para que la participación sea entendida como un derecho, no bastará con la sola enunciación; se requerirá de un cambio profundo donde la problemática de la ética en investigación se construya con los conjuntos sociales. Será necesario centrar la atención en la cultura del modelo biomédico instalada en el ámbito sanitario, que acostumbra llamar a la población como mera colaboradora en actividades programadas, coordinadas y decididas desde otras instancias (pseudo participación). Basándonos en señalamientos de Belmartino y Bloch referidos a temas ligados a concepciones populares, podemos reforzar la idea de la necesidad de incorporar, tanto en los técnicos como en la población en general, la problemática en cuestión, para que el proceso de reelaboración y participación asuma la forma de una relación dialógica, horizontal y bidireccional (18). Asimismo, implicará un proceso de aprendizaje, dado que teórica y empíricamente la participación no se presenta por generación espontánea ni por la concesión del poder constituido. Deberá asumirse a este tipo de interacción como una participación colectiva, un "encuentro" entre conjuntos sociales, grupos de interés diferentes, organizaciones de la

sociedad civil y ciudadanos.

En este sentido, la participación posibilitaría la escucha de la voz de todos y permitiría comenzar a dar respuesta al señalamiento de Garrafa y Lorenzo acerca de una propuesta que transforme la investigación en América Latina en beneficio de la población más vulnerable y su protección (19), entendiendo que la no participación produce debilitamiento, falta de legitimidad del sistema regulatorio y descontextualización. Inversamente, la participación genera el espacio adecuado para que aquellos que son habitualmente vulnerados planteen sus demandas y defiendan sus posiciones.

También es necesario plantear que se desconoce fehacientemente si las investigaciones responden a las prioridades de salud de los países, como recomiendan las Pautas Internacionales Propuestas para la Investigación Biomédica en Seres Humanos (2), al no existir, bases de datos públicos y oficiales de ensayos con humanos en nuestros países latinoamericanos, con excepción de Brasil (3). La oposición generalizada y las dificultades que han planteado los miembros de la industria para realizar una base de datos, obligan a dudar del cumplimiento de las directrices de CIOMS. Se investiga siguiendo la "oferta" de la industria farmacéutica extranjera, que es quien fija las prioridades.

De acuerdo a la información suministrada por la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT) con relación a patrocinadores, durante el año 2004, ésta revisó y aprobó 80 estudios patrocinados por industrias farmacéuticas internacionales, 63 estudios presentados por organizaciones de investigación clínica por contrato (CRO) que a menudo actúan de intermediarios entre las compañías farmacéuticas y los investigadores académicos, 11 por investigadores independientes y 4 por industrias farmacéuticas locales (22).

Conforme la información suministrada por la Cámara Argentina de Empresas Medicinales (CAEME) el incremento de la inversión privada en investigación clínica entre 2002 y 2005 fue de alrededor del 36%; durante 2005 la inversión total anual fue de 50,4 millones de dólares. Según la misma fuente, el 64% del total de la inversión se destinó al pago de honorarios, recursos humanos y entrenamiento (23). El incremento durante 2005 fue significativo, ya que según información preliminar dada por la agencia de regulación, solo durante el primer

cuatrimestre se aprobaron la misma cantidad de estudios que durante todo el año 2004, que fueron 158 ensayos clínicos. En todos los casos se excluyen los estudios de bioequivalencia⁴ (24). Como consecuencia de ello, en estos últimos años, ha crecido el número de probandos⁵.

La propuesta

Como señala Testa, "las propuestas tienen que ser pensadas desde las necesidades de salud de la población y desde las transformaciones que el sector de salud requiere"; por ello, se avanzará en una propuesta que a posteriori deberá co-construirse con los actores sociales implicados (25). Inscibimos la misma en el proceso de descentralización, de reforma administrativa y política, que está llevando adelante la CABA, a través de la creación de Comunas⁶, que aparecen como organismos de gobierno con un ámbito territorial propio, con base poblacional y con autoridades electas. Son instancias de gobierno local con competencia en un barrio o en un conjunto de barrios (26).

Utilizaremos, en el marco de un sistema democrático de sociedades complejas, como definición operativa el término sociedad civil⁷, por considerarlo asociado a espacios de participación directa del ciudadano en debates públicos y diseño de programas. Espacios claramente diferenciados del aparato estatal y del mercado. Utilizamos el término "organización de la sociedad civil" (OSC) para referirnos a una amplia gama de agentes como organizaciones no estatales, sin fines de lucro y de carácter voluntario, que median entre los individuos y el Estado, de carácter social, cultural, comunitaria, movimientos so-

4 Existiendo equivalencia química, dos medicamentos o especialidades medicinales son equivalentes (biológicamente equivalentes), si administrados a la misma persona en igual régimen de dosis, tienen biodisponibilidad similar, o sea la cantidad de medicamento que llega a su sangre en relación con la dosis (ANMAT).

5 En el caso de sujetos involucrados en estudios clínicos durante el año 1998, se reclutaron 10825 pacientes y en el 2000 la cantidad ascendió a 11748 sujetos de investigación. Entre el 2002 y el 2005 la cantidad de personas afectadas a estudios clínicos creció en un 162%. Durante 2005 se enrolaron 28758 pacientes. Con relación a los grupos terapéuticos involucrados como objetos de investigación, durante el año 2004, la ANMAT detectó que el 32% correspondía a oncología; el 23% a antimicrobianos y VIH/Sida y un 18% a patología cardiovascular (EULABOR).

6 Ley n °1.777. Se establecen 15 comunas con un rango de 155.967 a 228.228 habitantes por comuna.

ciales, fundaciones, instituciones educativas, etc. incluidas las ONG⁸. El concepto de sociedad civil, su composición, aporte del poder social de sus redes de ciudadanos y sobre todo el énfasis en su rol participativo, permitirá promover el debate público de los temas de ética de la investigación en el marco del sistema de regulación del país (27).

Las OSC se han ido convirtiendo cada vez más en un cauce común a través del cual la población trata de ejercer sus derechos ciudadanos y de contribuir al cambio social y económico. Abarcan todo un espectro de intereses y formas institucionales, desde organizaciones estructuradas registradas ante los organismos pertinentes como ONG, hasta movimientos sociales no estructurados que se agrupan en torno a una causa común y ciudadanos en general.

En Argentina la sociedad civil es amplia y diversa y no puede identificarse exclusivamente con las ONG. En el contexto de la CABA las organizaciones registradas son 1.014. Se estima que las OSC vinculadas al ámbito de la salud cuentan con 42 mil adherentes en el ámbito nacional y 11 mil de ellos intervienen en la CABA y el Gran Buenos Aires. Se calcula a su vez que el 80% de la tarea es de alcance local; es decir, su intervención es en su lugar de residencia (28).

Teniendo en cuenta que los comités hospitalarios cumplen funciones educativas en un 96%, consultivas en un 83%, y normativas un 73% (29), y que el CCBI tiene entre sus objetivos la protección de la integridad y derechos de quienes participan en proyectos de investigación y a la vez la de promover capacitación en un sentido amplio y cooperación con diversas instituciones, se propone al Comité Central de ética en investigación en salud (CCBI) como el órgano desde el cual se gestionará el programa propuesto. El mismo se comenzará a desarrollar a partir de la puesta en práctica de la Ley de Comunas de la CABA.

