

RBB

Revista Brasileira de Bioética

Volume 5 - Números 1-4 - 2009



SOCIEDADE BRASILEIRA DE BIOÉTICA - SBB

Diretoria / 2007-2009

Presidente

Marlene Braz (RJ)

1º Vice Paulo Antonio de Carvalho Fortes (SP)

2º Vice Sérgio Ibiapina Ferreira Costa (PI)

3º Vice Dora Porto (DF)

1ª Secretária Ana Maria Tapajós (DF)

2ª Secretária Liliana Maria Planel Lugarinho (RJ)

1º Tesoureiro Fabiano Maluf (DF)

2ª Tesoureira Marisa Palácios (RJ)

CONSELHO FISCAL

Fermin Roland Schramm (RJ)

Lourenço Zancanaro (PR)

Volnei Garrafa (DF)

COMISSÃO PERMANENTE DE ÉTICA

Cláudio Cohen (SP)

José Roque Junges (RS)

Márcio Fabri dos Anjos (SP)

Maria Clara Albuquerque (PE)

Reinaldo Ayer (SP)

Revista Brasileira de Bioética – RBB

Editor-chefe: Volnei Garrafa

Editores executivos: Rodrigo Batagello, Natan Monsoreos de Sá, Thiago Rocha da Cunha

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

Secretária: Vanessa de Santana Sertão

Revisão: David George Elliff (inglês)

Jornalista responsável: Rodrigo Caetano - MTb-DF 4804/14/83

Editores: Wagner Rizzo

Capa: Marcelo Terraza

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

Apoio: Programa de Pós-Graduação em Bioética (Mestrado e Doutorado) da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília – Cátedra UNESCO de Bioética. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde/Ministério da Saúde.

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

Sumário

7 Editorial

Artigos especiais

9 “Venenos de Deus, Remédios do Diabo” – uma análise bio-ética da obra de Mia Couto

“Venenos de Deus, Remédios do Diabo” - a bioethical analysis of Mia Couto’s novel

Ana Catarina Peixoto Rego Meireles

24 Social bioethics and transdisciplinary healthcare: an alternative proposal for palliative care

Bioética social e espaço transdisciplinar da saúde: uma proposta alternativa para os cuidados paliativos

Rodolfo Franco Puttini

Guilherme Antonio Moreira de Barros

Lino Lemonica

Artigos de atualização

34 ¿Cuánto puede avanzar la ciencia y la tecnología médica en un periodo de seis meses en el Perú?

How can move forward the scientific and medical technology in a period of six months in Peru?

Duilio Jesús Fuentes Delgado

Gabriela Minaya Martínez

48 A educação inclusiva e a Ética da Libertação de Paulo Freire

Inclusive education and Paulo Freire’s Ethics of Liberation

Daya Sisson

Artigos originais

- 63** **Panorama mundial das Comissões Nacionais de Bioética**
Worldwide view of National Bioethics Commissions
Laís Záu Serpa de Araújo
Eduardo Jorge Muniz Magalhães
Ana Carolina Santos de Souza
- 82** **Ensino em Bioética: breve análise da primeira década do**
Curso de Especialização da Cátedra Unesco de Bioética da
UnB
Teaching in bioethics: a brief analysis on the first decade of
the Specialization Course of the Unesco Chair of Bioethics
at UnB
Andréia da Silva Oliveira Gomes
Dalila Luíza Neiva Rodrigues
Vanessa de Santana Sertão
Dora de Oliveira e Silva Porto
- 106** **Conhecimento e percepções sobre Bioética em uma amos-**
tra da população de Brasília
Knowledge and perceptions about bioethics among a
sample of the population of Brasilia
Marly Bezerra Batista
Maria Teresa de Almeida Mota Soares
Sheila Pereira Soares
Dora de Oliveira e Silva Porto

Seções

- 126** **Resenha de livros**
- 131** **Atualização científica**
- 134** **Documentos**
- 137** **Lista de pareceristas do volume 4**
- 139** **Normas editoriais**

Editorial

O conceito de Bem Viver e a nova agenda bioética do Século 21

O conceito de *Felicidade Nacional Bruta* adotado desde os anos 1970 no Butão, pequeno reino encravado na cordilheira do Himalaia, entre a China e Índia, define que o princípio básico para garantir a felicidade é que a economia esteja a serviço do bem-estar da população. Isso é bem diferente do que se viu na recente crise econômica mundial, quando inimagináveis quantias de dinheiro público - suficiente para acabar com a pobreza e a exclusão social no mundo periférico - foram aplicadas pelos países capitalistas centrais para evitar a quebra de grandes empresas privadas, em nome da manutenção da produção, da virtual garantia de empregos e da sobrevivência do sistema. Como tudo isso tem a ver diretamente com a qualidade de vida e a sobrevivência das pessoas, parece ser apropriado que a Bioética, nos próximos anos, comece a aprofundar debates que incorporem as relações entre bioética e política proposta pela "Bioética de Intervenção", e o conceito de Biopolítica desenvolvido por Michel Foucault.

Uma contribuição interessante originada na América Latina e que traz novidades no debate contemporâneo sobre "desenvolvimento" é o conceito de *Bem Viver*, antiga filosofia de vida das sociedades indígenas da região andina, especialmente da Bolívia, que já a incluiu na sua Constituição. Nesse conceito não contam tanto as riquezas, ou seja, as coisas que as pessoas produzem, mas o que as coisas produzidas proporcionam concretamente para a vida das pessoas. Na formulação da *Filosofia do Bem Viver* não são levados em consideração apenas os bens materiais, mas outros referenciais como o conhecimento, o reconhecimento social e cultural, os códigos éticos e espirituais de conduta, a relação com a natureza, os valores humanos, a visão de futuro...

De acordo com esse contexto, a economia deve se pautar por uma convivência solidária, sem miséria, sem discriminações, garantindo um mínimo de coisas necessárias para a sobrevivência digna de todos. O *Bem Viver* expressa a afirmação de direitos e garantias sociais, econômicas e ambientais. Todas as pessoas têm igualmente o direito

a uma vida decente que lhes assegure saúde, alimentação, água limpa, oxigênio puro, moradia adequada, saneamento ambiental, educação, trabalho, emprego, descanso e ócio, cultura física, vestuário, aposentadoria, etc.

Todas estas idéias têm relação direta com a Bioética que vários grupos de estudo e pesquisa latino-americanos comprometidos com a realidade sócio-cultural dos seus países haviam começado a produzir na região já nos anos 1990. Tal processo original de caminhada acadêmica e construção científica se revelou acertado quando, em outubro de 2005, com o apoio unânime de 191 nações e a participação decisiva dos países da América Latina, a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura - UNESCO - homologou a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. O referido documento - o mais importante já produzido mundialmente sobre Bioética - politizou definitivamente a agenda internacional deste "novo território do saber" (no dizer de Francesco Bellino), incorporando à sua pauta praticamente todas as questões relacionadas com o contexto de *Bem Viver*.

Em novembro de 2009 a UNESCO promoveu na Cidade do México a 16ª. Sessão do *International Bioethics Committee* - organismo composto por membros de 36 países e que tem a mais expressiva representatividade e legitimidade mundial da área de Bioética. A referida reunião reconheceu formalmente a paternidade da América Latina com relação à inclusão - na Declaração Universal de Bioética acima referida - das questões sanitárias, sociais e ambientais na nova agenda bioética do Século 21.

Volnei Garrafa
Editor Chefe - RBB

Artigos especiais

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

“Venenos de Deus, Remédios do Diabo” – uma análise bioética da obra de Mia Couto

“Venenos de Deus, Remédios do Diabo” - a bioethical analysis of Mia Couto’s novel

Ana Catarina Peixoto Rego Meireles

Agrupamento de Centros de Saúde de Braga da Administração Regional de Saúde da Zona Norte e Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal.

a.catarina.meireles@gmail.com

Resumo: As Humanidades devem fazer parte da formação dos profissionais de saúde, sendo que a literatura é um instrumento pedagógico por excelência. No domínio da formação em bioética, a literatura é veículo de amplo leque de desafios à reflexão e decisão éticas, preparando os estudantes e profissionais para a práxis em saúde. Este ensaio apresenta uma análise bioética do romance *Venenos de Deus, Remédios do Diabo* de Mia Couto. A personagem principal - o médico Sidónio Rosa - viaja para Vila Cabinda (Moçambique) no sentido de cooperar no controlo de epidemia que assola a vila. Nele são afloradas várias questões passíveis de reflexão bioética. O enfoque foi dado àquelas essencialmente relacionadas com o paradigma da saúde pública, próprio de países menos desenvolvidos (caracterizado por elevada morbidade e mortalidade por doenças infecciosas), no qual surgem desafios como: a injustiça social e iniquidades em saúde global, a baixa efectividade da solidariedade e cooperação internacional, a controversa dicotomia entre a autonomia dos povos versus a vulnerabilidade resultante desses contextos socioculturais, a dificuldade da defesa do valor universal da dignidade face ao relativismo e diversidade de crenças.

Palavras-chave: Saúde pública. Bioética. Educação médica. Literatura.

Abstract: The humanities need to be part of the training for health professionals, and literature is an educational tool par excellence. In the domain of training in bioethics, literature is the vehicle for a broad range of challenges for ethical reflection and decision-making, thereby preparing students and professionals for healthcare practice. This essay presents a bioethical analy-

sis on Mia Couto's novel *Venenos de Deus, Remédios do Diabo*, in which the main character is Sidónio Rosa, a physician who travels to Vila Cabinda (Mozambique) to help out in controlling an epidemic that was ravaging the town. The novel touches on several issues with possible bioethical ramifications. The focus essentially related to the public health paradigm for less developed countries (characterized by high morbidity and mortality caused by infectious diseases). Ethical challenges arise from this, such as: social injustice and inequities in overall healthcare; the low effectiveness of solidarity and international cooperation; the controversial dichotomy of autonomy of the people versus vulnerability caused by sociocultural contexts; and the difficulty in defending the universal value of dignity in the light of relativism and diversity of beliefs.

Key words: Public health. Bioethics. Medical education. Literature.

Este artigo baseia-se no trabalho individual elaborado no âmbito da avaliação final do módulo de "Depoimentos Literários", componente curricular do programa doutoral em Bioética, ministrado pelo Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa. Este módulo curricular assenta-se no pressuposto de que a literatura é essencial para a promoção da reflexão bioética e formação humanista dos profissionais de saúde, apresentando-se como laboratório e estímulo para o debate de amplo espectro de dilemas éticos com que são confrontados na sua actividade profissional.

Com efeito, Edmund D. Pellegrino, bioeticista norte-americano e vulto da filosofia da medicina, defende categoricamente a inclusão das Humanidades nos processos de formação dos profissionais de saúde, dado que são uma via para aceder às questões de fundo sobre o Homem e aos mais prementes problemas da práxis médica contemporânea. Problemas tais como: a doença e o sofrimento crónicos, a busca desenfreada da cura em detrimento do cuidar, a hipertrofia da medicina curativa em relação à prevenção da doença e promoção da saúde pública, o impacto da tecnologia e ultra-especialização na condição humana, a mentalidade comercial da prestação de serviços de saúde, a medicalização excessiva e a exclusão do paciente no processo de diagnóstico e tratamento, a impessoalidade da assistência médica e a insensibilidade aos valores pessoais e socioculturais,

a negligência face aos mais vulneráveis na sociedade, entre outras questões (1,2). Disto resulta que a:

“Medicina y humanidades no son disciplinas artificialmente relacionadas, sino que están intrinsecamente conectadas. La finalidad de las humanidades estriba en la reflexión ética, filosófica, histórica y literaria sobre la condición humana. Por otro lado, Viena a considerar a la medicina como la más humana de las ciencias, la más empírica de las artes e la más científica de las humanidades” (1).

A obra escolhida para leitura e análise bioética foi *Venenos de Deus, Remédios do Diabo*, do consagrado autor moçambicano Mia Couto. Assumindo que o meu interesse por este romance decorreu do privilégio do contacto pessoal com o escritor, não é menos relevante o facto de, por essa altura, na qualidade de médica interna de saúde pública, ter sido integrada num projecto humanitário no âmbito dos cuidados de saúde primários num dos países lusófonos de África: a Guiné-Bissau (Outubro a Dezembro de 2009).

Não obstante o risco de simplificação da análise, admite-se que entre os Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa (PALOP), tão diferentes geográfica e culturalmente e com percursos histórico-políticos tão distintos, Guiné-Bissau e Moçambique são os mais aparentados na sua *africanidade*: partilham uma grande heterogeneidade étnica e religiosa, com correspondente multiplicidade de crenças e valores.

A junção do *lúdico*, veiculado pelo livro, com o real, vivido na primeira pessoa no coração da África profunda, permitiu o máximo aproveitamento da leitura de *Venenos de Deus, Remédios do Diabo*.

É inenarrável a emoção intelectual e espiritual do casamento providencial entre a leitura e a vivência. É indescritível o privilégio de experienciar no quotidiano o que um majestoso escritor descreve (ainda que de modo ficcional) como realidade também decorrente e recorrente no seu país africano natal. E foi, acima de tudo, um precioso instrumento de acomodação e assimilação da mundivivência que então me assaltava em novidade sem precedentes e, necessariamente, promotora de desconstrução. A cumplicidade criada a par-

tir do acesso às histórias aparentadas com aquelas por mim vividas enquanto médica cooperante em missão humanitária, trazia esclarecimento cultural, aproximação afectiva e lucidez intelectual, mas também reforço e conforto face à “confusão” própria que emerge do mergulho numa europeia portuguesa em solo africano.

Porventura será da harmonização do “eu” e da sua circunstância, com a procura de integração do saber adquirido com aquele a que se puder aceder pelo estudo e reflexão, que mais e melhor se aprende, se cresce, se vive. Como dito pela personagem principal, o médico Sidónio Rosa: “O sofrimento é sempre a nossa escola maior” (3).

Venenos de Deus, Remédios do Diabo – a trama

Mia Couto é consagrado autor da lusofonia, exímio contador de histórias, com um estilo inconfundível que reinventa o idioma português com a naturalidade pulsátil e fecunda do continente africano, miscelânea de múltiplas influências que a faz desafiadora e até desconcertante, de onde se ergue para divulgar e enaltecer, mas também satirizar e reflectir a matriz dum povo e dum país: o seu Moçambique. Dessa engenhosa e mágica conciliação de forma e conteúdo nos vêm obras de beleza e sabedoria inestimáveis, sendo que *Venenos de Deus, Remédios do Diabo* não é excepção.

Trata-se dum romance que apresenta as aventuras e desventuras de Sidónio Rosa, um jovem português, quase médico (por estar a caminho da finalização do seu curso), que se tendo perdido de amores por Deolinda Sozinho, uma mulata moçambicana que conheceu num congresso em Lisboa, decidiu obedecer ao seu coração e partir para Moçambique como médico cooperante.

A trama decorre em Vila Cacimba, terra natal de Deolinda. Ao chegar à Vila, Sidónio não encontrou a amada dado que esta estaria, supostamente, a realizar um estágio profissional. Sidónio espera por Deolinda, pacientemente, mas o reencontro nunca chegou a acontecer. Todavia, durante o tempo de “amorosa espera” conheceu e conviveu proximamente com os pais da amada, bem como com algumas das figuras mais emblemáticas de Vila Cacimba.

Dessa convivência resultou o complexo cruzamento numa amálgama de histórias, sempre toldadas por mistério, incoerência, para-

doxo, mentira, omissão, magia, superstição, encantamento. Afinal, o termo "cacimba" que dá nome à povoação, denomina o "neveiro" que pairava permanentemente sobre a paisagem, lhe conferia um ar sombrio e reforçava esta conotação enigmática que domina toda a trama.

De um modo global, os habitantes de Vila Cacimba tinham uma vida "enevada" e os protagonistas do romance, em toda a ficção que vertem, traduzem um empático mosaico humano: nenhum é inteiramente bom, nem cabalmente mau; nenhum personifica apenas virtudes e não há o vilão clássico que representa apenas o abominável. Em cada uma há uma parte de "remédio" e de "veneno", sendo que a divindade e o malévolo conviviam lado a lado, como se fossem os lados duma só moeda, ou então seriam uma única realidade olhada sob diferentes perspectivas.

À parte o maniqueísmo previsível, o título *Venenos de Deus, Remédios do Diabo* expõe o humanismo natural, a vulnerabilidade e falibilidade reais que se exacerbam em cenários onde necessidades básicas não estão colmatadas: afecto e coesão familiar, saúde e protecção social, instrução e justiça, pertença e identidade estatal.

Com efeito, nos habitantes de Vila Cacimba, identifica-se um sentimento de orfandade, que vai desde o nível individual (com relações conflituosas e afectos desencontrados, como é o caso dos pais de Deolinda: Bartolomeu e Munda) até uma falta de identidade colectiva, dominada pelo anacronismo nos confrontos ideológicos entre o passado colonial (representado em Bartolomeu Sozinho) e o presente nacionalista (representando em Suacelência, administrador de Vila Cacimba). No desamparo, os protagonistas se afastam e se encontram, se identificam e disputam, se perdoam e agridem, criam inimizades e cumplicidades. Numa oposição complementar e dualidade unitária, comportam-se tal qual o "veneno" e o "remédio". E nesse desamparo, onde cada um está entregue a si mesmo, o engodo, a mentira e a trapaça são o veneno, que é único remédio. Em certo sentido, a vida em Vila Cacimba resulta num sonho desordenado, particularmente caótico para o jovem Sidónio que, aliás, acaba por não cumprir o objectivo pessoal pelo qual viajou como médico cooperante.

Desafios bioéticos – enfoque na saúde colectiva

Compete, a este termo, salientar que o aspecto “fantástico” deste livro não descarta as realidades mais fundamentais do país em causa, abordando toda uma panóplia de temáticas pertinentes à reflexão e discussão em termos bioéticos.

Pelo já abordado, são múltiplos os temas que se permitem, de um modo imediato, à análise sob o ponto de vista bioético. Todavia, por perfil pessoal e profissional, dei especial enfoque aos temas que se relacionam directa ou indirectamente com a saúde pública ou comunitária, ou seja, que sejam factores determinantes do nível de saúde das populações, particularmente aqueles que influenciam as intervenções dos profissionais e serviços de saúde pública, que condicionam desde o (re)conhecimento da realidade (diagnóstico de situação), o planeamento e implementação dos planos de acção comunitários, a sua gestão e avaliação dos efectivos ganhos em saúde e bem-estar nas populações.

Nos países em vias de desenvolvimento (como é o caso de Moçambique e da maioria dos países africanos) é ainda mais premente e pertinente a perspectiva da saúde pública porque os indicadores de saúde são reveladores de elevada morbidade, mortalidade, incapacidade, sofrimento e custos socioeconómicos quando comparados com países desenvolvidos do mundo ocidental (e cuja diferença, segundo as entidades internacionais competentes na matéria, se apresenta cada vez maior).

Esses cenários epidemiológicos são particularmente constrangedores, mas também mobilizadores de acção. Isso pelo facto de serem evitáveis mediante a intervenção em determinantes de saúde como: hábitos de alimentação e higiene, comportamentos sexuais de risco, condignidade habitacional, acessibilidade a cuidados primários de saúde, escolaridade e produtividade laboral, responsabilidade social na protecção de grupos vulneráveis (particularmente as crianças e as mulheres), entre outros.

Algumas destas questões de saúde (sejam necessidades, problemas ou determinantes de saúde) são apontadas ou induzidas por Mia Couto neste seu livro *Venenos de Deus, Remédios do Diabo* que, como em muitas das suas obras, podem ser projectadas para além das

fronteiras de Moçambique e assumir até um carácter pan-africano.

Desde logo, a doença de Bartolomeu Sozinho (a síndrome de imunodeficiência adquirida ou SIDA) é uma das patologias infecciosas que mais afecta as populações desfavorecidas de África, seja na forma epidémica como endémica. Entre outros factores, é relevante a referência feita no romance que aponta para as práticas sexuais não protegidas.

Do défice na educação sexual, concretamente ao nível do planeamento familiar, resulta também a gravidez indesejável, que cursa com a interrupção voluntária da gestação em condições altamente desaconselháveis, clandestinas ou executada por curandeiros distantes (como aconteceu a Deolinda na adolescência).

As doenças infecciosas transmissíveis na comunidade, causadas por insalubridade dos edifícios e habitações ou por higiene e ventilação precárias, entre outros, são previsíveis em contextos pobres como o retratado neste romance. Por exemplo, o surto epidémico que Sidónio tinha por missão controlar em Vila Cacimba (provavelmente, meningite) e que se iniciou no quartel militar: densamente habitado, decrepito e bafiento.

É ainda evidenciada a escassez de recursos assistenciais em saúde, que se comprova com o facto de Sidónio ser o único médico na área, para todas as solicitações que existem (desta a clínica individual à intervenção comunitária). Ora, esse facto torna mais difícil contrariar a primazia do "curandeirismo" e, concretamente, o seu obscurantismo e as más práticas de saúde muitas vezes associadas ao uso de saberes ancestrais e práticas étnicas ou tribais. Tais foram a causa da morte de Deolinda: "Deolinda morreu antes de você chegar cá. Morreu quando fazia um aborto, do outro lado da fronteira", disse Munda a Sidónio (3).

A mudança desta realidade, com toda esta panóplia de desafios, implica intervenções em vários níveis. Todavia, e porque está na base deste e doutros problemas de saúde pública que dizimam as populações africanas mais desfavorecidas, salienta-se a actuação através da educação para a saúde e promoção de estilos de vida saudáveis. A sua extraordinária importância enfrenta uma igualmente extrema dificuldade de concretização, concorrendo para tal factores como a cultura, a religião, a superstição, o tipo de sociedade e seus sistemas

de crenças, que diferem grandemente do mundo ocidental. Tais barreiras foram, com efeito, experimentadas por Sidónio, a vários tempos e nos vários níveis do desempenho das suas funções: quer na assistência clínica, quer na intervenção na comunidade.

Como falar de infecção por entidades invisíveis, como o vírus da imunodeficiência humana (VIH), se é tão profunda a convicção da doença adquirida por herança familiar ou feitiçaria? Bartolomeu, por exemplo, considerava que a sua doença era tradição de família: “O velho diz que o avô dele morreu lagarto, é isso que ele diz [...]”, disse Munda a Sidónio (3). Ou então, considerava coisa feita e desejada pela mulher: “Feiticeira, sim, é isso mesmo que ela é”, afirmou Bartolomeu (3).

Como exercer a prática clínica ocidental e obter a colaboração do doente se a sua interpretação dos fenómenos ocorridos no seu corpo tem uma causa completamente distinta? Bartolomeu é categórico ao dizer:

“- A propósito da língua, sabe uma coisa, Doutor Sidonho? Eu já estou a desmulatar. E exhibe a língua, olhos cerrados, boca escancarada [...] a mucosa está coberta de fungos, formando uma placa esbranquiçada.

– Quais fungos?, reage Bartolomeu. - Eu estou é a ficar branco de língua, deve ser porque só falo português [...]” (3).

Como prevenir novas epidemias de meningite, se o surto que acometia a vila era entendido como castigo de loucura sobre os afectados, conforme demonstra o diálogo a seguir:

“Munda: - Ainda há pouco passou pela rua um desses homens enlouquecidos, agitando os braços, parecia querer voa.

Sidónio: - O posto de saúde está cheio deles, quase todos soldados.

M : - Sabe como o povo os chama? São chamados tresandarilhos.

S : - Sim, já sabia. É um belo nome: tresandarilhos [...]

M : - Acha que é uma maldição?

S : - Isso não existe, Dona Munda. As doenças possuem causas objectivas” (3).

O mesmo argumento aparece no diálogo entre o médico e o administrador da vila:

Suacelência: - Essa doença misteriosa que se espalhou por aqui: o senhor já tomou providências?

Sidónio: - Eu acho que se trata de meningite.

Suacelência: - É uma doença encomendável? [...]

Sidónio: - É uma doença que ocorre sobretudo nas pessoas que se concentram em recintos fechados. É por isso que os soldados são mais atingidos.

Suacelência: - As pessoas pensam que é um mau-olhado. (...) Pode ser doença. Mas doença que provoca convulsões, aqui, em Cacimba, passa a ser outra coisa. (...) Os maus espíritos vestem-nos como o lixo deles. E eu mesmo, que não sou massa popular, eu acredito que há... como direi... uma maldição do cemitério" (3).

Face a esta realidade, vence quem está mais próximo das inquebrantáveis convicções da população: os curandeiros, os "mezinhos", os poderes das ervas, os saberes ancestrais que continuam a ser praticados em contacto com as entidades do "outro mundo".

Com isto somos irremediavelmente levados à evidência de que na abordagem da saúde e da doença, desde o nível individual ao colectivo, não podem ser descuradas as várias dimensões física, emocional, intelectual, sociocultural e espiritual. Só superando o reducionismo técnico do modelo biomédico com entendimento global, integral ou holístico do ser humano se alcança uma actuação efectiva e digna junto de qualquer membro ou grupo na família humana.

Que relevo tem esta constatação para o exercício dos profissionais de saúde pública? Pode não ser competência dos profissionais e dos serviços de saúde pública o exercício clínico do paradigma biomédico, mas é dessa "doutrina" que derivam e que beberam durante quase toda a sua caminhada formativa. Essa matriz condiciona indelivelmente o modo como concebem a saúde e seu exercício. O facto de se tratar do nível colectivo de acção em saúde, não simplifica a tarefa no relacionamento como o "objecto humano" e toda a sua complexidade de condição e natureza. Ao contrário, exige a consciência

e o rigor técnico-científico de admitir toda essa transcendência, não abstracta, que as comunidades encerram enquanto conjuntos de indivíduos em permanente interacção entre si e sob a influência de factores determinantes de saúde de todo o espectro (físicos, químicos, psíquicos, sociais, culturais e espirituais).

Dessa complexidade de agentes e suas interacções deriva a incontornável natureza multi e interdisciplinar do exercício da saúde pública, em que as ciências exactas se cruzam com ciências humanas e sociais (ou pelo menos em teoria, assim se prevê). Por conseguinte, profissionais do âmbito da saúde comunitária deverão ter uma visão abrangente e flexível para melhor articulação e integração das várias competências que concorrem para a missão que a todos agrega: a saúde colectiva.

Considerando que é responsabilidade dos serviços de saúde pública contribuir para a elaboração e implementação de políticas de saúde, derivando daí o recrutamento e gestão de recursos humanos, materiais, formativos e outros, a fim de intervir nas comunidades, vem que esse paradigma biomédico necessita cabalmente de ser superado.

Essa superação é necessária para que sejam concebidas políticas e conseguidas intervenções mais próximas da realidade em causa, ajustadas às verdadeiras necessidades e problemas das populações, com execução ajustadas e custos (económicos, sociais, morais) aceitáveis. Por ventura, mediante esse cenário, decorrerão as boas práticas e a excelência.

Esta problemática é válida e relevante para qualquer situação de intervenção na saúde das comunidades, mas ainda mais quando se trata de acções desenvolvidas em países, sociedades, culturas, etnias, contextos geográficos e ambientais distintos. No caso, Portugal como país cooperante e Moçambique como país alvo de acolhimento da cooperação.

Não assumir as diferenças e especificidades é negar o abismo. Antes de mais é necessário estudar e perceber a realidade dos parceiros/cooperantes.

Considero fundamental o diálogo franco, baseado no respeito mútuo e sincero interesse por superar as disparidades culturais, particularmente, das culturas técnico-científicas, sendo que a mudança

começa na atitude do profissional.

O romance dá-nos conta dessa atitude, já no terreno, quando descreve que Sidónio se tornou um deles, por necessidade e por inevitabilidade. Entenda-se que "tornar-se igual" não significou que Sidónio perdeu a sua identidade ou que deixou cair por terra a sua função de profissional. Sidónio cumpria-a mas tinha que empreender esforço suplementar para estabelecer a relação humana, vencer preconceitos e pugnar pela desconstrução do discurso dos nativos, suas expressões idiomáticas, termos étnicos, alegorias e mitos:

"Bartolomeu: - *Mezungu wa matudzi* ('Porcaria de branco', em língua chisena).

Sidónio: - O que disse?

B : - Falei na minha língua.

S : - A sua língua é o português!

B : - Como diz, senhor Doutor? *Ini nkabe piva, taiu* ('Eu não entendo', em língua chisena).

S : - Desculpe, não é isto que queria dizer. Mas porque deixou de falar comigo em português?

B : - Porque eu não sei quem o senhor é, Doutor Sidonho" (3).

Nessas interpretações e estabelecimento de nexos de causalidade é recorrente, ao longo do texto e para várias situações de relacionamento de Sidónio com seus utentes, o cruzamento das várias dimensões do ser humano (biológica, psicológica, social, espiritual), com subsequente "conflito comunicacional" entre os interlocutores. Como nesse diálogo entre ele e Bartolomeu:

"Bartolomeu : - Não gosto que o senhor me mande respirar. Não é coisa que se mande alguém fazer.

Sidónio : - Era para escutar os seus pulmões, o coração [...]

B : - Não é o coração que ainda me prende. A minha âncora é outra.

S : - Aposto que é o sonho.

B : - É a lembrança. Minha esposa ainda se lembra de mim. É o esquecimento e não a morte que nos faz ficar fora da vida" (3).

Ou nesse outro, entre doutor Sidónio e Suacelência:

“Suacelência : - Quero um remédio Doutor.

Sidónio : - Um remédio? Pode ser mais específico? [...]

Ele queria desglandular. - O suor é um defeito dos pobres. E nós, meu caro Doutor, estamos a combater a pobreza, não é verdade? (3).