A partir de un proceso de apertura, difusión, apropiación, confron-

7 A los fines de esta presentación, sólo daremos cuenta de la definición brindada por la Organización Mundial de la Salud (OMS); excede a la misma el tratamiento del análisis del término, sus orígenes, las diversas corrientes teóricas, etc.

8 Entidades caracterizadas por su institucionalidad, de conformación plural y estructurada que desarrollan distintas actividades y que suelen estar registradas ante los organismos estatales pertinentes (OMS).

tación e institucionalización de la ética en investigación, se buscará:

- Promover espacios permanentes de articulación multiactoral donde la participación de los representantes de la sociedad civil, instituciones barriales, organismos no gubernamentales, vecinos e integrantes de comités de ética institucional, regional, provincial o nacional, técnicos en el tema, investigadores etc., generen comunicación y diálogo, valorizando el aporte mutuo para una construcción de una ética colectiva, articulada e informada;
- Difundir información para favorecer la transferencia de poder a los sujetos, el establecimiento de prioridades en investigaciones socio-culturalmente adecuadas y la toma de decisiones;
- Instalar la ética en investigación en el debate público para posibilitar la expresión de los múltiples puntos de vista;
- Promover la creación de un Consejo Comunitario de ética de la CABA (30).

Para identificar con mayor precisión las necesidades de la población y, consecuentemente, facilitar el diseño y ejecución de acciones más adecuadas para atender las demandas locales, se propone desarrollar una estrategia operativa que lleva a que la reconstrucción de la realidad se efectúe mediante el trabajo grupal de intercambio de ideas, información y opiniones por parte del equipo de gestión, con la intervención de los actores involucrados, proceso abierto a enriquecimientos y revisiones permanentes (31).

Desde una postura holística de la praxis la tarea comprenderá una serie de emprendimientos, acciones en distintos niveles, formas diversas de abordaje que están centrados en el hombre en contexto, como un ser social y cultural que vive en la historia y con la historia. La complejidad de la realidad nos lleva a utilizar un tipo de metodología que postula su exploración por aproximaciones sucesivas mediante la búsqueda, selección y utilización de información y reconstrucciones de la temática mediante la confrontación y síntesis en un trabajo grupal de elaboración (32, 33, 34).

Este abordaje multiactoral requiere de espacios de encuentro y comunicación que nos permitan ir conformando un mapa vincular-institucional. Las instituciones y organismos contactados y registrados

en cada Comuna se van traduciendo en vínculos con personas que las representan. Al facilitar la interacción y jerarquizar lo inter-personal, inter-disciplinar, inter-institucional, esos espacios de encuentro y comunicación son antecedente y alimento en la creación, conformación y continuidad de Foros Asociativos Barriales, integrados por las OSC, ONG, asociaciones e instituciones de los distintos barrios y Espacios de Participación Vecinal con participación individual⁹ quienes buscarán apoyo y trabajarán con los organismos gubernamentales.

En el proceso de constitución, se reafirmará la importancia de poner en común necesidades y aportes y de aunar esfuerzos para proyectos comunes. Se tiende a un proceso de articulación entre los representantes del equipo científico-técnico (miembros de comités, científicos etc.) y los de los OSC, en un intento de valorización del aporte mutuo. Se buscará potenciar el desarrollo de una fluida red que reforzará el sentido colectivo de las acciones elaboradas y la articulación con todos los sectores e instituciones requeridos para su apoyo, sostén y continuidad (35,36).

Organización por niveles

Primer nivel

Centrado en el enraizamiento barrial, se trabajará con las OSC barriales y los espacios de participación vecinal con presencia individual, que están insertas en cada uno de las 15 Comunas de la CABA. Se promoverá un contacto permanente con los comités de ética en investigación (CEI) de los hospitales públicos que se encuentran en el territorio de cada una de las Comunas. Por ejemplo, el Comité de Ética en Investigación ubicado en la Comuna 3 tiene un Hospital General de Agudos de referencia cuyos miembros participarán de encuentros con las organizaciones barriales promoviendo la apertura de canales de comunicación.

Segundo nivel

Las OSC de cada una de las 15 Comunas formarán parte de Foros

9 Resolución 248 del Ministerio de Gestión Pública y Descentralización del Gobierno de la Ciudad en los términos del artículo 47 de la Ley de Comunas 1777.

asociativos barriales y espacios de participación vecinal de la CABA. En estos, se podrán plantear las diferencias y semejanzas regionales/locales, que posibiliten defender intereses colectivos, promoviendo actividades de articulación de las distintas voces de la opinión pública y de los expertos en el tema, en torno a prácticas de interacción y debate con repercusión en la esfera pública.

Tercer nivel

Creación de un Consejo Comunitario de ética de la CABA conformado por miembros de las OSC de todas las comunas con apoyo del CCBI, que asesore en los temas éticos en investigación y posibilite un contacto horizontal con la población. Este Consejo Comunitario de ética y el CCBI participarían en debates públicos y podrían convocar, frente a temáticas puntuales, a Consultas Públicas y tener presencia en los medios de comunicación para lograr un mayor alcance y proyección de las acciones.

Consideraciones finales

La complejidad de las situaciones abordadas en el escenario de la salud requiere de equipos cuyas visiones y acciones reformulen el enfoque unívoco hasta ahora hegemónico, para que sea parte de una perspectiva general que lo incluya. Se trata de producir un cambio en el modo de pensar y actuar las cuestiones comunitarias en salud, tarea que compromete a todos los actores sociales en la integración de los recursos existentes, individuales, colectivos e institucionales. Especialmente, deberá atender a las relaciones de poder que se ponen en juego, por ejemplo entre los distintos actores sociales y los tipos y grados de conocimiento. Ello requerirá dar cuenta de nuevas formas de ejercicio de poder que posibiliten cooperar en lugar de confrontar, concebir la integralidad dentro de la diversidad, crear espacios de decisión y de aprendizaje permanente. Que cada grupo social que comparte un proyecto común para responder a una necesidad o interés, constituya una organización en red, apelando a y tomando conciencia de lo ya existente, creando respuestas novedosas y valorizando el aporte mutuo. Es nada más y nada menos que responder al desafío de institucionalizar nuevos modos de hacer y de intervenir

Trabajo final del "I Curso de Introducción a la Ética de la Investigación en Seres Humanos" de la Red Latino-Americana y del Caribe de Bioética de la Unesco presentado en el I Encuentro Abierto del Programa de Educación Permanente en Bioética de la REDBIOÉTICA, desarrollado en el VII Congresso Brasileiro de Bioetica, I Congresso Mundial Extraordinario da Sociedade Internacional de Bioetica (SIBI) y I Congresso da REDBIOETICA/UNESCO; São Paulo, Septiembre, 2007

Agradecimiento: a todas las personas que llevan adelante el Programa de Educación Permanente de la REDBIOÉTICA/UNESCO, su coordinadora Dra. Susana Vidal, docentes, equipo técnico y especialmente al Dr. Luis Justo, tutor quien desde un inicio me alentó en la presentación de esta propuesta.

Referencias

1. European and Latin American Systems of Ethics Regulation of Biomedical Research: comparative analysis of their pertinence and application for human subjects' protection (EULABOR), specific support action deliverable 3. Lead contractor for this deliverable: INSERM (France) – EPSON Foundation (Spain), Project co-funded by the European Commission within the Sixth Framework Programme (2002-2006) http://www.fundacion-epson.es/eulabor/doc/liv3_esp.pdf (acceso febrero 2007).
2. Justo L, Erazun F, Villarreal J. La investigación participativa como derecho: ¿posibilidad o utopía? *Perspectivas Metodológicas*, 2004; 4 (4): 73-82.
3. Rovere M, Planificación estratégica en salud; acompañando la democratización de un sector en crisis. *Cuadernos Médicos Sociales* 1999;75: 31-63.
4. Vidal S. La Planificación Estratégica en Salud. Constitución, Formación y Capacitación de Comités Hospitalarios de Bioética, historia, método y práctica (tesis): Universidad de Chile/OPS. 2000.
5. Garrafa V, Lorenzo C. Ética en investigación clínica en los países en desarrollo - Aspectos conceptuales, técnicos y sociales. Módulo IV - Programa de Educación Permanente a Distancia: REDBIOETICA Unesco, 2006.
6. Róvere M. Op.cit.1999.
7. Augé M. Los "no lugares". Espacios del anonimato. Una antropología de la sobremodernidad. Barcelona: Editorial Gedisa; 1993.
8. Escudero JC, Moyano G. La salud en Argentina: ¿En manos de quién? In: Derecho a la salud. Situación en países de América Latina. Plataforma Interamericana de Derechos Humanos, Democracia y Desarrollo (PIDHDD). Asociación Latinoamericana de Medicina Social (Alames); 2006.
9. Ley Básica de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires n° 153/99,

Art.14º, Inc. K.

10. Decreto Reglamentario Nº 208/001, Art. 4. Inc. J.

11. Resolución 1.154/SS/03.

12. Resolución Nº 1.914, modificase el anexo i de la resolución 1.125/SS/2003.

13. Vidal S. Ética o Mercado, una decisión urgente. Lineamientos para el diseño de normas éticas en investigación biomédica en América Latina. Módulo IV - Programa de Educación Permanente a Distancia: REDBIOETICA Unesco; 2006.

14. Digilio P. Los Comités hospitalarios de Bioética en Argentina y las implicancias de sus funciones para las Políticas de Salud. In: Serie Seminarios Salud y Política Pública IV. Centro de Estudios de Estado y Sociedad; 2004.

15. Karolinsky A, Saidón P, De Matteo E, Bessa R, Demirdjian G. Diagnóstico de situación: Comités de Ética y Comités de Docencia e Investigación, Secretaría de Salud. Buenos Aires: mimeo; 2003.

16. Meeroff M. Medicina Integral. Salud para la comunidad. Buenos Aires: Catálogos; 1999.

17. Dodds S, Thomson C. Bioethics and democracy. Competing roles of National Bioethics Organisations. *Bioethics* 2006 ;20(6):326-38.

18. Belmartino S, Bloch C. Reflexiones sobre participación popular en salud en Argentina. *Cuadernos Médico Sociales* 1984; 27.

19. Garrafa V, Lorenzo C. Op. Cit. 2006.

20. CIOMS. Council for International Organizations of Medical Sciences. Pautas Internacionales propuestas para la investigación Biomédica en seres humanos 2002.

21. Estudio EULABOR. Revisión Ética de la investigación biomédica en Argentina. Sistemas de Regulación Ética de la Investigación Biomédica en Europa y Latinoamérica. 2006 WP2. Argentina P6.

22. Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT): <http://www.anmat.gov.ar/principal.htm> (acceso febrero 2007)

23. Cámara Argentina de Empresas Medicinales CAEME. Buenos Aires; 2005.

24. EULABOR. Informe Op. cit. 2006.

25. Testa M. Pensar en salud. Buenos Aires: OPS/OMS Representación Argentina; 1990.

26. Ley de Comunas 1777, Resolución 248 del Ministerio de Gestión Pública y Descentralización del Gobierno de la Ciudad en los términos del artículo 47 de la Ley. www.comunas.buenosaires.gov.ar.

27. Organización Mundial de Salud (OMS), Conocer la sociedad civil: Iniciativa de Colaboración con la Sociedad Civil, Relaciones Externas y Órganos Deliberantes. Documento de trabajo: 2, CSI/2001/DP2; Febrero de 2002.

28. CENOC. Datos acerca de la constitución del Tercer Sector en la Argentina; 2003.

29. Digilio P. Op. cit. 2004.

30. Quinn, S. C. Ethics in Public Health Research: Protecting Human Subjects: the Role of Community Advisory Boards, *Am J Public Health*, June 1, 2004; 94(6): 918 - 922.
31. Mir Candal L, Pastor M, Fernández M, Promover la salud con sentido colectivo, In: *Boletín Informativo del Consejo Profesional de Graduados en Servicio Social o Trabajo Social*: 8 (27); 1999.
32. Robirosa M. Turbulencia y planificación social. Lineamientos metodológicos de gestión de proyectos sociales desde el Estado. Buenos Aires: UNICEF-Siglo XXI; 1990.
33. Minayo MCS, Evaluación por triangulación de métodos. *Abordaje de Programas Sociales*, Buenos Aires: Lugar Editorial; 2005.
34. Freire P. Conversando con educadores. In: *Psicología Social Hoy*. Buenos Aires:1991. p.9.
35. Justo L. Participatory research: a way to reduce vulnerability. *Am J Bioethics* 2004; 4.
36. Menéndez E. Participación social en salud como realidad técnica y como imaginario social. In: *Cuadernos Médicos Sociales* 73; 1998.

Recibido: 29/8/2007

Aprovado: 29/9/2007

Resenha de livros

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

Ética na pesquisa em saúde: avanços e desafios

GUILHEM D; TICKER F. (editores)

Brasília: Editoras Letras Livres/ UnB, 2007.

ISBN: 85-98070-14-9

85-23009-13-2

Ética na pesquisa em saúde: avanços e desafios é o segundo volume da coleção *Ética em Pesquisa* publicada pelas editoras Letras Livres e Universidade de Brasília (UnB). Essa coleção tem por objetivo discutir e apresentar vários pontos de vista a respeito das questões éticas envolvidas nas realizações de pesquisas clínicas, biomédicas e sociais em saúde. Os editores apresentam como referências a *Resolução 196/96* e a *Declaração de Helsinque*, considerando que a história dos debates sobre a ética em pesquisas envolvendo seres humanos teve como marco inicial o *Código de Nuremberg*.

O processo de globalização da pesquisa em saúde, associado às questões econômicas e a vulnerabilidade de países em desenvolvimento como lócus de estudo, de produção de conhecimento e de desenvolvimento de produtos, justifica o crescente interesse dos autores pelo tema da ética em pesquisa. Na Plataforma Lattes, do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), estão registrados 56 grupos de pesquisa em ciências da saúde; 72 em ciências biológicas, 51 em ciências humanas e 48 em ciências sociais aplicadas. Esse contingente de pesquisadores e estudantes, desenvolve algum tipo de investigação envolvendo seres humanos. Entretanto, esse progresso não tem sido acompanhado adequadamente pelo processo de formação acadêmica dos pesquisadores, ocasionando um descompasso entre a lógica avaliativa das pesquisas e a capacitação ética dos investigadores quanto à cultura de direitos humanos e a equidade em suas atividades.