Ora, para o jovem médico - “filho” duma formação e dum paradigma que, no dizer sábio e sintético de Munda (“O senhor estudou doenças. Eu aprendi foi na doença”), é alheia à vida e ao humanismo e para quem tudo era gerado por causas objectivas -, a sua vivência em Vila Cacimba resultava num confrontado constante com o que lhe parecia absurdo e para o qual não tinha estratégias. Ao limite, o corte de diálogo e desistência na procura de entendimento e acolhimento do outro surgia, não raras vezes, como solução final: “Cabe-me a mim avaliar das suas doenças”, ou ainda, “Eu é que sei da sua doença. Você devia aceitar a minha sugestão de ir à costa, eu ia consigo [...]”.

Contudo, à medida que a história avança, o conflito foi diminuindo. Isso porque uma das partes, Sidónio, acaba por ceder. Tal cedência deveu-se à necessidade de manter uma patência de canal de diálogo, à inevitabilidade face à omnipresença destes tipos de “bloqueios comunicacionais”, mas também devido à impotência face ao desconhecido - fosse por transcendência cultural ou por ocultação e mentira.

O que parece prevalecer, afinal, é a falsa colaboração ou parceria, o interesse e conveniência num artefacto mercantil em que “preto quer o que é do branco” (dinheiro, bens materiais) e “branco quer o que é do preto” (exploração de recursos naturais), com recorrência de mentiras, vitimização, faltas de transparência, corrupção e gestão danosa, traduzidos por Mía Couto em situações não sanitárias mas perfeitamente transponíveis para a realidade da saúde: “Precisa esquecer tudo o que lhe contaram [...] Porque são mentiras, esta terra mente para viver”, diz Munda a Sidónio (3).

De tudo quanto foi dito, resulta óbvia a vastidão de factores decisivos para a extraordinária dificuldade do exercício da técnica e da

arte de intervir em saúde neste tipo de contexto, particularmente no que diz respeito à operacionalização do ideal de abordagem global (holística ou ecológica) do indivíduo e das comunidades, no sentido de respeitar maximamente a dignidade e integridade humanas.

Também como demonstrado, esse facto tem repercussão na concretização das acções correspondentes à solidariedade e cooperação internacionais, comprometendo-se a perseguição de justiça e equidade em saúde destes povos. Entram em conflito os relativismos culturais e inter-individuais e a ambiguidade do que deverá ser intocável (com máximo respeito pela autonomia dos povos), sendo que as especificidades culturais, de modo quase invariável, são fonte das mais gravosas vulnerabilidades em saúde.

Por outro lado, sai realçado que nas acções internacionais desenvolvidas em prol da solidariedade e cooperação entre os Estados, as resistências e a ineficácia estão estreitamente associadas ao desajustamento metodológico, com predomínio da unilateralidade tecnológica e científica, a negação da legitimidade de integração dos saberes locais (muitas vezes válidos), a recorrência das limitações do modelo biomédico (que negligencia a cultura, crenças religiosas, espiritualidade), a existência de interesses organizacionais e económicos paralelos e espúrios, entre outros aspectos.

Na superação de tais bloqueios – além do diálogo e interesse genuíno pela causa, conforme já citado - considero relevante salientar um aspecto particularmente explorado por Mia Couto e que corresponde à miscigenação, à multi-etnicidade, à convivência (ora natural e fácil, ora resistente e fundamentalista) da diversidade biológica, cultural, política, tão característica de Moçambique e todo o continente africano.

Só neste romance se identifica que: Bartolomeu é negro, mas afrontou sua família ao se unir a Munda, uma mulata de ascendência alemã (consideravam sua união com uma mulata como um retrocesso genético); Deolinda apaixonou-se por um português; Bartolomeu e Suacelência, apesar partilharem a terra natal e terem sido ambos contemporâneos do período colonial, opunham-se na visão política face ao colonialismo; Bartolomeu, para valorizar a sua morte, queria morrer pelas mãos do doutor branco; todavia, com naturalidade dizia que ser branco era uma questão de “língua”.

Seja pela língua, pela geografia ou pelo fenótipo, fica documentada a artificialidade das barreiras bem como a semelhança nas necessidades humanas, a contiguidade dos povos, mesmo que em continentes distintos e com incidentes históricos tão fracturantes e fragilizantes.

Creio que fica ainda bem patente que Portugal goza duma posição privilegiada na cooperação internacional, particularmente com os países africanos de expressão lusófona. Para isso colabora a proximidade linguística, a existência de períodos históricos recentes de estreita relação (que apesar das memórias de guerra não omitem as cumplicidades) e o fluxo migratório dos seus cidadãos (incluindo da comunidade científica da área da saúde, sendo que num congresso Deolinda e Sidónio se encontraram, e como médico cooperante Sidónio migrou para Moçambique).

Este romance, não obstante a ficção, permite ainda realçar o poder que na realidade têm as relações humanas avulsas, a força do afecto como entidade impulsionadora de voluntariado, solidariedade e cooperação:

“ Sidónio : - Sou médico, venho cumprir uma missão no posto de saúde da Vila.

Munda : - Não me diga que é um desses, das organizações sem governo.

S : - Na realidade, venho por causa de sua filha Deolinda. Conhecemo-nos o ano passado em Portugal” (3)

Porventura, são as “forças” que mais mudam porque mais resistem, mais se aventuram e mais lutam, ainda que num meio ambiente desconhecido ou hostil. Dai a importância e o vigor da “ética dos afectos”.

Se a ética é uma forma de amor à Humanidade e se “- Amar – disse Bartolomeu – é estar sempre chegando” (3), então a ética será também esta exigência de estar sempre a chegar: ao próximo. Que está ora perto, ora distante, mas que não discute o predicado de Peter Singer para todos os seres humanos: “os Nossos” (4).

Consideração final

Por tudo quanto foi exposto, tenho a firme convicção do quão pertinente, útil e relevante pode ser a obra *Venenos de Deus, Remédios do Diabo* como instrumento pedagógico na educação médica e no domínio da formação ética e bioética (particularmente no capítulo da bioética dedicado à saúde colectiva). Mia Couto não assume propriamente uma posição mas dá uma magnífica plataforma de reflexão, especialmente valiosa pela autenticidade dos “ingredientes da história”, pelo que me parece altamente relevante a leitura, reflexão crítica e apresentação desta obra na abordagem de temas essenciais como: saúde global e bioética global, justiça social e equidade em saúde, factores de vulnerabilidade nos países mais desfavorecidos, respeito pela autonomia cultural dos povos, responsabilidade face à solidariedade e cooperação entre as nações, o universalismo versus relativismo éticos face à dignidade humana.

Referências

1. Roselló FT. Filosofia de la medicina – en torno a la obra de E.D.Pellegrino. Madrid: MAPFRE; 2001.
2. Engelhardt HT; Jotterand, F (ed). The philosophy of medicine reborn: a Pellegrino reader - Edmund D. Pellegrino. Indiana: University of Notre Dame Press; 2008.
3. Couto M. Venenos de deus, remédios do diabo. Lisboa: Editorial Caminho; 2007.
4. Singer P. Um Só Mundo: A Ética da Globalização. Lisboa: Gradiva; 2004.

Recebido: 25/11/2009 Aprovado: 02/12/2009

Social bioethics and transdisciplinary healthcare: an alternative proposal for palliative care

Bioética social e espaço transdisciplinar da saúde: uma proposta alternativa para os cuidados paliativos

Rodolfo Franco Puttini

Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” (UNESP), Botucatu, Brasil.

puttini@fmb.unesp.br

Guilherme Antonio Moreira de Barros

Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” (UNESP), Botucatu, Brasil.

barros@fmb.unesp.br

Lino Lemonica

Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” (UNESP), Botucatu, Brasil.

linolemonica@uol.com.br

Abstract: This study describes the steps for the construction of a communication environment for a multiprofessional healthcare team acting in a healthcare service for incurable patients. Beginning with discussions on ethical dilemmas concerning the healthcare team’s approach to death during home care and based on a human sciences theoretical framework – particularly social anthropology – a professional protocol was drawn up where the major interlocutors are the patient, his family, and care providers. Palliative care was critically discussed from a bioethical standpoint, as a fundamental element for social bioethics.

Key words: Bioethics. Social Bioethics. Transdisciplinarity. Palliative Care.

Resumo: Este estudo descreve etapas da construção de um local de comunicação formado por uma equipe multiprofissional de saúde, atuante em um serviço de assistência a pacientes fora de possibilidade de cura. Partindo de discussões sobre dilemas éticos concernentes às situações de morte defrontadas pela equipe em visitas domiciliares, formulamos um protocolo profissional, tendo por principal objeto os problemas relacionados aos pacientes, seus familiares e cuidadores. Por um olhar crítico aos cuidados paliativos levantamos elementos fundamentais para a Bioética Social.

Palavras-chave: Bioética. Bioética Social. Transdisciplinaridade. Cuidados Paliativos.

The incidence of cancer is increasing throughout the world and in Brazil. It is predicted that 15 million new cancer cases, and according to epidemiological and demographic data, 12 million deaths from cancer by 2020. In the next few years, the elderly population in Brazilian cities, especially Botucatu (with about 120 thousand inhabitants, localized in São Paulo State), will show the highest increases (1). In 2020 the municipal area is predicted to have 15493 elderly people. In this context the aging rhythm of the population is linked with increased life expectancy, but accompanies the incidence of chronic degenerative diseases, especially cardiovascular diseases and the cancer (2). Ours concern extends to the fact that a group of people with incurable diseases receive dignified treatment, one of our commitments to life.

Palliative care is a medical specialty which gives better care to seriously ill patients who have little prospect of improvement or no possibility of therapeutic cure (3). However, we know that the community and city authorities are unprepared to deal with questions related to death. We understand this, too as a historical institutionalized factor in our society. We have the need to add practical biomedical knowledge to the palliative care provided by human sciences (4), which allow us to give value to many different world views, allowing eyes to be opened to the phenomenon of death and end-of-life care.

We are obliged to demonstrate that it is possible to increase this view in a complementary way towards palliative medical care given in professional health environments. In all, we are attempting to distinguish between palliative medicine and the moral, social, and institutional values, found in our activities. According to Hugh Lacey (5) for whom personal, social, and institutional values are entwined in scientific activity. For us, bioethical understanding in medical activity - makes those, carers and family involved in end-of-life care - interested in measures which reflect the different world views in the dying process. How to demarcate transdisciplinary from interdisciplinary and multidisciplinary is obviously a significant analytic issue, we

used important references to describe transdisciplinary and bioethics environment (6, 7, 8).

This article describes the construction of a transdisciplinary environment (9) put together by our multiprofessional team within a high complexity hospital in the municipal area of Botucatu. Home care is the focal point of our interdisciplinary activity. It is an important support to patients, families and other carers whose prime objective is giving patients back their dignity.

The pain management and Palliative Care Service (PMPC) of Botucatu Medical School - São Paulo State University (UNESP)

Currently PMPC is a health service within a highly complex hospital structure in a region of the São Paulo State countryside, and part of the Brazilian public health system. Created in 1990, this health service is part of the Department of Anesthesiology. Its goal is to treat patients with chronic and acute pain, the main aim being to alleviate the pain, giving a better quality of life to individuals, independent of the root cause.

The main characteristic in PMPC is the service given to a significant group of tumor patients, many in the advanced stages. The service works in three distinct areas: a) attending inpatients with acute or chronic painful disorders; b) attending outpatients with chronic painful disorders; and c) home care by the multi-disciplinary team. Most hospital outpatient treatment is directed towards curable patients. In 2004, PMPC saw 4500 patients; in 2006 this increased by 50% to 6500. Health treatment for patients across all wards of the University Hospital is considerably concentrated on post-surgical sectors and trauma. For this last group of patients, PMPC provides regular help by two routes: a) 24h telephone cover to provide continuing palliative care support; b) programmed home visits.

In relation to home treatment, the PMPC outpatient service has a home visits team to follow disease evolution. This multiprofessional team is made up of doctors (doctors, resident doctors, and 6th grade medical students), a nurse, social worker, psychologist, nutritionist, and a social scientist philosopher. With the aim of providing complete care, there is a set of procedures for attending to the patient and im-

mediate family. The team contemplate treatment of the different symptoms presented by the patient, prioritize working through anticipatory bereavement by the patient, family and carers, and work closely with the theme of death overcoming taboos through humanized care.

The value of death

Facing death and bereavement is one very difficult part of health care as loss of the patient for the family and team involve human feelings. Also, how do healthcare professionals cope with these values? We know that death is part of human development, and therefore there is a need for us to discuss death. Kovacs (10) proposes that the possibility of opening dialogue on death can be stimulated by asking questions, expressing all types and intensities of feelings, and break down barriers between family, personal friends, and healthcare professionals. Currently death at home is not common practice. We understand that if it is desired, we must make the opportunity viable.

On the other hand, Ariès (11) remembers that the question of death can be seen as taboo. In this situation there is ritual holding back of the fear which can cause more suffering. However, this situation can cause more pain (not necessarily physical), as the subject feels alone away from their family. The manner in which the family confronts death becomes a less painful loss. However, families and those dying develop specific ways of dealing with the losses. They establish their own time and way of dealing with the loss.

Stedeford states that:

"The professionals who are intimately linked to treating the terminal patient, at least one of those interested in the case – the general physician, nurse, social assistant, or priest – must continue to act as a type of monitor remaining as a support figure at arms length if all goes well, but ready to intervene if the needs of family and friends are not being satisfied" (12).

In this sense, Kübler-Ross (13) highlighted the importance of anticipatory mourning according the five stages of grief. During this process, those involved are permitted more time to work through the

losses they suffer which occur before death.

The main question which runs through this work is related to personal, social, and institutional values (moral) about death such as the taboo of death, which is also found among our health professionals. Although home care given to patients and families prioritizes the anticipated bereavement approach and working through losses before death, there are difficulties of linking the concepts of palliative care to this patient reality.

Organization of the pain management and palliative care service (PMPC) and building the transdisciplinary environment at of Botucatu Medical School

The problems which emerge at PMPC are related to health professionals' concepts and the way they react to the death of their patients under local living and health conditions. It is interesting for us to note here some weekly home visits programmed for several patients with different diseases. The palliative care team cares for six seriously ill patients with twice weekly programmed home visits. Supported by transport provided by hospital management, the multiprofessional team goes to patients' homes with a common protocol: on medical diagnosis and guidance, focus on controlling pain in relation to medication use, hygiene, asepsis and dressings, nutrition, psychological treatment and social evaluation. Special attention is given to carers so they will provide stimuli for self-care with the family, taking into account the limitations imposed by the type of disease.

Knowing that the care given by carers and families to oncology patients becomes a crucial point in the successful actions of PMPC service home care we put the following problem. In the practical world of caring, how do we approach the discussion of palliative care from the practice of family care? There seems to be a gap in the debate which supports the link between carers, patients and PMPC health-care professionals. It has been understood that the team's challenge is to establish these links between carers and the patient at different times in the health-disease process: before and during treatment by PMPC, and that the same links are broken with the advent of patient death.