O livro está dividido em três partes, de acordo com o tipo de

pesquisa: com intervenção, sem intervenção e com a utilização de animais não-humanos. Na primeira delas, *Ética em pesquisa - estudos com intervenção*, são discutidos os ensaios clínicos por Gustavo Adolfo Sierra Romero, que contextualiza a necessidade de realizar pesquisa clínica à luz da reflexão ética. Segundo o autor, a falta de conhecimento da melhor alternativa para tratar ou prevenir uma doença justifica quase inevitavelmente a realização de um experimento, no qual indivíduos serão expostos a uma intervenção, cujos efeitos, pelo menos os definitivos, são desconhecidos. Para o desenvolvimento de um ensaio clínico, o produto a ser testado deverá ter o potencial de causar um efeito melhor que o tratamento convencional disponível; esta informação provém da pesquisa pré-clínica, fase em que pesquisadores obtém informações de experimentos celulares e animais, entre outros, para garantir razoavelmente o início seguro da pesquisa em humanos.

Os princípios metodológicos que garantem a consistência científica dos ensaios clínicos e cumpram com os preceitos éticos de não-maleficência, beneficência, equidade e justiça, incluem basicamente os aspectos relativos ao processo de alocação randômica, ao uso de controles concorrentes, aos critérios de inclusão, a definição de esquemas terapêuticos, a aferição objetiva dos desfechos e a estratégia de análise estatística dos dados. A proposta de ensaios em humanos impõe a participação voluntária e consentida de indivíduos, sendo o consentimento livre e esclarecido a forma de garantir o respeito e a autonomia dos participantes. Portanto, ele deve cumprir com exigência rigorosa de esclarecimento dos riscos e de todas as informações relevantes da pesquisa

Na segunda parte, *Ética em pesquisa – estudos sem intervenção*, é discutida a pesquisa qualitativa em saúde e suas implicações éticas. Os autores, Marcelo Medeiros, Denize Bouttelet Munari, Ana Lucia Queiroz Bezerra e Maria Alves Barbosa, discorrem sobre as implicações éticas da pesquisa qualitativa, partindo do princípio que será iniciado um processo de pesquisa-entrada no campo, interação entre pesquisadores e participantes, coleta de dados, devolução dos resultados, saída do campo e divulgação dos resultados. Os autores mostram que o respeito aos aspectos éticos podem minimizar as dificuldades inerentes à pesquisa qualitativa. O respeito ao princípio da

autonomia, tende a garantir que a inclusão do participante seja - de fato - voluntária. Tomar em consideração o princípio da beneficência colabora para que se evite danos ou prejuízos, incluindo a quebra da confidencialidade. Levar em conta o princípio da justiça, pode impedir a exploração e o abuso dos participantes.

A abordagem qualitativa na pesquisa em saúde possibilita conhecer o significado da experiência das pessoas no processo saúde-doença e levantar os padrões de comportamento adotados por elas, contribuindo, assim, para possível mudança de comportamento, interferindo na qualidade de vida dos indivíduos e das comunidades.

A terceira parte, Pesquisa com animais não-humanos, trata dos aspectos éticos da experimentação com animais não-humanos e tem como autores Ronald Gerardo Garcia Gómez e Carlos Alberto Bezerra Tomaz. Os autores argumentam que toda experimentação com seres humanos deve ser, obrigatoriamente, precedida pela experimentação com animais não humanos. Os testes com animais não-humanos têm o objetivo de revelar os efeitos maiores, como falha hepática, insuficiência respiratória, elevação da pressão arterial, reações durante a gestação. Os princípios éticos na experimentação animal baseiam-se em três critérios: existir forte justificação para realizá-la; quando os benefícios são maiores que os riscos e o sofrimento produzido; quando a capacidade para sentir dor das espécies animais é menor.

Cabe observar que o livro é importante para formação de jovens pesquisadores, incorporando a ética ao saber científico, estimulando o pensamento crítico, a reflexão e a busca de novas perspectivas sobre cada tema, desenvolvendo competências para realizar julgamentos e tomar decisões sobre os problemas morais da realização de pesquisas que envolvam tanto seres humanos como animais não-humanos. Os autores convidados refletem sobre as implicações éticas de vários tipos de pesquisas desenvolvidas com seres humanos, fundamentadas em documentos que regulamentam a atividade de pesquisas clínicas, biomédicas e sociais em saúde

A vulnerabilidade de países em desenvolvimento é um dos grandes desafios da ética na pesquisa em saúde. Se, por um lado, a produção de conhecimento, como a descoberta de novas formas de tratamento e prevenção de doenças, representam um grande avanço, questões éticas como o respeito pelas pessoas (autonomia), a beneficência e a

justiça são princípios que ainda representam desafios.

Dalma Alves Pereira

Universidade Federal de Goiás e Hospital das Clínicas de Goiânia, Goiás,
Brasil.

dalmaalvespereira@hotmail.com

Atualização Científica

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

LEIVAS, PGC. Princípios de direito e de justiça na distribuição de recursos escassos.

Bioética 2006; 14(1):9-15.

Neste artigo Cogo Leivas, Procurador Regional da República, apresenta a tese dos direitos fundamentais sociais como princípios e como direitos *prima facie*. Demonstra sua proficuidade quanto ao estabelecimento de critérios adequados para a condução das decisões sobre a concessão de bens e serviços que satisfaçam os direitos sociais, como o direito à saúde. Tais decisões têm-se constituído tarefa delicada, justamente por situar-se num contexto social marcado pela escassez dos recursos a serem distribuídos, como ocorre no Brasil. Para tanto, argumenta o autor que, ao reconhecer a tese supramencionada, torna-se coerente conceber a realização de tais direitos em diferentes graus, situando-os, portanto, na condição de sujeitos à reserva do possível. Explica, ainda, que o conjunto destes critérios jurídicos norteadores (proporcionalidade em sentido amplo) deve ser complementado por princípios adicionais, como o princípio de justiça.

Leivas inicia o texto ponderando que a inclusão dos direitos sociais no rol dos direitos fundamentais enunciados na Constituição Federal de 1988, bem como a ampla aceitação de uma teoria constitucionalista favorável ao fortalecimento da atuação judicial em sua defesa e promoção, tem gerado uma práxis que reconhece justiciabilidade plena a tais direitos, apesar de sua genérica enunciação. Entende tal reconhecimento como uma vitória da cidadania, integrando uma concepção ampla de direitos humanos, segundo a qual direitos de primeira e segunda geração, como o direito à saúde, são considerados como indivisíveis e interdependentes. Reconhece, contudo, um sentimento generalizado de perplexidade frente à falta de critérios e carência de fundamentação para as decisões judiciais que concedem benefícios, em geral na área da saúde, sem maiores considerações sobre suas conseqüências para as políticas públicas e para a realização

de direitos sociais de outros indivíduos, muitas vezes com maiores necessidades que as do próprio autor da ação.

Tal perplexidade tem gerado três atitudes básicas: a primeira nega justiciabilidade aos direitos sociais, seja repudiando-lhes eficácia plena ou admitindo somente a eficácia restrita às prestações que compõe um mínimo existencial (o nível básico de saúde, por exemplo); a segunda não aceita restrição alguma aos direitos sociais, por razões pragmáticas ou normativas. E a terceira, à qual se filia o autor, reconhece plena justiciabilidade aos direitos sociais, desde que entendidos como princípios e como direitos *prima facie*, posicionamento que desenvolve em linhas gerais.

Na primeira seção do texto, Leivas explica o que significa considerar direitos sociais como princípios e como direitos *prima facie*, sujeitos à reserva do possível. Os direitos *prima facie*, como o direito à saúde, discorre, exigem realização tão ampla quanto possível, sendo admitidos, porém, graus diferentes para o seu cumprimento. Isso ocorre porque o fato de que um princípio que valha para um caso não implica em validade absoluta, por apresentar razões que podem ser deslocadas por razões opostas.