We justify the relevance of the problem and propose to therefore relate the of value perspectives of patient families and carers with the biomedical knowledge of healthcare professionals. For this we arranged the time and place for discussing cases of home visit patients. Treatment of oncology patients, most of who were beyond cure, generate distancing and decontextualization in the team, even because of work process they are in is distressing. The proposal to create a transdisciplinary environment in the work organization also served the interests of the healthcare professional who struggle with these adverse conditions centered on death (8, 9).

Questions of ethical and emic values in clinical activity: discussion on conduct

In monthly meetings we started to discuss dilemmic situations experienced by health professionals when making family visits. The main theme in these meetings was death, also with theoretical guidance from human sciences, primordially from social anthropology (14). The home visits contextualized the transdisciplinary discussions. Cases are selected in accordance with problems selected from ethical and emic viewpoint. We understand ethical values as the concepts and categories used in describing and analyzing the doctor and healthcare team, and which do not necessarily correspond to those in force in the society or culture of the treated patient. For emic values, we understand the actual internal categories and values of the patients, carers, and families, taken according to the logic and coherence with which they present themselves.

Values bring with them personal convictions, preconceptions, beliefs, but not all these values are shared between the health professionals. Each health professional also has personal values which are in play. In biomedical values, the question of death belongs to the scientific field (ethical dimension) and the moral and social values of patients and carers belong to the cultural field (emic dimension). We agree that the transdisciplinary discussion for each meeting follows the theoretic pretexts of Palliative Medicine and Social Anthropology. We have therefore selected cases which provide discussion on ethical and emic problems faced with a variety of values together with clinical

medical activity, always starting from ethical conduct in home visits.

In this context, the parameters which structure interdisciplinary dialogue are given by choosing from two explanatory models of health and disease: 1- the health professionals have chosen theories which arrange explanatory disease and health reasons towards a good death, by reference to the model Natural History of the Disease (15); and 2- the social scientist use parameters taken from anthropology theories (scope of comprehension), which serve as a basis for the discussion of cultural problems in our society (14).

In our transdisciplinary activities and discussions over one year, we were able to establish a methodology from which we created an organized protocol for presenting polemic cases, in the following order:

- 1) To describe the patient's disease from a biomedical view: with reference to the Natural History of the Disease describe the case from the doctor's point of view.
- 2) To describe the socio-psycho-cultural context: with reference to Social Anthropology, describe the case in the following order: a) socio-economic aspects which understand situations of poverty, social exclusion, living conditions, income, family makeup in the home, schooling, religion, and occupation of the patient and family members; b) psychological aspects which understand acceptance or non-acceptance of the disease, including by family members.
- 3) To discuss the personal, social, and institutional values involved in the case: a) medical conduct (knowing the program principles); b) conduct of carers; c) beliefs involved in all stages: death, chronic degenerative disease, health, life after death (religion); d) expectations about the case.
- 4) To discuss the main conflicts of interest on the problems raised: a) the dilemma is hidden; b) it is not only medication which is in play; c) what are the palliative concerns for the professionals.
- 5) To determine possible measures (preserve the most values in the case).
- 6) To choose types of action.
- 7) To defend decision making.

Results

The use of the protocol has helped dialogue between healthcare professionals in ethical discussions about death, including the discussion of their moral values. The patient's medical records include conduct linked to these discussions. We have seen important advances between values and doctor activity, provided by Bioethical guidelines (not to slander, good intentions, autonomy, justice), by Biomedicine (explanatory model of the Natural History of the Disease), and Social Anthropology (cultural values and patient and family histories).

Considering the different points of view equally has provided trans-disciplinary understanding, from which we highlight the following:

- a. It is correct in terminal illness to provide the correct medical prescription related to the nature of the disease. But not always do these carry equal meaning according to the patient's social history.
- b. To not have prejudice from medical prescriptions, which can maintain your impartiality faced with a patient's personal and moral values. These social values must be respected and therefore it is necessary to view medical practice as a non-neutral activity.
- c. There is important breaking of preconceptions when we include personal and social values of health professionals in the dialogue with patients' cultural values.

Conclusion

Aiming to guide the team towards ethical/bioethical *modus operandi* together with healthcare for families and carers of incurable patients, we follow the two levels and points of view with the intention of structuring methodological procedures for home visits. Regular meetings serve as an interdisciplinary space which guarantees that the ethical dimension remains in the multiprofessional team's treatment.

Through the ethical complexity of cases faced with death, we note that the meetings have structured a place for promoting social justice, such changes in values (biomedical knowledge and experiences)

make capturing bioethical resources viable, resulting in improvements in professional postures and maturity.

Even with the accelerated rhythm of population aging, we make it clear how important the quality of health services if differentiated when we focus on the relationship between values and medical activity. We can give medical services related to the end of life using directives and concepts from palliative care programs. However it seems there is a need to add aspects of value for each person within the culture and add human science guidance to medical activity, such epistemological tools have been shown adequate and effective in promoting and preserving human dignity.

References

- 1- Informações Municipais [Internet]. São Paulo (SP): Governo do Estado de São Paulo. Secretaria de Economia e Planejamento. Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados (FUNDAÇÃO SEADE). c2007 – [acesso em 28 Feb 09]. Disponível em: <http://www.seade.gov.br/>
- 2- Ministério da Saúde. Departamento de Ciência e Tecnologia. Secretaria de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégicos. Integração de informações dos registros de câncer brasileiros. Rev. Saúde Pública [Internet]. 2007 Out [acesso em 28 Feb 2009]; 41(5):865-68. Disponível em: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000500024&lng=en&nrm=iso >. ISSN 0034-8910. doi: 10.1590/S0034-89102007000500024.
- 3- Menezes RA. Díficeis Decisões: uma abordagem antropológica da Prática Médica em CTI. Physis [online]. 2000 Jul-Dez [acesso em 28 Feb 2009]; 10(2):27-49. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312000000200002&lng=pt&nrm=iso
- 4- Menezes RA. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Editora Garamond; 2004.
- 5- Lacey H. Is Science Value Free? values and scientific understanding. London: Routledge; 1999.
- 6- Rosenfield PL. The potential of transdisciplinary research for sustaining and extending linkages between the health and social sciences. Social Science and Medicine. 1992 Dec; 35(11):1343-57.
- 7- Bibeau G. Une troisième voie em santé publique. Ruptures: revue transdisciplinaire em santé. 1999; 6(2):209-36.
- 8- Dallaire M. Un concept d'intégration de la bioéthique em santé publique. Ruptures: revue transdisciplinaire em santé. 1998; 5(2):208-24.
- 9- Paul P. Transdisciplinaridade e antropofomação: sua importância nas

- pesquisas em saúde. *Saúde e Sociedade* [Internet]. 2005 Set-Dez [acesso em 28 Fev 2009]; 14(3):72-92. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902005000300005&lng=en&nrm=iso
- 10- Kovács MJ. Educando para a morte. *Anais do 7º Simpósio Brasileiro e Encontro Internacional sobre Dor – Simbidor*; 2005 Out 20-22; São Paulo, BR; p. 404-06.
- 11- Ariès P. *O homem diante da morte*. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1981.
- 12- Stedeford A. *Facing death: patients, families, and professionals*. 2ª ed. Oxford: Sobell Publications; 1994.
- 13- Kübler-Ross E. *On Death and Dying: what the dying have to teach doctors, nurses, clergy, and their own families*. New York: Simon & Schuster; 1997.
- 14- Oliveira RC. *O conhecimento antropológico: o trabalho do antropólogo*. Brasília/São Paulo: Paralelo Quinze/Editora da UNESP; 1998.
- 15- Leavell H, Clarck EG. *Preventive medicine for the doctor in his community*. 3ª ed. New York: McGraw-Hill; 1965.

Recebido: 18/11/2009 aprovado: 10/12/2009

Artigos de atualização

Esta seção destina-se a trabalhos que relatam e discutem informações atuais sobre temas de interesse da bioética e espontaneamente enviados pelos autores

¿Cuánto puede avanzar la ciencia y la tecnología médica en un periodo de seis meses en el Perú?

How can move forward the scientific and medical technology in a period of six months in Peru?

Duilio Jesús Fuentes Delgado

Instituto Nacional de Salud, Lima, Perú
jediaqp@yahoo.com

Gabriela Minaya Martínez

Instituto Nacional de Salud, Lima, Perú
gminayam@gmail.com

Resumen: El día 29 de Julio del 2006 se publicó, en el Diario Oficial El Peruano, el Reglamento de Ensayos Clínicos del Perú con Decreto Supremo n°. 017-2006SA. A raíz de este hecho el Perú fue albo de comentarios favorables, ya que el mencionado reglamento ha llegado a ser considerado innovador por parte de la comunidad científica nacional e internacional. Sin embargo, el 16 de Enero del 2007, se publicó en la página web del Ministerio de Salud una propuesta modificatoria al Reglamento, sosteniendo que los grandes avances de la ciencia médica producidos en los últimos 6 meses (tiempo de vigencia del Decreto Supremo n°. 017-2006SA) han provocado que éste sea obsoleto. Nosotros hacemos una argumentación de la necesidad de regulación sobre ensayos clínicos en el Perú y el proceso de más 2 años que tuvo para su publicación. Asimismo, analizamos las modificaciones propuestas y su correlación con el avance de la ciencia y la tecnología médica, no encontrando una fundamentación racional para esta modificatoria y más bien abría una brecha que vulneraba la protección de los derechos de los participantes en la investigación.

Palabras clave: Regulación Gubernamental. Protección. Ensayos Clínicos. Perú.

Abstract: On July 29 of 2006 was published in the Official Gazette "El Peruano", the Regulation of Clinical Trials of Peru with the Supreme Decree n°. 017-2006SA. In the wake of this fact Peru was the target of promising comments, since the mentioned regulation has come to be considered innovative by part of the scientific community nationally and internationally. However, on January 16th 2007, was published on the web page of National Ministry of Health a proposed amendment to the Regulation, arguing that the great advances in medical science produced in the last 6 months (time of validity of Supreme Decree n°. 017-2006SA) have caused it is obsolete. We make an argument of the need for regulation on clinical trials in Peru and the process of over 2 years that had for its publication. Also, we discussed the proposed changes and its correlation with the progress of science and medical technology, not finding a rational basis for this amendment and rather opened a gap that violated the protection of the rights of the participants in the investigation.

Key Words: Government Regulation. Protection. Clinical Trials. Peru.

En los últimos años se ha producido un incremento en el número de ensayos clínicos en Latinoamérica. Este hecho generó la necesidad de elaborar lineamientos y normativas que permitan proteger el derecho a la autonomía, dignidad y bienestar de los participantes según las leyes de cada país, garantizando la calidad de estos estudios.

Se tiene registro de los Ensayos Clínicos realizados en el país desde 1995, cuando la autoridad reguladora era la Dirección de Salud de las Personas del Ministerio de Salud (MINSa). A partir del año 2003, es el Instituto Nacional de Salud quién se hace cargo de regular el desarrollo de los Ensayos clínicos a nivel nacional. Desde ese momento se trabajó en el Proyecto de Reglamento de Ensayos Clínicos que fue objeto de evaluación por los involucrados en la investigación clínica y de sugerencias de referentes internacionales.

Tras más de dos años del proceso de elaboración, finalmente el 29 de Julio del 2006 se publicó en el Diario Oficial El Peruano, el Reglamento de Ensayos Clínicos con Decreto Supremo (DS) 017-2006SA (1).

Esta norma ha recibido comentarios muy favorables, llegando a ser considerada innovadora por parte de la comunidad científica nacional e internacional. Esto sucedió gracias a la calidad y riqueza de contenido que procuró abarcar todas las etapas involucradas en la

realización de los ensayos clínicos, enfatizando aspectos éticos fundamentales, lo cual coloca al país en una situación de liderazgo en el continente.

Pese a significar un gran avance para el país y haberlo colocado en una posición ejemplar a nivel Latino Americano, el 16 de enero del 2007 mediante Resolución Ministerial N° 057-2007 fue propuesta en la página Web del MINSA la modificación a esta regulación tras tener sólo 6 meses de promulgada, argumentándose que debido a los avances científicos y tecnológicos, además del desarrollo de nuevos productos, la misma se encuentra obsoleta (2). Ante ésta aseveración no queda otra opción que preguntarnos, ¿Cuánto puede avanzar la ciencia y la tecnología médica en seis meses en nuestro medio?

Fundamentando la necesidad de regulación

Gracias a la investigación científica, y sobretodo a la experimentación humana, es que la ciencia ha avanzado en el diagnóstico y tratamiento de muchas dolencias y enfermedades.

Pero para hacer investigación es necesario aplicar el método científico, alinearse a las Buenas Prácticas Clínicas (3), normativa ética internacional y adecuarse a la normativa local para respetar el derecho de cada sujeto que participe en el estudio.

Pero, ¿por qué es necesario seguir tantas normativas y lineamientos?

El antecedente preponderante que puso en evidencia la necesidad de normatividad y lineamientos que defiendan los derechos de los sujetos que participan en investigación fue el horror ocurrido en la época de la Segunda Guerra mundial por el régimen Nazi, dónde se practicaron macabras investigaciones en los prisioneros (seres humanos) en los campos de concentración. Ante lo ocurrido se produjo, tras una serie de juicios, el código de Nuremberg (4), el cuál fue el primer documento cuyas directivas defendían la voluntariedad de la participación de los sujetos, el beneficio de la sociedad, la protección física y mental ante cualquier daño, la necesidad de experimentación animal previa a la experimentación humana, entre otros puntos. El código de Nuremberg se convirtió en el prototipo de documento que busca asegurar que las investigaciones que envuelven a seres huma-

nos sean llevadas a cabo de una forma ética.

Luego, en 1964 (con modificaciones en 1975, 1983, 1989, 1996, 2000, 2002 y 2008), la Asociación Médica Mundial decidió crear la Declaración de Helsinki (5), porque pese a la existencia de los lineamientos del Código de Nuremberg, continuaron existiendo investigaciones que no respetaban a los sujetos involucrados como las investigaciones de sífilis en Tuskegee (Alabama) sobre población negra auspiciado por el U.S. Public Health Services (1932 - 1972), experimentos de cáncer sobre población anciana en el Hospital Judío de Enfermedades Crónicas (Brooklyn - 1963), experimentos sobre hepatitis en niños con retardo mental en Willowbrook State School (New York - 1967), entre otros (6). Esta declaración propone principios éticos que buscan orientar a los médicos y otras personas que realizan investigación en seres humanos, manifestando, entre otras cosas, la importancia del bienestar de los seres humanos sobre los intereses de la ciencia y la sociedad.

En 1978 se elaboró el Informe Belmont (7), tras la constitución del National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, a fin de remarcar los principios éticos que deberían hacer parte de toda investigación científica que involucre seres humanos, y realzar la importancia de la evaluación del riesgo/beneficio para determinar las investigaciones que son adecuadas éticamente. Este informe fue creado a fin de ayudar en la resolución de problemas éticos que se fueron suscitando alrededor de la conducción de los estudios con seres humanos.