A definição destes graus de cumprimento, que exige uma avaliação de possibilidades tanto fáticas quanto jurídicas, constitui a chamada reserva do possível. É somente após tal avaliação que se torna possível alcançar o grau definitivo de realização dos direitos sociais, que pode variar do zero (inexistência do direito social definitivo), ao mediano (como a concessão de medicamentos em alguns casos e não em outros) ou máximo (quando o pedido é aceito na íntegra).

Esta análise envolve aspectos empíricos e normativos, explica. Os aspectos empíricos estão ligados às condições de recursos/bens existentes e recursos/bens pretendidos: a quantificação de recursos financeiros previstos no orçamento público, de leitos em UTI ou de órgãos disponíveis para transplante e a verificação do grau de eficácia/efetividade do recurso/bem pleiteado, por exemplo. Os normativos dizem respeito à observância, por parte dos órgãos administrativos e judiciais, dos critérios estabelecidos pela Constituição, pelas leis e pelas normas infra-legais para a definição dos bens e serviços a serem prestados e de seus respectivos beneficiários.

Como os recursos para a realização dos direitos sociais são escas-

sos, sua distribuição exige, caso se queira justiça, o uso dos critérios normativos para o reconhecimento do direito definitivo a uma prestação social; o que, por sua vez, pressupõe sempre um conhecimento o mais exato possível das questões empíricas, de preferência embasadas nas melhores evidências científicas disponíveis. Tais critérios referem-se a garantias legais de prioridade na distribuição de bens (como no caso de crianças, idosos e outras populações específicas), ou na definição concreta de bens/serviços e seus destinatários, como a distribuição gratuita de medicamentos excepcionais a pessoas carentes. Contudo, uma vez que a legislação não estabelece normas suficientemente claras, precisas ou não contraditórias entre si, torna-se necessário recorrer a normas e critérios não-positivados, que constituem os cânones da interpretação: estes são os argumentos não-jurídicos, como os princípios concretos de justiça, que serão explicitados pelo autor na última seção do texto.

Antes disso, porém, na segunda seção do texto, cuida o autor do chamado preceito da proporcionalidade em sentido amplo, que apresenta critérios jurídicos para decisão nos casos de direitos sociais. Tal metodologia de decisão, desenvolvida pelo Direito Constitucional contemporâneo, pode ser utilizada no processo de justiciabilização dos direitos sociais e compõe-se de três etapas: adequação, necessidade e proporcionalidade em sentido estrito. Para esclarecer sua utilização, o autor toma como exemplo de direito social *prima facie* o direito à saúde. Assim, de acordo com o raciocínio exposto, a ampla interpretação do direito *prima facie* exige que sejam levadas em consideração todas as medidas requeridas para sua realização e cada uma dessas medidas (bens/serviços) serão avaliadas, portanto, de acordo com sua adequação, necessidade e proporcionalidade em sentido estrito.

Na primeira etapa, discorre o autor, quando se avalia a adequação ou efetividade da medida, verifica-se, por exemplo, se um determinado medicamento é adequado/efetivo para aquele paciente. Entretanto, aduz, a avaliação da eficácia pressupõe a compreensão do fim ou objetivo a ser alcançado enquanto exigência da norma; o que implica, no caso do direito à saúde, numa reflexão prévia sobre o conceito de saúde que esteja sendo levado em consideração em cada caso concreto. Assim, se a saúde for entendida como a ausência de qualquer enfermidade, uma medida seria adequada se levasse à cura de deter-

minada doença, ou mesmo se contribui, em algum grau, para o alcance da cura. Se é entendida como completo bem-estar físico, mental e social, então uma medida é adequada se conduz a este estado, ou ainda se traz um aumento de bem-estar em comparação com o estado anterior ao uso do medicamento.

Na segunda etapa, quando tem lugar a reflexão sobre a necessidade da medida, avalia-se: 1) a eficácia da medida pleiteada em comparação com a eficácia de outras medidas disponíveis, e 2) os efeitos e/ou impactos desta medida nos direitos de outros indivíduos ou bens jurídicos coletivos. Tanto a eficácia quanto o impacto podem ser medidos em escalas como as triádicas simples (graus leve, médio e forte) ou as triádicas duplas (graus leve-leve, leve-médio ... grave-grave) etc. Se, por exemplo, o medicamento pleiteado produz um leve aumento de bem-estar e forte impacto em outros bens jurídicos, e se outro medicamento disponível produz um forte aumento do bem estar (saúde) e médio impacto no orçamento da saúde ou nos direitos à saúde de outros indivíduos, há que se julgar não necessária a medida pleiteada, fazendo jus o demandante ao outro medicamento.

E na terceira etapa, prossegue, ainda que a medida em questão seja considerada adequada e necessária, cabe a análise da proporcionalidade em sentido estrito, ou ponderação, que implica também em comparação, desta vez entre direitos e princípios opostos. Supondo que o medicamento pleiteado é adequado e necessário, a ponderação exige, agora, a verificação do impacto da medida em direitos de outros indivíduos e da coletividade e do grau de benefício alcançado pelo indivíduo caso seja deferido o bem/serviço pleiteado. "A medida não será proporcional em sentido estrito", conclui, "se o grau de realização do direito for menor que o impacto em direitos de outros indivíduos ou da coletividade". E exemplifica: se o benefício for pequeno e o impacto grave, então o indivíduo não fará jus àquela prestação; já se o benefício for maior que o impacto, então fará jus à prestação.

Na terceira e última seção do texto, Leivas discorre sobre os princípios concretos de justiça, dos quais não se pode prescindir, pois levam à concretização do chamado princípio formal de justiça, que corresponde à idéia de igualdade. No caso do direito à saúde, esta igualdade implica no dever do Estado de tratar igualmente a todos os indivíduos na prestação de bens/serviços, e pode ser entendida de di-

ferentes formas. Apresenta, então, uma descrição sucinta e crítica dos seis princípios selecionados por Perelman, que expressam as posições centrais de diversas discussões sobre justiça.

O primeiro deles - a cada um a mesma coisa - implica igualdade absoluta sem, contudo, prescindir de outros critérios que definam grupos específicos de pessoas e direitos a eles atribuídos, enquanto o segundo - a cada um segundo seus méritos - traz dificuldades para estabelecer critérios capazes de medir os méritos das pessoas; pois, neste caso, o que valeria? A ação, a intenção ou o sacrifício realizado? Sua aplicação termina sendo altamente discutível na saúde, avalia o autor, pois traria como conseqüência, por exemplo, a priorização de uma pessoa que levou uma vida saudável em detrimento de outra que levou uma vida mais desregrada. Como o terceiro - a cada um segundo suas obras - leva em consideração não a intenção ou o sacrifício, e sim o resultado da ação, pois, por exemplo, nos casos de concurso público é selecionado o candidato aprovado sem que tenha sido medido o sacrifício para alcançar tal resultado, sua aplicação no caso da saúde é também discutível.

O quarto princípio - a cada um segundo sua posição - é, na visão do autor, uma fórmula aristocrática de justiça que, lamentavelmente, é aplicada no Brasil em relação à saúde (serviço público e privado) e educação (escola pública e privada). Considera o autor que o quinto princípio - a cada um segundo o que a lei lhe atribui - seria o mais adequado, caso as leis não apresentassem os problemas e lacunas já discutidos. Pois, ainda que possa ser aplicado em um Estado de Direito como o brasileiro, não resolve todos os problemas levantados. O sexto princípio - a cada um segundo suas necessidades - é aquele considerado pelo autor o princípio por excelência a ser aplicado na distribuição dos recursos de saúde, pois permite definir graduações de necessidade e priorizar quem mais necessita. Tal princípio deve ser combinado com um critério adicional de eficácia e efetividade da medida que satisfaça essa necessidade, bem como com os critérios legais de priorização de crianças, idosos e populações específicas definidas. E deverão, além disso, ser aplicados por ocasião da análise da ponderação ou proporcionalidade em sentido estrito do bem pleiteado perante a Administração Pública e o Poder Judiciário.

Por fim, conclui o autor que a aplicação combinada do princípio

da proporcionalidade em sentido amplo, do princípio da igualdade e do princípio concreto de justiça a cada um segundo suas necessidades, em conjunto com outros critérios legais, efetivamente permite que os direitos sociais constitucionais sejam levados a sério sem que resultem, desta justiciabilidade, iniquidades que muitas vezes são provocadas por decisões judiciais, que não procedem à aferição da proporcionalidade da medida e ignoram a exigência da reserva do possível.

Dessa forma, o artigo traz parâmetros concretos para a aplicabilidade da justiça, principalmente em contexto de recursos escassos, subsidiando as discussões da bioética social, as quais apontam a necessidade de ir além do Princípioalismo, seja na clínica ou na pesquisa, para alcançar - de fato - a equidade em saúde.

Kênia Cristina Martins Alves

Procuradoria da República no Rio de Janeiro, Brasil.

kenia@prj.mpf.gov.br

Documentos

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

Apresentação

A seção Documentos apresenta a Portaria do Ministério da Saúde GM/MS nº. 487, de 2 de março de 2007, que dispõe sobre a remoção de órgãos e/ou tecidos de neonato anencéfalo para fins de transplante ou tratamento. A importância desse documento pode ser avaliada tanto por seu teor intrínseco, quanto pelo fato de ter sido produzido a partir de ampla participação de representantes de diversas instituições nacionais, às quais essa prática afeta, direta ou indiretamente: a Coordenação-Geral do Sistema Nacional de Transplantes, Sociedade Brasileira de Pediatria, Academia Brasileira de Neurologia, Conselho Federal de Medicina, Ministério Público Federal, Ordem dos Advogados do Brasil, Consultoria Jurídica do Ministério da Saúde e Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos.

No dia 24 de maio de 2006 o Sistema Nacional de Transplantes, coordenado pelo Ministério da Saúde (MS), promoveu o Seminário para Discussão sobre Anencefalia e Doação de Órgãos. Na condição de órgão central do Sistema Nacional de Transplante, o Ministério tomou a iniciativa de promover esse amplo debate sobre a problemática em torno do anencéfalo como doador de órgãos, para buscar solução para a polêmica originada pela edição, pelo Conselho Federal de Medicina (CFM), da Resolução CFM 1.752, de 13 de setembro de 2004. A referida Resolução considera os anencéfalos natimortos cerebrais e contém permissivo ético para a retirada - pelo médico - de órgãos ou tecidos do anencéfalo, após o seu nascimento, para realização do transplante, mediante autorização formal dos genitores.

A legislação de transplantes considera dois tipos de doadores de órgãos: o doador vivo e o doador cadáver. No caso de doação em vida, podem doar indivíduos maiores de idade e que não sejam prejudicados com o ato da doação. Dessa forma, podem doar um dos órgãos duplos, freqüentemente o rim, mas também, embora menos comum, segmento do fígado ou pulmão. Esse tipo de doação envolve fami-

liares até quarto grau de parentesco em linha direta ou colateral na grande maioria dos casos. A outra situação refere-se ao doador cadáver, na qual, por haver necessidade de se manter a circulação sanguínea para preservação da viabilidade dos órgãos, exige-se o diagnóstico de morte encefálica.

O que levou ao entendimento por parte do CFM de que o recém-nascido com anencefalia deva ser considerado como natimorto, embora com o coração pulsando e respirando espontaneamente, foi a impossibilidade de se avaliar a situação de vitalidade do encéfalo nesses casos e, conseqüentemente, firmar-se o necessário diagnóstico de morte encefálica. Do ponto de vista neurológico, o encéfalo, composto de cérebro (nesse caso ausente total ou parcialmente), cerebelo e tronco cerebral, encontra-se capaz de manter as funções vitais básicas, permitindo ventilação espontânea e alimentação por sucção do recém-nascido com anencefalia por minutos, horas, dias ou mesmo meses.

Em termos jurídicos, o recém-nascido com anencefalia, respirando ao nascer, é considerado recém-nascido vivo e recebe registro civil como tal. Porém, para a utilização prática do recém-nascido com anencefalia como doador de órgãos, e frente à necessidade de manutenção dos batimentos cardíacos até o momento da captação dos órgãos, estes deveriam ser retirados antes de uma parada cardíaca irreversível. Ocorre que nessa situação, esse recém-nascido ainda está vivo. Desse modo, a cirurgia de retirada de órgãos viáveis para transplante de um doador recém-nascido com anencefalia, resultaria na morte desse recém-nascido, traduzindo-se em homicídio.

O seminário permitiu trocas profícuas de percepções sobre a temática, enriquecida pelo fato dos atores sociais integrantes advirem de diferentes campos de atuação. Como fruto da discussão adotou-se de forma consensual, não unívoca, o entendimento de que a Resolução do CFM deveria ser alterada, pois no caso do neonato anencéfalo há que se adotar como critério de morte, o diagnóstico de parada cardíaca irreversível.

Em seguida, a Coordenação-Geral do Sistema Nacional de Transplantes oficiou o Conselho Federal de Medicina objetivando a revisão de sua Resolução para que se adequasse às conclusões do Seminário, o que não se verificou. Sendo assim, diante da negativa do CFM de

rever o conteúdo da normativa, a Consultoria Jurídica do Ministério da Saúde, conjuntamente com a Coordenação-Geral do Sistema Nacional de Transplantes, propuseram minuta de Portaria cujo conteúdo incorporasse a deliberação originada do Seminário.

Assim, o Ministro de Estado da Saúde, gestor nacional do Sistema Único de Saúde e órgão central do Sistema Nacional de Transplantes, expediu a Portaria nº. 487, de 02 de março de 2007, que dispõe sobre a remoção de órgãos e/ou tecidos de neonato anencéfalo para fins de transplante ou tratamento, conforme documento a seguir.

Aline Albuquerque Sant'ana de Oliveira
Advogada da União no Ministério da Saúde

PORTARIA GM/MS nº 487, DE 02 DE MARÇO DE 2007

Dispõe sobre a remoção de órgãos e/ou tecidos de neonato anencéfalo para fins de transplante ou tratamento.