Cada uno de los documentos anteriormente nombrado fue elaborado ante la necesidad de responder a algún tipo de violación de los derechos o de la seguridad de los sujetos involucrados en investigación. Se fueron creando ante la urgencia de evitar que futuros sucesos similares o iguales ocurrieran. Fue así que pensando en globalizar los esfuerzos para evitar exposición innecesaria, establecer responsabilidades a todos los involucrados en la evaluación, ejecución y seguimientos de los estudios de investigación que envuelven sujetos humanos y tener la disponibilidad de nuevas terapias más rápidamente, se creó la guía de Buenas Prácticas Clínicas por la Conferencia Internacional de Armonización – o ICH GCP (3). Ésta guía pasó a ser, desde entonces, un estándar internacional que busca garantizar

la ética y la calidad en el diseño, conducción, registro y reporte de los estudios mencionados, garantizando públicamente la seguridad y bienestar de los sujetos involucrados, y la credibilidad de los datos clínicos adquiridos.

Es en este documento que se cita (pero no se trata a fondo) el rol que las autoridades reguladoras deben cumplir en la revisión e inspección de los estudios clínicos para asegurar que todas las acciones establecidas por la propia guía y por los requerimientos regulatorios locales (leyes locales) sean cumplidos, siendo éste punto uno de los principios de las Buenas Prácticas Clínicas. En otras palabras, la misma guía pone en manifiesto la importancia de tomar en cuenta la normativa local en la ejecución de los estudios con seres humanos.

En nuestro continente se creó el Documento de las Américas por la Organización Panamericana de la Salud (OPS), que no es otra cosa que la guía de Buenas Prácticas Clínicas propia de América, gestada a fin que sirva de base tanto para las agencias reguladoras, como para los investigadores, comités de ética y patrocinadores, entre otros (8). En este documento, al igual que la guía ICH GCP, se cita el rol de las autoridades reguladoras pero, en cambio, dispone un capítulo completo para pautar la manera como debe ser realizada la vigilancia del cumplimiento de las buenas prácticas clínicas por estas autoridades, exponiendo la importancia de definir los alcances y extensión y la descripción de los procedimientos de inspección. ¿Qué se puede entender con esto? Que este documento incentiva la elaboración de Manuales de procedimientos que enmarquen los escenarios de actuación de las autoridades reguladoras, pero para que estos manuales tengan un sustento legal deben tener una base sólida en sus regulaciones. En el caso del Perú, el sustento normativo de la actividad de la autoridad reguladora es el Reglamento de Ensayos Clínicos.

El Reglamento de Ensayos Clínicos del Perú

La idea de reglamentar la ejecución de los ensayos clínicos en el Perú es pautar normas que delinee y garanticen la ejecución ética de los ensayos clínicos realizados en el territorio nacional, protegiendo la integridad, el bienestar y el derecho de los sujetos participantes de las investigaciones, tomando en cuenta el escenario en que estos

estudios se realizan y asegurar que los datos proporcionados por estos estudios sean fidedignos. Para que estas normas sean seguidas y cumplidas se requiere un ente capaz de monitorear los estudios que envuelven seres humanos, de inspeccionarlos y de determinar el nivel de cumplimiento, tanto de las normas locales como de las Buenas Prácticas Clínicas.

En el Perú, la autoridad reguladora es el Instituto Nacional de Salud (INS), que a través de la Oficina General de Investigación y Transferencia Tecnológica, fue la entidad que elaboró el Reglamento de Ensayos Clínicos del año 2006, basados en las Buenas Prácticas Clínicas, en la Declaración de Helsinki, normas internacionales de ética en investigación, regulaciones internacionales (Estados Unidos, Canadá, Europa, Argentina, Brasil, México y Chile), en la Ley General de Salud (Ley N° 26842) y en la realidad peruana.

Desde que fue promulgada con DS 017-2006SA, el Reglamento de Ensayos Clínicos del Perú ha recibido muchos elogios de la comunidad científica internacional, ya que ha consignado aspectos que no habían sido tratados por otras regulaciones, dando paso a un inicio de la investigación seria; que demarca la posición en que el país se encuentra y todo lo que aún puede hacer. Considerando que la normativa local respecto a ensayos clínicos no tiene antecedentes, la elaboración de la misma demuestra la capacidad que se tiene para seguir avanzando en materia de investigación científica médica, y con ello, el crecimiento médico que puede existir sin poner en peligro a la población.

No pretendemos plasmar aquí la totalidad del reglamento, ya que consta de doce títulos y 137 artículos (sin contar con sus anexos y disposiciones complementarias transitorias y finales). Pero sí queremos resaltar los puntos loables del Reglamento que han hecho que sea tan bien visto y considerado internacionalmente.

El Reglamento inicia definiendo algunos conceptos que serán retomados a lo largo del mismo. En estas definiciones se incluyen una muy completa de "población vulnerable" (tomando en cuenta todos los atributos necesarios para proteger sus intereses), la definición de "reacción adversa seria" (reacción adversa que produzca la muerte, amenace la vida del sujeto, haga necesaria la hospitalización o la prolongación de ésta, produzca invalidez o incapacidad permanente o

importante, o de lugar a una anomalía o malformación congénita) y "reacción adversa inesperada" (reacción adversa cuya naturaleza o severidad no se describe en la información referente al producto), entre las más saltantes.

Uno de los títulos (Titulo II) está dedicado exclusivamente a los sujetos de investigación, manifestando la importancia de su protección, delineando las condiciones para la realización de estudios en sujetos vulnerables, pero no como una unidad, sino puntualizando cada grupo con sus características propias (niños, embriones, gestantes, personas con discapacidad mental y/o física, etc), y concediendo un artículo exclusivo para la realización de ensayos clínicos en comunidades nativas, situación novedosa y muy propia de nuestra realidad. Otro punto muy importante dentro de este título es el enfoque que se ha dado a la necesidad de un seguro para los sujetos que cubra los daños y perjuicios frutos de la investigación; y el deber de resarcimiento al sujeto de investigación en caso de existir gastos o perjuicios económicos derivados del menoscabo en la salud o estado físico a consecuencia de la investigación. Sin duda, medidas que asegurarán el bienestar y la no maleficencia de los sujetos involucrados.

Queremos detenernos un poco sobre este último punto, el de la necesidad de seguro y resarcimiento de los sujetos de investigación, por creer que es parte del eje de todo acto ético, el respeto por los sujetos. Si reflexionamos detenidamente sobre la realidad peruana en el tema de salud, la situación del seguro social, las innumerables necesidades no cubiertas por el Ministerio de Salud y la cantidad de personas que no cuentan con servicios médicos cercanos, nos daríamos cuenta que el enfoque dado por el Reglamento a la necesidad de seguro y resarcimiento a los sujetos de investigación está más que adecuado. Y eso porque en nuestra realidad peruana, distinta a muchas realidades internacionales, no toda la población cuenta con un seguro que le cubra el 100% de sus gastos médicos, y no todas las personas que potencialmente puedan participar en alguna investigación tienen satisfechas sus necesidades de salud. Quienes cuentan con seguro social cuentan con una atención sujeta a interminables filas, esperas desesperantes y cobertura médica inadecuada. En realidad, podríamos hasta decir que en temas de salud, nuestra población es potencialmente vulnerable por verse desprotegida. Y si se permitiera

incluir a estos sujetos desprotegidos en ensayos clínicos, sin conferirles un seguro y la posibilidad de resarcir gastos no previstos por ser consecuencia directa de su participación en el estudio, lo que hacemos es debilitarlos más, desprotegerlos más, vulnerarlos más. Además, existen antecedentes en la normatividad española y chilena, en las que se han visto su factibilidad y aplicabilidad.

Sin ánimos de extendernos demasiado, queremos puntualizar otro tema que hace del reglamento uno de los más completos existentes, y es que visualiza la responsabilidad ante los sujetos de investigación de una manera tal que esta responsabilidad no solo cae sobre el investigador y sobre el patrocinador, sino también sobre la institución dónde se realiza el estudio. Esto es importante, ya que una institución está directamente involucrada en la ejecución del ensayo, quiera o no, por prestar un espacio físico y porque para haber permitido la conducción de un estudio en sus instalaciones debe haber evaluado previamente el protocolo de investigación.

Y para finalizar este pequeño análisis del reglamento, no quisiéramos dejar de lado la importancia de enmarcar la participación de los consultorios médicos en investigación clínica con sujetos humanos; y esto porque pese a que puedan estar muy bien equipados, jamás contarán con la infraestructura para atender emergencias suscitadas por el estudio. En estos pueden llevarse a cabo estudios con fármacos conocidos y comercializados, por conocerse sus eventos adversos y poder estar preparados para la contingencia de los mismos, pero cuando se habla de productos farmacéuticos experimentales o dispositivos experimentales, dónde aún se estudian su seguridad y eficacia, esto no puede suceder. Ante todo siempre debe estar la seguridad del paciente, y no es seguro exponerlos a una reacción adversa desconocida, que podría ser hasta potencialmente mortal, en un ambiente incapaz de garantizarle una atención a la altura de sus necesidades.

Las modificaciones propuestas al Reglamento

Pese a las buenos comentarios que se generaron internacionalmente con la promulgación del Reglamento de Ensayos Clínicos del Perú del 29 de julio del 2006, desde el mes de enero del año 2007, se publicó en la página web del Ministerio de Salud (MINSa) una

modificatoria al Reglamento (2) bajo el argumento que "debido a los avances científicos y tecnológicos, además del desarrollo de nuevos productos" se hace necesario la modificación. Pero, ¿en qué consisten esos cambios?

Vamos a exponer aquí los cambios más resaltantes, los que evidencian el mal manejo que se quiere dar al reglamento, los que crean una preocupación auténtica en quienes participamos de investigación y tenemos un auténtico interés en proteger a los sujetos que participan en ella.

El primer cambio resaltante es sugerido en el artículo del seguro médico para los sujetos de investigación, dónde se cambia el título del artículo por el "De la Atención y Compensación para el Sujeto en Investigación" y se elimina el deber de contar con un seguro médico como requisito para iniciar un ensayo clínico. En su lugar se admite la obligatoriedad del Investigador y del Patrocinador de brindar tratamiento médico gratuito y de otorgar compensación en caso que el sujeto sufra daño como consecuencia del uso del producto de investigación o por un procedimiento o intervención propios del estudio. Esto conlleva a una verdadera protección? Permítannos no concordar con eso.

En primer lugar, en todo ensayo clínico o investigación con personas la atención médica es gratuita, por ética y por principio (el sujeto es un voluntario sin el cuál la investigación no podría ser realizada); y en caso de daño el tratamiento también debería serlo, pero no la medicación gratuita disponible dada por el Ministerio de Salud o el Seguro Social, si no el tratamiento que el paciente requiere, independiente del costo y de la marca; en realidad, cuanto mejor sea (y generalmente cuanto mas cueste), mayor seguridad que solucione el problema del sujeto. Pero esto no está bien especificado en la modificatoria. ¿De qué tratamiento gratuito habla? ¿O es que en verdad refiere a que se le pagará todo lo que necesite el sujeto en caso de daño, independiente del costo, marca y cantidad?

En segundo lugar, el hecho de no obligar a que los ensayos clínicos inicien con un seguro suscita desprotección a los sujetos en caso de sufrir algún daño. Pero, ¿y la compensación que se propone en la modificatoria? Es una compensación de un gasto realizado (pasado, no en momento presente) por un daño, pero no asegura la adecuada atención del evento, cosa que no pasaría con el seguro. Sin el seguro

el paciente tendría que buscar su propia atención en caso de daño, adecuándose a sus posibilidades económicas (que luego serán cubiertas por la compensación), y esto no es garantía de nada. Es una forma muy discreta de librarse de una responsabilidad.

El artículo a cerca del resarcimiento al sujeto en investigación también se ve cambiado en la modificatoria, eliminándose la precisión con el que fue definido el menoscabo al que el sujeto puede ser expuesto. En otras palabras, no se explica que el resarcimiento se hará de los gastos derivados del menoscabo en la salud o estado físico como consecuencia propia del ensayo; simplemente la definición se deja en suspenso. Y esto también es preocupante, porque deja abierto un abanico de posibilidades en la interpretación de este artículo.

En la modificatoria se elimina el artículo existente en el DS 017-2006 SA que trata a cerca de la corresponsabilidad de la institución de investigación, en otras palabras, la institución no se hará responsable de cualquier daño ocasionado a los sujetos de investigación de un ensayo clínico conducido en sus instalaciones. Con esto se elimina una garantía más en la seguridad de los sujetos de investigación, porque si bien la institución no era considerada culpable del daño, era responsable por el bienestar del sujeto, y al no estarlo más lo deja más desamparado, simplemente la institución no se hará cargo de cuidarlo en caso de daño.

Otro tema interesante de la modificatoria es que se permitirá la realización de ensayos clínicos en consultorios privados. Y aunque puntualizan que el consultorio deberá estar bien equipado y que el Investigador Principal deberá asegurar que existan los equipos e insumos necesarios, así como la capacidad del personal de manejar cualquier reacción adversa inesperada en el consultorio y/o su adecuada transferencia a un establecimiento de salud, esto solo agrega inseguridad a los sujetos de investigación. Para comenzar, ¿cuánto tiempo tomaría en llegar a una institución o establecimiento desde que se inició el evento? ¿Cómo sabemos de qué tipo de eventos estamos hablando si siempre existe el "factor sorpresa" de una posible y potencial reacción adversa inesperada? Nunca un consultorio se podrá equipar de manera equiparable a un Hospital o una Clínica, y esa es una realidad que tenemos que aceptar, aún más tratándose de Perú, donde ni siquiera los Hospitales están debidamente equipados.

Otro cambio no menos importante, es el de la constitución de los comités de ética en investigación donde no se garantiza la debida capacitación de sus miembros y flexibiliza sus procedimientos.

Con este escueto resumen, y retomando el argumento que explica la necesidad de cambiar el Reglamento de Ensayos Clínicos del Perú, ¿qué tan innovadores y progresistas son los cambios que propone la modificatoria? Y, ¿cuánto puede haber avanzado la ciencia médica en un periodo de seis meses en el Perú?

Desarrollo de la ciencia médica como parte de un proceso

Como el reglamento es sobre ensayos clínicos, nos referiremos solamente a este tipo de estudios en el ámbito farmacológico, para el análisis del tiempo que puede llevar obtener avances significativos a partir de éstos.

Las drogas o productos farmacéuticos tienen un ciclo de vida, que consta de descubrimiento (o síntesis, que dura aproximadamente 2 años), desarrollo de la droga y uso general. Nos centraremos en la etapa de desarrollo, que es en la cuál están incluidos los ensayos clínicos.

Dentro de la etapa de desarrollo de la droga se realizan estudios preclínicos (estudios en animales de experimentación), que duran alrededor de 5 años. En estos estudios se evalúa la actividad biológica, los mecanismos de acción, la farmacocinética, la toxicidad, la seguridad y la eficacia, entre otros aspectos. Generalmente estos estudios son realizados fuera del Perú por la industria farmacéutica, que es actualmente la que lleva a cabo la mayor cantidad de ensayos clínicos en el país.

Una vez que la droga es considerada adecuada, pasa a la etapa de estudios clínicos (que dura alrededor de 10 años), realizada en seres humanos. La primera fase (fase I) es realizada en sujetos sanos voluntarios, busca evaluar la seguridad de la droga en investigación y tiene una duración aproximada de 1,5 años. La segunda fase (fase II) es realizada en sujetos enfermos, busca evaluar la eficacia de la droga en investigación y tiene una duración aproximada de 2 años. La tercera etapa (fase III) también es realizada en sujetos enfermos, pero en mayor número, y evalúa la eficacia y seguridad de la droga en investigación, y dura cerca de 5 años. De esta fase se obtiene la

base con la cual se extrapolan los resultados a la población general. Finalizando esta última fase, y si la droga ha demostrado ser eficaz, segura y adecuada, se realizará la aprobación del fármaco para su comercialización, cuyo tiempo de demora es variable.

Con este pequeño resumen lo único que deseamos exponer es que para llegar a obtener un avance científico médico mediado por ensayos clínicos, deberíamos esperar entre 10 a 15 años para conseguirlos. En otras palabras, no se puede hablar de un avance en la ciencia médica en seis meses como criterio para proponer un cambio en un reglamento gestado durante más de dos años. No tiene sentido.

Conclusiones

Tras evaluar todos los puntos expuestos, llegamos a una preocupante conclusión, y ésta es que no existe una adecuada explicación que apoye la necesidad de aprobar la modificatoria del MINSA al Reglamento de Ensayos Clínicos del Perú.

Como comentamos anteriormente, el Reglamento no es perfecto, pero es un paso inicial que ha puesto al Perú como ejemplo latinoamericano. Definitivamente se necesitarán modificaciones a medida que el tiempo pase, que avance la ciencia médica y que nuevas situaciones éticas surjan dentro del ámbito de la investigación científica con sujetos humanos; pero estos avances y cambios no se dan repentinamente, se requiere años para su avance.

En todo caso, las modificaciones que se puedan hacer en algunos años al Reglamento deben garantizar mejoría en la protección de los sujetos de investigación, significar perfeccionamiento en la normatización de la aprobación, ejecución y conducción de los ensayos clínicos, enriquecer la información de tal forma que no de lugar a interpretaciones imprecisas. Y éstas características no son inherentes a la modificatoria publicada por el MINSA, la que busca eliminar o maquillar puntos importantes en la defensa de los sujetos de investigación, en la transparencia de las aprobaciones de los protocolos de investigación y da lugar a la interpretación abierta y no concreta de algunos artículos.

Pese a todo lo expuesto, a la preocupación en general de los médicos que trabajamos en investigación y a las innumerables críticas y

resistencia por parte de algunos funcionarios del Instituto Nacional de Salud, la modificatoria fue aceptada en Junio del 2007. Con ello se abrió una nueva brecha de desprotección al sujeto de investigación, una brecha legislada y que parece más apoyar los intereses de los que elaboran estos estudios.

Esta modificatoria provocó las siguientes reacciones de diferentes organizaciones civiles del país. La Asociación Pro-Derechos Humanos (APRODEH), Foro de la Sociedad Civil en Salud (FORO SALUD)- cuestionaron principalmente los artículos que limitaban la protección de los sujetos en investigación y advirtieron del cambio tan rápido de una normativa aprobada pocos meses antes. Así también la Asociación Médica Peruana (AMP), señaló que la finalidad de la Modificación del Reglamento de Ensayos clínicos fue hacerlo más permisivo y menos protector de los derechos de los ciudadanos, sobre todo a los más pobres y puso en manifiesto la vulnerabilidad de los pacientes y rechazó el intento de menoscabar los derechos humanos de los peruanos, sobre todo que estos experimentos se mezclan con las atenciones médicas, momentos en los cuales, los pacientes depositan toda su confianza.

Según Foro Salud, la pretendida modificatoria por el MINSA de 31 de los 91 artículos del Reglamento de Ensayos Clínicos en seres humanos respondería a un interés del titular de este portafolio, además de reducir la protección de las personas que se someten a experimentos. También se señaló el conflicto de intereses "No sabemos si siendo titular de pliego continuó a cargo de estas investigaciones. Si es así merecería una investigación. No puede ser juez y parte" (9).

Asimismo, el presidente del Foro Salud, recordó que, en julio del año pasado, el MINSA aprobó un reglamento de ensayos clínicos que fue considerado uno de los más avanzados en Latinoamérica. "Seis meses después, aduciendo que hay un gran desarrollo científico y tecnológico y nuevos productos, pretenden modificar el reglamento sin mayor debate", manifestó (10).

Referencias

1. Perú. Ministerio de Salud [Internet]. Decreto Supremo n° 017-2006-SA. Aprueban el Reglamento de Ensayos Clínicos en el Perú 2006 Julio 29. p.

- 325485 - [acceso en 20/Dec/2009]. Disponible en: <http://www.minsa.gob.pe/portal/06transparencia/resnormas.asp>
2. Perú [Internet]. Ministerio de Salud. Normas Legales - [acceso en 19/Dec/2009]. Disponible en: <http://www.minsa.gob.pe/portada/transparencia/default2.asp>
3. International Conference of Harmonization [Internet]. Good Clinical Practices ICH E6 1996 - [acceso en 14/Dec/2009]. Disponible en: <http://www.ich.org/>
4. Tribunal Internacional de Nuremberg 1946 [Internet]. Código de Nüremberg - [acceso en 10/Dec/2009]. Disponible en: <http://www.uchile.cl/bioetica/doc/nurem.htm>
5. Asociación Médica Mundial [Internet]. Declaración de Helsinki (revisada). Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos - [acceso en 19/Dec/2009]. Disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/index.html>
6. Lott JP. Vulnerable/Special participant populations. *Developing World Bioethics*. 2005; 5(1):30-54.
7. National Institutes of Health. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research [Internet]. Belmont report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research, 1979 - [acceso en 19/Dec/2009]. Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/usotbelmont.html>
8. Organización Panamericana de la Salud. Buenas Prácticas Clínicas: Documento de las Américas 2005. IV Conferencia Panamericana para la armonización de la reglamentación farmacéutica; 2005 Marzo 2-4. República Dominicana.
9. Alonzo C. ¿Ensayos clínicos seguros? *Diario La República* [Internet]. 2007 May 15 ; Sect. Sociedad - [acceso en 02/Feb/2009]. Disponible en: http://www.larepublica.com.pe/component/option,com_anteriores/Itemid,589/?palabras=Ensayos+clínicos&palabras_parte=0&seccion=0&por_rango=1&rango=&dia_ini=1&mes_ini=2&a_ini=2007&dia_fin=31&mes_fin=5&a_fin=2007&Submit=Buscar&accion=buscar&option=com_anteriores
10. Menos control en experimentos con seres humanos. *Diario Perú 21* [Internet]. 2007 Feb 03 ; Sect. Sociedad - [acceso en 12/Jan/2009]. Disponible en: <http://peru21.pe/impres/impres/noticia /menos-control-experimentos-seres-humanos/20070203/84885>

Recebido: 12/08/2009 Aprobado: 14/10/2009

A educação inclusiva e a Ética da Libertação de Paulo Freire ***Inclusive education and Paulo Freire's Ethics of Liberation***

Daya Sisson

Programa de Pós-graduação em Bioética, Cátedra UNESCO de Bioética,
Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, Brasil.

dayasisson@gmail.com

Resumo: A educação inclusiva advém de um movimento histórico de ações políticas, culturais, sociais e pedagógicas. Atualmente, ela é tratada como um paradigma educacional fundamentado nos direitos humanos. Porém, existe uma grande distância entre a proposta teórica inclusiva e a prática escolar dessa proposta. Além de políticas educacionais inclusivas é preciso que se estabeleça uma vivência escolar inclusiva, orientada por princípios éticos. A Ética da Libertação de Paulo Freire surge como uma opção de norteammento ético para a "nova escola" que se pretende criar, ao refletir e agir rejeitando qualquer forma de discriminação. Assim, seria preciso priorizar a educação como formação ética e ressaltar a autonomia e a dignidade como valores essenciais. Por meio de revisão bibliográfica, esse trabalho pretende expor um breve panorama histórico do modelo inclusivo no Brasil e utilizar as idéias de Paulo Freire, em especial a Ética da Libertação, para auxiliar a análise desse panorama.

Palavras-chave: Bioética. Educação. Educação Inclusiva. Ética da Libertação.

Abstract: Inclusive education results from a historical movement of politics, cultural, social and pedagogical actions. Currently, it is treated as an educational paradigm based on human rights. However, there is a great distance between the theoretical inclusive proposal and practices in schools. In addition to inclusive educational policies, inclusive school experiences need to be established, guided by ethical principles. Paulo Freire's ethics of liberation have emerged as an option for ethical guidance towards the "new school" that this notion seeks to create, through reflection and action that reject any form of discrimination. Accordingly, it would be necessary to prioritize education as ethical training and to emphasize autonomy and dignity as essential values. Through a bibliographical review, this study had the aims of setting out a brief historical panorama of the inclusive model in Brazil and using Paulo Freire's ideas, especially the ethics of liberation, to assist in analyzing this panorama.

Key words: Bioethics. Education. Inclusive education. Ethics of Liberation.

Produto de um movimento mundial, a educação inclusiva surge como resultado de ações políticas, culturais, sociais e pedagógicas, em defesa do direito de todos os alunos estarem juntos, aprendendo e participando, sem nenhum tipo de discriminação. Atualmente no Brasil, ela se estabelece como um paradigma educacional fundamentado em uma determinada compreensão dos direitos humanos, que estabelece que a igualdade e o respeito às diferenças são valores indissociáveis, e que avança em relação à ideia de equidade formal ao contextualizar as circunstâncias históricas da produção da exclusão dentro e fora da escola (1).

Documentos nacionais e internacionais serviram de base para a elaboração das políticas inclusivas, ao determinarem princípios morais e estratégias políticas para a implementação de novas práticas para a educação. Dessa forma, a educação de qualidade surge como um direito humano inquestionável, tanto nos países desenvolvidos, quanto nos países em desenvolvimento, que têm criado leis e políticas para garantir tal direito (2).

De acordo com Ferreira (3), as tentativas históricas de mudanças na pedagogia levaram à transformação dos métodos, técnicas e programas educacionais, deixando, porém, intactos os pontos fundamentais do modelo escolar tradicional. Suas práticas, a estrutura das instituições, as relações escolares, as atitudes profissionais, o tempo e o espaço em que a educação dos alunos se dá, nunca foram realmente modificados.

A educação inclusiva surge como uma possibilidade de aperfeiçoamento da educação escolar que visa beneficiar todos os alunos, portadores ou não de deficiências, ao promover uma abertura incondicional às diferenças (4). Porém, também é necessário o desenvolvimento de uma sociedade inclusiva em que a participação de cada um seja estimulada, as diferentes experiências humanas valorizadas, o potencial de todo cidadão reconhecido e que se ofereçam oportunidades que garantam a autonomia (5).

Edgar Morin se mostra favorável à educação inclusiva ao propor que o ensino da condição humana, da compreensão e da ética do gênero humano são três dos sete conhecimentos necessários à educação do futuro (6). De acordo com essa visão, a missão da educação se encontra no reconhecimento da condição humana entre as pessoas,

já que por meio dessa compreensão garantir-se-ia a solidariedade intelectual e moral da humanidade. Uma vez que, segundo o autor, "os seres humanos devem reconhecer-se em sua humanidade comum e ao mesmo tempo reconhecer a diversidade cultural inerente a tudo que é humano" (6).

Morin defende o "bem-pensar", ou seja, um modo de pensar que garante ao indivíduo a capacidade de aprender o diferente, o complexo:

"Se tentarmos pensar o fato de que somos seres simultaneamente físicos, biológicos, sociais, culturais, psíquicos e espirituais, é evidente que a complexidade reside no fato de se tentar conceber a articulação, a identidade e a diferença entre todos estes aspectos, enquanto o pensamento simplificador ou separa estes diferentes aspectos ou os unifica através de uma redução mutiladora" (7).

Esse "bem-pensar" estimula que o indivíduo valorize as distintas dimensões humanas, apreenda o mundo em sua totalidade e mantenha-se sempre aberto ao diferente dele mesmo e ao novo.

O conjunto das obras de Paulo Freire traz um leque de propostas que se apresentam como orientações para mudanças em pontos estruturais do ensino tradicional. Propostas essas que, como apresentado a seguir, convergem com o modelo inclusivo em vários aspectos e complementam-no em outros, ao oferecerem um norteamento ético para o modelo inclusivo.

Por meio de revisão bibliográfica, esse trabalho pretende expor um breve panorama do histórico legal do modelo inclusivo de educação no Brasil, utilizando as ideias de Paulo Freire, em especial a teoria da Ética da Libertação, para subsidiar a análise desse panorama e apontar caminhos para objetivar essa proposta.

A educação inclusiva brasileira de 1988 até os dias atuais

A Constituição Federal, promulgada em 1988, assegurou que a educação é um direito público e subjetivo, ou seja, é para todos, mas é também particular de cada cidadão com mais de sete anos (8). O ca-

ráter subjetivo do direito à educação garante que, caso algum cidadão em idade escolar não receba educação, ele pode agir e exigir do poder público o acesso imediato à educação.

A Constituição de 1988 assegurou, também, que a educação dos portadores de deficiências deve ocorrer, preferencialmente, na rede regular de ensino, fato que oficializou a tendência inclusiva. Ela determina que devem ser criados programas de prevenção, atendimento especializado, integração social, treinamento para o trabalho e remoção de barreiras arquitetônicas. E estabelece a "igualdade de condições de acesso e permanência na escola" como um dos princípios para o ensino (8).

Em 1990, o *Estatuto da Criança e do Adolescente*, em seu artigo nº. 55, reforça os dispositivos legais supracitados, ao determinar que "os pais ou responsáveis têm a obrigação de matricular seus filhos ou pupilos na rede regular de ensino" (9). Além disso, no mesmo ano é promulgada a *Declaração Mundial de Educação para Todos* (10). Esse documento influenciou a formulação das políticas públicas da educação inclusiva, principalmente em seu artigo nº. 2:

"É necessário um enfoque abrangente, capaz de ir além dos níveis atuais de recursos, das estruturas institucionais, dos currículos e dos sistemas convencionais de ensino, para construir sobre a base do que há de melhor nas práticas correntes" (10).

Visando orientar o processo educativo no sentido da inclusão, em 1994, surge a *Política Nacional de Educação Especial*, que declara que terão acesso às classes comuns do ensino regular àqueles que "possuem condições de acompanhar e desenvolver as atividades curriculares programadas do ensino comum, no mesmo ritmo que os alunos ditos normais" (11). Ao apresentar paradigmas teóricos excludentes entre alunos "normais" e "anormais", esse documento preservou o caráter excludente da educação regular.