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso de suas atribuições previstas no inciso II do parágrafo único do art. 87 da Constituição Federal,

Considerando que o respeito à dignidade da pessoa humana, prevista no inciso III do art. 3º da Constituição Federal, implica que toda pessoa humana, indistintamente, deve ser tratada como um fim em si mesma;

Considerando que a personalidade civil da pessoa começa do nascimento com vida, nos termos do disposto no art. 2º do Código Civil;

Considerando que a Portaria nº 3.407/GM, de 05 de agosto de 1998, que aprova o Regulamento Técnico referente às atividades de transplante e à Coordenação Nacional de Transplantes;

Considerando a Lei nº 9.434, de 04 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento; e

Considerando o consenso adotado no Seminário para Discussão sobre Anencefalia e Doação de Órgãos, realizado pela Secretaria de

Atenção à Saúde, do Ministério da Saúde - SAS/MS, em 24 de maio de 2006, composto pelo Coordenador-Geral do Sistema Nacional de Transplantes, representantes da Academia Brasileira de Neurologia, da Sociedade Brasileira de Pediatria, do Conselho Federal de Medicina, da Ordem dos Advogados do Brasil, da Procuradoria Regional da República, da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, da Consultoria Jurídica do Ministério da Saúde, resolve:

Art. 1º- A retirada de órgãos e/ou tecidos de neonato anencéfalo para fins de transplante ou tratamento deverá ser precedida de diagnóstico de parada cardíaca irreversível.

Art. 2º- O descumprimento desta Portaria constitui infração nos termos dos arts. 14, 16 e 17 da Lei nº. 9.434, de 04 de fevereiro de 1997.

Parágrafo único. Os infratores estão sujeitos às penalidades dos artigos citados no caput, bem como às demais sanções cabíveis.

Art. 3º- Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

José Agenor Álvares da Silva
MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE

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.

Teses de Doutorado – 2006

Autora: Mauro Machado do Prado.

Título: A Bioética na Formação em Odontologia – análise de sua importância para uma prática consciente e crítica.

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

Orientador: Prof. Dr. Volnei Garrafa.

Dissertações de Mestrado – 2006

Autora: Renata Santinelli.

Título: A relevância do conceito de dignidade para a Bioética.

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

Orientador: Prof. Dr. Márcio Fabri dos Anjos.

Autor: José Marques Filho.

Título: A pena máxima: cassação do exercício profissional médico. Análise, sob o olhar da Bioética, dos processos de cassação do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.

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

Orientador: Prof. Dr. William Saad Hossne.

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: Júlia Maria de Sousa Leite, Kátia Tôrres Batista, Valter Pereira de Oliveira.

Título: Atenção à saúde na insuficiência renal crônica terminal: análise à luz da bioética de proteção.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Eliane Maria Fleury Seidl.

Autores: Márcia Pena, Maria Letícia Moraes, Paulo Ênio Costa.

Título: Manipulação de embriões humanos: uma análise bioética sob a perspectiva do início da vida.

Orientador: Prof. Dr. Gabriele Cornelli.

V Curso de Especialização em Bioética da UEL Universidade Estadual de Londrina, Paraná.

Coordenador: Prof. Dr. José Eduardo de Siqueira.

Autor: Marcelo Agudo Carvalho de Mendonça.

Título: Análise bioética de artigos da revista feminina sobre parto normal e cesárea (1998- 2005).

Orientador: Prof. Dr. Nilson Giraldi.

Autora: Mariele Cestari Esteves.

Título: Autonomia e dignidade do consumidor: uma abordagem ética sobre a linguagem das propagandas de medicamentos veiculadas em rádio.

Orientador: Prof. Dr. Nilson Giraldi.

Autora: Marly Ajarilla Piazzentin.

Título: Comunicação médico-paciente: ferramenta para a humanização ao atendimento.

Orientador: Prof. Dr. José Vitor Jankevicius.

Autora: Neiva Meira Toloi Carmo.

Título: Células tronco: desafio e esperança para a humanidade.

Orientador: Prof. Dr. José Vitor Jankevicius.

Autor: Orico dos Santos Balta.

Título: O Homem com responsável de seu lugar social e sua interação com a natureza: uma perspectiva ética.

Orientador: Prof. Dr. Leonardo Prota.

Normas Editoriais

PORTUGUÊS

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) nome(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 sub-partes 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 humanos é de inteira responsabilidade dos autores e deve estar em conformidade com os princípios da Declaração de Helsinque da Associação Médica Mundial (1964, reformulada em 1975, 1983, 1989, 1996 e 2000), além de atender a legislação específica do país onde a pesquisa foi desenvolvida.

Os editores reservam-se o direito de promover alterações de ordem normativa, ortográfica e gramatical nos textos com vistas a manter o padrão culto da língua e a melhor compreensão dos artigos, respeitando, porém, o estilo dos autores. As provas finais não serão enviadas aos autores.

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.
- 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).

ESPAÑOL

Se aceptan trabajos para las siguientes secciones:

- Artículos originales – producción de naturaleza conceptual, documental o resultante de investigación empírica, en el campo de la ética, o revisión crítica relacionada con esta temática; deben ser aprobados por el Consejo Editorial.
- Reseñas de libros – presentación y análisis de publicaciones recientes; deben ser aprobadas por los editores.
- Actualización científica – resumen y comentarios de artículos científicos recientes; los textos deben ser aprobados por los editores.
- Relación de tesis y monografías.

Requisitos para la presentación de trabajos

- Se aceptarán artículos originales, reseñas de libros o actualización científica en portugués, español e inglés. En cada caso deben ser respetadas las reglas ortográficas corrientes del idioma elegido.
- Los trabajos presentados deben ser enviados en medio electrónico, e-mail, disquete o CD-ROM, en procesador de texto compatible con el Windows.
- Los trabajos presentados no pueden haber sido presentados a otros periódicos.
- Las opiniones y conceptos presentados en los artículos, así como su procedencia y la exactitud de las citas son de responsabilidad exclusiva de los autores.
- Las colaboraciones individuales de cada autor en la elaboración del artículo deben ser especificadas en el fin del texto (por ejemplo, DJ Kipper trabajó en la concepción del trabajo y en la revisión final y G Oselka en el delineamiento y en la aplicación de la investigación).
- La revista no publicará gráficos, tablas o fotografías.
- Los artículos publicados serán de propiedad de la RBB, siendo permitida su reproducción total o parcial en cualquier medio de divulgación, impresa o electrónica, desde que se cite la fuente.

Identificación en los artículos originales

- El artículo debe ser precedido del título en el idioma utilizado en el texto, en caja baja, seguido, según el caso, por su traducción en inglés, en cursivas y negritas.
- Abajo del título deben estar el nombre del autor (o de los autores), la institución a la cual pertenece, la ciudad, estado y país.
- La identificación también debe contener el e-mail del autor o autores.

Normas de estilo para los artículos originales

- Luego abajo de la identificación del autor, los artículos en portugués o español deben contener un resumen conciso, con no más de 1200 caracteres en el idioma original, además de su traducción para el inglés (abstract) con las mismas características. En los artículos presentados en inglés es necesario solamente el abstract.

- Cada resumen también debe ser seguido de por lo menos cuatro y no más de seis palabras clave, que describan el contenido del trabajo, en la lengua original y en inglés (key words)

- Notas: deberán estar en pie de página, con no más de cinco líneas, seguidas por referencias a autor y fecha.

- Los artículos deben tener como máximo 8000 palabras, en el formato de papel A4, letra Times New Roman, fuente 12 pt, espacio 1.5, con márgenes de 2.5 cm.

- El límite de palabras incluye el texto y las referencias bibliográficas (la identificación el trabajo y el resumen no son considerados en este límite).

- Se sugiere que los textos sean divididos en secciones, con títulos y subtítulos, si necesario. Cada una de esas partes o subpartes debe ser indicada con recursos gráficos como negritas, modificación de los márgenes, y nunca por numeración progresiva.

- Cuando un autor es citado en el cuerpo del texto, se debe poner solamente el número de la referencia, en fuente normal sin subrayados, entre paréntesis.

- Documentos en el cuerpo del texto deben ser citados en cursivas.

- La publicación de trabajos de investigación con seres humanos es de completa responsabilidad de los autores y debe estar de acuerdo con los principios de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (1964, reformulada en 1975, 1983, 1989, 1996 y 2000), además de respetar la legislación específica del país en el cual se desarrolló la investigación.

Nomenclatura

- Deben ser respetadas las reglas de nomenclatura biomédica, así como abreviaturas y convenciones adoptadas en disciplinas especializadas.

- No se aceptan abreviaturas en el título y en el resumen.

- La designación completa a la cual se refiere una abreviatura debe preceder la primera ocurrencia de esta última en el texto, excepto cuando se trata de una unidad de medida estándar.

Agradecimientos

- Si necesario, los agradecimientos deben estar al final del texto, inmediatamente antes de las referencias bibliográficas.

- Lo mismo si el trabajo es una adaptación de una exposición oral o conferencia. En este caso, especificar el evento, el lugar y el año.

Referencias bibliográficas

- Las referencias bibliográficas deben ser numeradas de forma consecutiva, de acuerdo con el orden en que sean citadas en el texto.

- Las referencias bibliográficas deben ser identificadas por números arábigos (1)

- Las referencias bibliográficas citadas deben estar al fin del artículo, en orden numérica, siguiendo las normas generales de los Requisitos uniformes para manuscritos presentados a periódicos biomédicos (<http://www.icmje.org>).

- Las abreviaturas de nombres de revistas deben estar de acuerdo con el Index

Medicus (<http://www.nlm.nih.gov/>).

- Los nombres de personas, ciudades y países deben ser citados en la lengua original de la publicación.
- Todas las referencias citadas en el texto deben estar presentes en las referencias bibliográficas. Títulos de libros, lugar de publicación y casas editoras no se abrevian.
- El las referencias bibliográficas, los artículos con varios autores pueden incluir hasta seis (6) nombres, que deberán ser seguidos por et al. en el caso de que sean más los autores.
- Todas las referencias bibliográficas deben presentarse de modo correcto y completo. La veracidad de las informaciones contenidas en la lista de referencias bibliográficas es de responsabilidad de los autores.

ENGLISH

RBB will accept issues for the sections:

- Original articles – production of conceptual or documental nature, or resulting from an empirical research, in the field of ethics, or a critical revision related to this subject; which shall be submitted to the Editorial Council.
- Book review – presentation and analysis of recent publications; according to the editors' criteria.
- Scientific update – review and commentary of recent scientific papers; according to the editors' criteria.
- List of theses, dissertations and monographs.

Requirements for presenting papers

- RBB will accept original articles, book reviews or scientific updates written in Portuguese, Spanish or English, following the orthographic rules of the chosen language.
- The papers should be submitted electronically, e-mail, diskette or CD, using a word processor compatible with Windows.
- The papers submitted should not had been sent to another publication.
- The opinions and concepts presented in the articles, as well as the procedency and the exactitude of citations are a responsibility exclusive of the author(s).
- The individual contribution of each author should be specified at the end of text (Ex.. DJ Kipper worked on the papers conception and on the final revision and G Osełka worked on the outline and application of the research).
- The magazine will not publish graphics, tables or photographs.
- The published articles will be propriety of RBB, and its reproduction, as a whole or a part is authorized at any divulgation mean, printed or electronic, since the source is mentioned.

Identification of original articles

- The article should have a title at the same language of the text, written at lower case letters, followed, if necessary, by its translation to English, written in italics and bold.
- Under the title should be written the author(s) name(s), the institution to which (s)he/they is/are joint, city, state and country.
- This identification should have also the author(s) e-mail.

Guidelines for original article preparation

- After identification, the articles in Portuguese or Spanish should have a concise abstract not exceeding 1.200 characters in the original language and its translation to English with the same characteristics. Articles submitted in English should have only the abstract.

- Each abstract should have a minimum of four and not exceed six key words, descriptive of the work, presented after the abstract in the original language and in English.

- Footnotes: should be typeset at the footnote format, not exceeding five lines, followed by the author's name and date.

- Articles should not exceed 8.000 words typed using 12pt Times New Roman font. The page should be A4 format, 1,5 space 2,5cm margins on all sides.

- The limit of words includes the text and bibliography (the work identification and abstract are considered separately).

- We suggest the division of texts in sections, with titles and subtitles, if necessary. Each part should be indicated by graphic resources, such as bold letter, larger space from margin, but never with progressive numbers.

- When an author is mentioned within the text, it should have just a number of reference, normal font, without underline, in parenthesis.

- Documents mentioned within the text should be written in italics.

- Publication of research works involving human beings is of entire responsibility of its author(s) and should be according to Helsinki Declaration – World Medical Association principles (1964, revised at 1975, 1983, 1989, 1996 and 2000), besides of being according to specific law of the country where the research is developed.

Nomenclature

- The article should follow the biomedical nomenclature rules, as well as abbreviations and conventions adopted by specialized disciplines.

- Abbreviations in the title and abstract will not be accepted.

- The complete designation of an abbreviation should appear before the first occurrence of it within the text, unless it is a standard unit of weights and measures.

Acknowledgement

- If necessary, acknowledgements should appear at the end of the text, just before bibliography.

- The same way, when the work is an adaptation of a speech or conference. In this case, it should be specified the event, place and year.

References

- References should be numerated in a consecutive way, according to the order they are mentioned in the text.

- The numbers should be Arabic numerals (1, 2, 3 etc.).

- References mentioned should be listed at the article end, in numerical order, following the rules presented at Requisitos uniformes para manuscritos apresentados a periódicos biomédicos (<http://www.icmje.org>).

- Publications names should be abbreviated according to Index Medicus (<http://www.nlm.nih.gov/>).

- The name of author, city and country should be mentioned in the original language of the publication.
- All references mentioned in the text should appear at bibliography. Book titles, place and publishing house should not be abbreviated.
- In the references, articles of many authors should include up to six (6) names followed by et al. When there are more than six authors.
- All references should be presented in a complete and correct way. The veracity of information present in the list of references is a author(s) responsibility.

EXEMPLOS DE COMO CITAR REFERÊNCIAS

EJEMPLOS DE CITACIÓN

WRITING REFERENCES

Periódicos/ Periódico/ Periodic publication:

Artigo padrão/ Artículos/ Standart article

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/ Institución como autor/ Institution as author:

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

Sem indicação de autoria/ Sin indicación de autor/ without author:

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

445 Volume 1, no 4, 2005

Livro/ Libro/ Book

Indivíduo como autor/

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

Editor ou organizador como autor/ Editor ou organizador como autor/ Editor or organizer as author

Garrafa V, Kottow M & Saada A. (orgs.) *Bases conceituais da bioética – enfoque latino-americano*. São Paulo: Gaia/UNESCO, 2006.

Capítulo de livro/ Capítulo de libro/ Chapter of book

Anjos MF. *Bioética: abrangência e dinamismo*. In: Barchifontaine CP & Pessini L. (orgs.) *Bioética: alguns desafios*. São Paulo: Loyola; 2001. p. 17-34.

Tese - Dissertação/ Tesis - Monografia/ Thesis - Dissertation:

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

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

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

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

Publicações de Governo/ Publicaciones de gobierno/ Government publications:

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/ Documentos jurídicos/ Law documents:

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/ Dirección de correo/ Address for sending works:

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