Ainda em 1994, foi assinada a *Declaração de Salamanca*, documento que também influenciou bastante a posteriores leis de políticas públicas do Brasil (12). Nele, proclama-se que toda criança tem características, interesses, habilidades e necessidades de aprendiza-

gem que são únicas e que os sistemas educacionais deveriam ser designados e programas educacionais deveriam ser implementados no sentido de se levar em conta essa vasta diversidade de características e necessidades.

Desde que a atual *Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional* entrou em vigor, a educação no Brasil passou a preconizar que os alunos devem ter, assegurado pelos sistemas de ensino, currículo, métodos, recursos e organização específicos para atender às suas necessidades (13). Em seu artigo nº. 37 ficou estabelecido que, entre as normas para a organização da educação básica, devem ser criadas "oportunidades educacionais apropriadas, consideradas as características do alunado, seus interesses, condições de vida e de trabalho, mediante cursos e exames" (13). Dessa forma, iniciou-se oficialmente o atual caráter inclusivo da educação em nosso país.

Em 2001, o *Plano Nacional de Educação*, trouxe objetivos e metas para que os sistemas de ensino favoreçam o atendimento às necessidades educacionais especiais dos alunos e enfatiza que o avanço da educação deveria levar a construção de escolas inclusivas que garantam o atendimento à diversidade humana (14). Porém, ele aponta deficits na oferta de matrículas para alunos com deficiência nas classes comuns do ensino regular, na formação docente, na acessibilidade física e no atendimento educacional especializado.

O *Programa Educação Inclusiva: direito à diversidade*, de 2003, propõe transformar os sistemas de ensino em sistemas educacionais inclusivos e promover o início de um amplo processo de formação de gestores e educadores (15).

A *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, aprovada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 2006, reitera o direito à diversidade e a necessidade de inclusão para garantir a não-discriminação, a plena e efetiva participação e inclusão na sociedade e o respeito pela dignidade inerente, independência da pessoa, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas (16). Além disso, os estados signatários, como o Brasil, comprometeram-se, no artigo nº. 4 do referido documento, em promover a "capacitação de profissionais e adotar todas as medidas necessárias, inclusive legislativas, para modificar ou revogar leis, regulamentos, costumes e práticas vigentes, que constituírem discriminação contra pessoas com deficiência" (16).

Ainda em 2006, é lançado em conjunto pela Secretaria Especial dos Direitos Humanos, o Ministério da Educação, o Ministério da Justiça e a UNESCO o *Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos* que visa promover tópicos relativos às pessoas com deficiência na educação básica e instituir ações que possibilitem inclusão, acesso e permanência na educação superior (17).

Em 2007, foi lançado o *Plano de Desenvolvimento da Educação* que trouxe como objetivos centrais: a acessibilidade arquitetônica dos prédios escolares, a implantação de salas de recursos e a formação docente para o atendimento educacional especializado (18). Além disso, é estabelecido como diretriz "garantir o acesso e permanência das pessoas com necessidades educacionais especiais nas classes comuns do ensino regular, fortalecendo a inclusão educacional nas escolas públicas" (19).

A Ética da Libertação

Paulo Freire defende em seus trabalhos a ideia de que o processo educativo deve ser orientado pela Ética da Libertação. Conforme essa proposta é preciso agir contra qualquer tipo de discriminação de raça, gênero e classe, defender o respeito aos outros, a coerência, a capacidade de viver e de aprender com o diferente. Ensinar dentro desta ética é considerado por Freire algo absolutamente indispensável à convivência humana:

"Por sermos capazes de comparar, de valorar, de intervir, de escolher, de decidir, de romper, por tudo isso nos tornamos seres éticos. Só somos porque estamos sendo. Estar sendo é a condição, entre nós, para ser. Não é possível pensar os seres humanos longe, sequer, da ética, quanto mais fora dela. Estar longe, ou pior, fora da ética, entre nós, mulheres e homens, é uma transgressão" (20).

A teoria pedagógica de Freire é conhecida como Pedagogia da Libertação. De acordo com ela, a educação como capacitação em torno de saberes instrumentais jamais pode prescindir a educação como formação ética. Além disso, estudar deve deixar de ser um ato de con-

sumir ideias, e passar a ser o processo de criá-las e recriá-las constantemente.

Em oposição à Ética da Libertação, Freire nomeia de ética de mercado a ética que reflete os interesses da classe dominante, que se curva aos interesses do lucro (20). A ética de mercado defende a propagação de uma pedagogia em que o discurso impera sobre a prática. Ele se refere à pedagogia proveniente desta ética como pedagogia bancária, pois a educação se resumiria a um ato de depositar, como nos bancos. Nela os discentes são recipientes a serem preenchidos e os docentes, sujeitos ativos da educação, depositam conhecimentos, que os discentes devem receber, memorizar e repetir.

Dessa forma todo saber é transmitido de forma autoritária, repetitiva e unilateral, somente o professor é quem manda na sala de aula e organiza os conhecimentos. Com essa pedagogia são desenvolvidos alunos passivos, que dependem única e exclusivamente da relação paternalista com o professor, para adquirir e desenvolver conhecimento. Estes alunos crescem e se desenvolvem oprimidos, acostumados e acomodados com sua posição no mundo, demonstrando que, apesar de vivermos em um mundo de liberdade, de opção, de decisão e de possibilidade, a decência pode ser negada e a liberdade ofendida e recusada.

A partir dessa análise é possível perceber que a opressão é um problema crônico social, pois as camadas vulneráveis são oprimidas e condicionadas ao longo de sua vida a aceitar o que lhes é imposto, devido à falta de conscientização. Freire chama este processo de desumanização e argumenta que tanto os que têm sua humanidade roubada, quanto os que a roubam, sofrem com esse processo (21). Assim, a *desumanização* só se resolverá com uma restauração da humanidade em ambos; e não com os oprimidos passando a opressores.

A libertação é encarada por Garrafa como um passo inicial, necessário para que cada sujeito alcance sua emancipação, característica inerente ao sujeito que se encontra socialmente incluído (22). Além de liberto, o sujeito emancipado é responsável por sua sobrevivência e por suas escolhas. Portanto, pode-se afirmar que, caso a educação inclusiva seja direcionada eticamente para auxiliar que cada sujeito alcance sua a libertação e posterior emancipação, ela estará favorecendo sua inclusão social.

O respeito à autonomia e à dignidade de cada um é um imperativo ético e não um favor que se pode ou não conceder uns aos outros. Por isso é preciso lutar por uma educação verdadeiramente dialógica, em que sujeitos dialógicos cresçam e aprendam na diferença e, sobretudo, no respeito a ela. Dessa forma, para Paulo Freire, qualquer discriminação é imoral e lutar contra ela é um dever: "saber que devo respeito à autonomia e à identidade do educando exige de mim uma prática em tudo coerente com esse saber" (20).

A educação se apresenta com um caráter profundamente formador e, portanto, ético. Em um longo processo de amadurecimento, a liberdade deve ser desenvolvida na prática, na ação do sujeito, a partir do confronto com outras liberdades. A autonomia de cada indivíduo se constitui a medida que ele experiencia várias, inúmeras decisões ao longo de sua vida.

A educação inclusiva e a Ética da Libertação

Para Enrique Dussel, os sistemas pedagógicos devem realizar a construção do sujeito ético através da convivência social, no ambiente escolar (23). Ele defende, assim como Paulo Freire, a libertação como objetivo final da educação, que deve impulsionar os indivíduos para que se libertem da ignorância e, conseqüentemente, da condição de vulneráveis: "o ato pedagógico crítico se exerce no próprio sujeito e na sua práxis de transformação: a libertação assim é o 'lugar' e o 'propósito' desta pedagogia" (23).

De acordo com Lindo, uma política educacional que pretenda favorecer o desenvolvimento humano deve considerar, entre outros, os seguintes aspectos: acesso universal que satisfaça as necessidades básicas individuais, um contexto que assegure o respeito aos direitos humanos e a aquisição de conhecimentos significativos que permitam desempenhar uma função social de acordo com as diferentes vocações de cada indivíduo (24).

Ao longo da história, a escola tem sido vista como justa e "neutra" no seu funcionamento, enquanto as injustiças e desigualdades sociais são consideradas como causas diretas das desigualdades escolares. Segundo Dubet, à escola não é atribuída responsabilidade pela reprodução da exclusão social (25). Dessa forma, a instituição permanece

“protegida” da crítica, mas, por outro lado, também limitada em sua possibilidade de incorporar transformações pedagógicas.

Tal situação revela-se cada vez mais insustentável, pois os questionamentos oriundos das discussões do modelo inclusivo de educação tornaram nítido que as diferenças humanas são normais e que, por isso, não podem ser a causa das injustiças e desigualdades sociais. Assim, a escola tradicional perdeu seu caráter justo e neutro. Ela passou a ser vista como responsável por promover a manutenção de um comportamento que classifica e, assim, separa e amplifica as desigualdades associadas à existência das diferenças de origem pessoal, social, cultural e política. A partir de então, de acordo com Mendes, passou-se a pregar a necessidade de uma reforma educacional para prover uma educação de qualidade para todos os alunos (26).

A Ética da Libertação de Paulo Freire surge como uma opção de norteamento ético para a “nova escola” que se pretende criar, por ser uma ética da diversidade, ao refletir e agir rejeitando qualquer forma de discriminação. Ela se mostra extremamente apropriada para as atuais sociedades plurais em que se deve educar o ser humano multicultural, capaz de ouvir, de prestar atenção ao diferente e de respeitá-lo (27).

Porém, para que esse novo modelo de educação inclusiva obtenha sucesso, não basta que seja realizada a inclusão que consiste somente em fazer com que os alunos que antes se encontravam fora da sala de aula agora estejam presentes. Dessa forma, a inclusão será superficial, talvez até mesmo falsa, e servirá somente para a manutenção do status quo, do estado de excluído, ainda que agora ele frequente a escola. Ribeiro declara que:

“O contrário da exclusão é a inclusão, o estar dentro, o reingresso à condição da qual foi excluído(a). (...) há os que são considerados objetos e, portanto, que são incluídos ou que, numa perspectiva assistencialista e de manutenção do status quo, são colocados para “dentro” novamente. Se considerarmos que os processos de exclusão social são inerentes à lógica do modo de produção capitalista, veremos que as políticas de inclusão e/ou inserção social são estratégias para integrar os objetos - os excluídos - ao sistema social que os exclui e, ao

mesmo tempo, de manter sob controle as tensões sociais que decorrem do desemprego e da exploração do trabalho, móveis da exclusão social" (28).

Do mesmo modo, só irá se implementar uma inclusão superficial, caso ela seja realizada para alguns alunos e outros não. A educação inclusiva não deve visar incluir somente os alunos portadores de necessidades especiais. A inclusão deve ser para todos, sem categorizações, sem delimitação de um grupo que será o visado para "a" inclusão. Sem separações de alunos "normais" e "anormais". Dessa forma, a inclusão escolar não pode ser direcionada somente para aqueles alunos com deficiências físicas e/ou mentais, mas também aqueles com necessidades raciais, sociais, econômicas e culturais, os quais também gritam por mudanças educacionais (29).

Se a escola é de todos que a frequentam e é para todos, porquê e para quê, categorizar os alunos, como se alguns fossem mais pertencentes a ela do que outros? Como se a escola fosse dos alunos "normais", mas, atualmente, os "anormais" são também aceitos.

Da multiplicidade de alunos emerge a diversidade de competências e necessidades, onde cada estudante manifesta capacidades e dificuldades próprias. De acordo com Oliveira e Leite, a escola deve ser capaz de incorporar essas diferenças no contexto pedagógico, de acordo com uma nova forma transformadora do pensar e fazer educação (30). Para Lopes, a inclusão social e a inclusão escolar são indissociáveis e abrangem grupos que são considerados como vivendo em alta vulnerabilidade social (31).

Uma das grandes controvérsias do modelo de educação inclusiva existente hoje é que, ao criar categorias comparativas e divisões, a "inclusão" acaba produzindo certas categorias que produzem ou facilitam a exclusão (32). A causa dessa contradição (um processo inclusivo que gera exclusão) pode ter diferentes origens, tais como a falta de formação dos profissionais para lidar com as diferenças, o que traz angústia e desconforto para os mesmos (33, 34).

Ao mesmo tempo, por falhas no planejamento da aplicação do modelo inclusivo são criados pontos de tensão na realidade educacional. Com a política inclusiva na escola pública, foram agregadas novas funções e habilidades bem como requeridas reformas estruturais (fi-

sicas, didáticas, comportamentais), sem que fossem subsidiadas por ampliação de financiamento, afirmando que as famílias e as comunidades devem ser “agentes da sustentabilidade” do processo inclusivo. Se essa atribuição pode ter um aspecto positivo, que diz respeito a fomentar processos coletivos em torno de um problema em comum, não deixa de ter também um aspecto perverso ao transferir aos destinatários de uma política pública a responsabilidade econômica e social de sua implementação.

Além disso, é questionável a restrição de conteúdos em oposição à busca de alternativas pedagógicas para condições de aprendizagem e a falta de capacitação dos professores (35).

No trabalho de Lopes são apresentadas opiniões de professoras da rede pública da periferia de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, em que fica claro que a falta de estrutura da escola e o despreparo das docentes para trabalhar com a inclusão só ressalta mais a exclusão (31). Segundo elas, os alunos com deficiência são vistos como alunos que estão na escola regular para simplesmente se socializarem. Assim, uma inclusão excludente é estabelecida, e o conhecimento escolar, a autonomia e o direito a um ensino de qualidade só são respeitados para alguns alunos, demonstrando que permanecer dentro da escola não garante efetivamente a inclusão.

A proposta teórica e a vivência prática das escolas inclusivas devem ser norteadas por princípios éticos que garantam que o direito de cada aluno à educação seja respeitado e cumprido. Igualdade e diferença devem ser encaradas como valores indissociáveis e as ações devem ser tomadas em conjunto, fazendo com que cada indivíduo seja o sujeito ativo no seu processo de libertação.

A inclusão deve objetivar a libertação de cada indivíduo participante do processo educativo. E a libertação é alcançada por meio de ações cotidianas do ambiente escolar inclusivo: ao desenvolver a autonomia individual, ao rejeitar qualquer forma de discriminação, ao conviver, aprender e ensinar com o diferente, em um movimento dinâmico, dialético, entre o fazer e o pensar sobre o fazer. Para Freire, o aprender, o pensar certo não é um presente dos deuses nem se acha nos guias de professores, que iluminados intelectuais escrevem do centro do poder (20). O pensar certo é desenvolvido individualmente, em um trabalho de conscientização da realidade social pessoal e de

politização, ao longo de seu movimento de libertação, pois, somente ao adquirir consciência de seu estado e ao agir para transformar essa realidade, é que um sujeito se torna livre.

Considerações finais

Segundo Garrafa e Porto, a equidade é o reconhecimento de que os sujeitos diferentes têm necessidades diferentes para alcançarem objetivos iguais (36). Ela é um dos caminhos da ética prática, que encontra na proposta de educação inclusiva uma opção para sua viabilização.

A Ética da Libertação, proposta pelo conjunto das obras de Paulo Freire, surge como uma opção de guia para o direcionamento das ações na educação inclusiva, ao enfatizar a importância da educação como formação ética. De acordo com essa corrente ética, a educação deve priorizar ações contra qualquer tipo de discriminação de raça, gênero e classe, defender o respeito aos outros, a coerência, a capacidade de viver e de aprender com o diferente.

Um tema recorrente no pensamento freiriano é que com gentileza, tolerância, generosidade, amorosidade é possível alcançar a justiça social em todos os povos, gêneros, religiões e idades: "a paz se cria, se constrói na construção incessante da justiça social" (37).

Colocar em prática o novo, romper paradigmas educacionais tradicionais, inovar com práticas e teorias diferentes em oposição aos anos de prática docente, pode ser um salto muito ambicioso e amedrontador. Porém, ao analisar a realidade do sistema educacional constata-se que uma mudança se faz necessária. De certo modo, está se chegando ao fim da crença na ciência como verdade absoluta, o que faz com que agora seja preciso contextualizar o local e o tempo, não sendo mais suficiente falar exclusivamente de "leis universais extra-históricas". Assim, parece fundamental revisar nossos conceitos sobre as leis da natureza, sobre a sociedade, sobre o sentido pedagógico da escola e do indivíduo e sobre a noção de igualdade e de diferença (38).

Para Giordano, mesmo não estando habituados a pensar, aceitar ou estimular o criativo, é preciso abrir-se ao diferente, permitir-se ser, pensar, agir de forma diferente:

“Afinal, que motivo teríamos nós, cuja tarefa de vida concerne à educação, para fazermos filosofia, interpretarmos sua história, debatendo a crise da sociedade e da razão contemporâneas se — entre nós, nossos pares e os autores que lemos — buscamos o único, o idêntico e a universalidade, ao invés de colocarmos-nos abertos quer à diversidade de outros pensares, quer à de nosso próprio pensar?” (39).

O modelo inclusivo de educação surge como uma resposta à necessidade de abertura à diversidade. Ainda é muito recente para que se possam medir seus resultados e, provavelmente, ainda faltam muitos anos para que ele seja posto em prática de forma simples, eficiente e prazerosa para todos envolvidos. Mesmo assim, ele desponta como esperança de transformação, de melhora, de progresso, de libertação.

Mesmo que a Ética da Libertação não seja posta em prática, ou que se discorde da relevância de suas ideias, Paulo Freire afirma: “se nada ficar dessas páginas, algo, pelo menos, esperamos que permaneça: nossa confiança no povo. Nossa fé nos homens e na criação de um mundo em que seja menos difícil amar” (40).

Referências

1. Brasil. Ministério da Educação. Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva. Brasília: MEC; 2008.
2. Laplane A. Uma análise das condições para a implementação de políticas de educação inclusiva no Brasil e na Inglaterra. *Educ. Soc.* 2006; 27(96):689-715.
3. Ferreira MEC. The enigma of inclusion: from the intentions to the pedagogical practices. *Educação e Pesquisa.* 2007; 33(03):543-60.
4. Mantoan MTE. Uma escola de todos, para todos e com todos: o mote da inclusão. In: Stobäus CD, Mosquera M, editores. *Educação Especial: em direção à educação inclusiva.* Porto Alegre: EDIPUCRS; 2003. p. 27-40.
5. Bragança MGV, Oliveira ZMF de. Educação Inclusiva: Significado e Realidade. *Linhas Críticas.* 2005;11(21):217-228.
6. Morin E. Os sete saberes necessários à educação do futuro. 12ª ed. São Paulo: Cortez; Brasília: UNESCO; 2007.
7. Morin E. Ciência com consciência. 6ª ed. Rio de Janeiro: Bertrand do Brasil; 2002.
8. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Imprensa Oficial; 1988.

9. Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente no Brasil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990.
10. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura [Internet]. Declaração Mundial sobre Educação para Todos: plano de ação para satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem - [acesso em 31/Jul/2008]. Jomtiem/Tailândia: UNESCO; 1990. Disponível em: http://www.unesco.org.br/publicacoes/copy_of_pdf/decjomtien
11. Brasil. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Política Nacional de Educação Especial. Brasília: MEC/SEESP; 1994.
12. Brasil. Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educacionais especiais. Brasília: UNESCO; 1994.
13. Brasil. Ministério da Educação. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, LDB 9.394, de 20 de dezembro de 1996.
14. Brasil. Ministério da Educação. Lei nº 10.172, 09 de janeiro de 2001.
15. Brasil. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Programa Educação Inclusiva: Direito à Diversidade. Brasília: MEC/SEESP; 2003.
16. Organização das Nações Unidas [Internet]. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência - [acesso em 31/Jul/2008]. Nova York: ONU; 2006. Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/convencao.php>
17. Brasil. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Direito à educação: subsídios para a gestão dos sistemas educacionais – orientações gerais e marcos legais. Brasília: MEC/SEESP; 2006.
18. Brasil. Ministério da Educação. Plano de Desenvolvimento da Educação: razões, princípios e programas. Brasília: MEC; 2007.
19. Brasil. Ministério da Educação. Decreto nº 6.094, 24 de abril de 2007.
20. Freire P. Pedagogia da Autonomia. 36ª ed. São Paulo: Paz e Terra; 2007.
21. Freire P. Pedagogia do Oprimido. 17ª ed. Rio de Janeiro. Paz e Terra; 1987.
22. Garrafa V. Inclusão social no contexto político da Bioética. Revista Brasileira de Bioética. 2005; 01(02):122-132.
23. Dussel E. Ética da Libertação na Idade da Globalização e da Exclusão. Petrópolis: Vozes; 2000.
24. Lindo AP. Educación para el Desarrollo Humano. In: TEALDI, JC, editores. Diccionario Latinoamericano de Bioética. Bogotá: UNESCO - Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética/Universidad Nacional de Colombia; 2008. p. 264-68.
25. Dubet F. A escola e a exclusão. Cadernos de Pesquisa. 2003; 119:29-45.
26. Mendes EG. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. Rev. Bras. Educ. 2006; 11(33): 387-405.
27. Gadotti M. A voz do Biógrafo Brasileiro – A Prática à Altura do Sonho. In: Gadotti M, editor. Paulo Freire - Uma Biobibliografia. São Paulo: Cortez Editora; 1997.
28. Ribeiro M. Exclusão e educação social: conceitos em superfície e fundo.

Educação Social. 2006; 27(94):159.

29. Salvador DSCO, Moura DH, Silva JAA, Maia SF. Processo Educacional Inclusivo: das Discussões Teóricas à Necessidade da Prática. *Holos*. 2006; 22(3):11-23.

30. Oliveira AAS, Leite LP. Construção de um sistema educacional inclusivo: um desafio político-pedagógico. *Ensaio: Avaliação e Políticas Públicas em Educação*. 2007; 15(57):511-524.

31. Lopes MC. (Im)Possibilidades de Pensar a Inclusão. *Anais da 30ª Reunião Anual da ANPED*; 2007 Out 07-10; Caxambu, MG. Caxambu: ANPED; 2007.

32. Popkewitz T, Lindblad S. Educational governance and social inclusion and exclusion: some conceptual difficulties and problematics in policy and research. *Discourse*. 2000; 21(01):5-54.

33. Duek VP, Naujorks MI. Inclusão e Autoconceito: reflexões sobre a formação de professores. *Revista do Centro de Educação* [online]. 2006 [acesso em 31 Jul 2008]; 31(01). Disponível em: <http://coralx.ufsm.br/revce/revce/2006/01/a3.htm>

34. Senna LAG. Formação docente e educação inclusiva. *Cadernos de Pesquisa*. 2008; 38(133): 195-219.

35. Garcia RMC. Discursos Políticos sobre Inclusão: Questões para as Políticas Públicas de Educação Especial no Brasil. *Anais da 27ª Reunião Anual da ANPED*; 2004 Nov 21-24; Caxambu, MG. Caxambu: ANPED; 2004.

36. Garrafa V, Porto D. Bioética: poder e injustiça: por uma ética de intervenção. In: Garrafa V, Pessini L, editores. *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo: Loyola; 2003. p. 35-44.

37. Freire AMA. Educação para paz segundo Paulo Freire. *Educação*. 2006; 2(59):387-93.

38. Ferreira MEC. The enigma of inclusion: from the intentions to the pedagogical practices. *Educação e Pesquisa*. 2007; 33(03):543-60.

39. Giordano R. Políticas da educação e sistemas filosóficos: a vontade da exclusão. *Cad. CEDES*. 2004; 24(64):329-44.

40. Freire P. *Ação cultural para a liberdade e outros escritos*. 6ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1982.

Recebido: 02/10/2009 Aprovado: 07/12/2009

Artigos originais

Esta seção destina-se a trabalhos que apresentam pesquisas em bioética, espontaneamente enviados pelos autores.

Panorama mundial das Comissões Nacionais de Bioética *Worldwide view of National Bioethics Commissions*

Laís Záu Serpa de Araújo

Faculdade de Medicina, Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas, Alagoas, Brasil.

laiszau@uol.com.br

Eduardo Jorge Muniz Magalhães

Faculdade de Medicina, Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas, Alagoas, Brasil.

ejmagalhaes@hotmail.com

Ana Carolina Santos de Souza

Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.

acarolinato@gmail.com

Resumo: Nos últimos anos, a bioética alcançou um patamar de grande relevância, como uma ética aplicada em decorrência de reflexões, inquietações e esforços que têm dominado as ciências e as técnicas dirigidas à vida e à saúde dos humanos. A importância da bioética e seu desenvolvimento no mundo são fatos e estão presentes nas pautas dos governos nacionais, através das comissões ou comitês nacionais de bioética, que têm característica multidisciplinar e seus membros, com formação profissional diversa, pertencentes aos mais variados campos do saber humano. Em função das diferenças e especificidades dessas comissões, este trabalho teve como objetivo obter informações oficiais sobre as comissões nacionais de bioética disponíveis na internet e comparar o conteúdo dos documentos que regulamentam essas comissões. Foram investigados 208 países, dos quais 41 disponibilizam dados de suas comissões em sites oficiais na internet. A maioria dos países desenvolvidos e em desenvolvimento possui comissões nacionais e suas características coincidem em muitos aspectos.

Palavras-chave: Bioética. Comissões Nacionais. Ética em Pesquisa. Bioética Global.

Abstract: Bioethics has reached a level of great importance over recent years, as ethics applied consequent to reflections, preoccupations and efforts that have dominated science and techniques directed towards human life and health. The importance of bioethics and its development worldwide have been established, and bioethics is present on national governments' agendas through National Bioethics Commissions or Committees. These have a multidisciplinary nature and their members, with a diversity of professional training, belong to a very wide variety of fields of human knowledge. Because of the differences and specific features of these commissions, this study had the aims of gathering official information on these commissions that is available on the Internet, and comparing the content of the documents that regulate them. We investigated 208 countries; of these, 41 countries make data on their commissions available on official websites. Most developed and developing countries have national committees and their characteristics are similar in many respects.

Key words: Bioethics. National Commissions. Research Ethics. Worldwide Bioethics.

O termo bioética foi cunhado por Van Renssler Potter e difundido através do livro, editado em 1971, *Bioethics: Bridge to the Future* (1), o qual propusera o termo com o sentido de "ciência da sobrevivência", isto é, um estudo interdisciplinar que almejava assegurar a preservação da biosfera, razão pela qual seria necessário o desenvolvimento de uma ética global, que trataria da relação do homem com o meio ambiente (2). Entretanto, houve uma mudança no significado da bioética, quando em 1971 foi fundado o Kennedy Institute for Study of Human Reproduction and Bioethics, na Georgetown University e os cientistas dessa instituição utilizaram o termo bioética com um significado diferente, considerando a bioética como uma ética aplicada ao campo médico e biológico (3).

Assim sendo, o termo bioética tem dois sentidos principais: por um lado, o de uma "ética global" com conotações universalistas e ambientais; por outro lado, o de ética aplicada ao campo biomédico (4). A bioética tem obtido grande relevância, como uma ética aplicada, em decorrência de reflexões, inquietações e esforços que têm dominado as ciências e as técnicas relacionadas com a vida e com a saúde dos humanos nas últimas décadas e, para alguns autores, com todos os sistemas e processos "autopoiéticos" existentes.

O exponencial desenvolvimento das ciências médicas e biológicas, notadamente o avanço no estudo da genética e da biotecnologia, aliados à política econômica global, levou as questões bioéticas para o centro dos debates acadêmicos. Diante disso, surge a chamada Bioética Global, que se concretiza a partir do interesse em uma ética geral, capaz de responder e de abarcar tanto o universo acadêmico quanto o social, surgimento que esteve associado ao entendimento da inter-relação dos dilemas éticos pessoais e o reconhecimento de que problemas globais necessitam de soluções globais (5). A Bioética Global pode ser vista como uma vertente acadêmica independente, que propõe a análise de questões globais no campo da bioética. Também pode ser tratada como uma tentativa de universalizar um conjunto de princípios normativos que possam ser globalmente aceitos e aplicáveis. Um dos objetivos centrais da Bioética Global deve ser, portanto, a criação de uma "biopolítica" e a construção de uma "biodemocracia" (5).

Na atual era da pesquisa globalizada, a estrutura ética orienta que cada país, independentemente do seu nível econômico, deve ter um sistema funcional de revisão de pesquisas para proteger a dignidade, integridade e a segurança da saúde de todos os seus cidadãos que participam como sujeitos de pesquisa (6). Além das questões da pesquisa científica, outras situações conflituosas, geradas a partir da alta tecnologia utilizada nas ciências da saúde, e os sempre presentes dilemas morais como aborto e eutanásia também necessitam de recomendações dessa ética aplicada que é a bioética.

Por conta desses fatores, vários países criaram comissões de bioética para que atendessem às questões de interesse nacional, as quais se apresentam como um importante elemento da capacidade de infraestrutura para a revisão ética de pesquisa. A atuação dessas comissões pauta-se na orientação e consulta para as estruturas políticas, desenvolvimento de instrumentos normativos em ética, estabelecimento de programas de treinamento em ética, revisão protocolos de pesquisa, nacionais e internacionais. O papel dessas comissões nacionais de bioética é essencial na criação do avanço da capacidade de revisão ética nos respectivos países (7). O surgimento dessas organizações demonstra claramente a importância da reflexão bioética no ambiente acadêmico e científico, assim como sua importância estratégica no âmbito social e político.

A análise bioética deve se expandir para além das preocupações individuais próprias da tradicional relação médico-paciente e ser desenvolvida em um contexto político-social mais amplo (5). As comissões nacionais de bioética devem expressar a voz da sociedade (8). Essas comissões devem ter características multidisciplinares e seus membros, com formação profissional diversa, devem pertencer aos mais variados campos do saber humano.

A vinculação, atribuições e composição dessas comissões podem variar de país para país, embora mantenham características específicas. A composição da comissão e a atividade de seus membros são importantes para a reflexão, a deliberação e a expressão de suas opiniões, assim como é extremamente importante que a comissão seja composta por uma grande variedade de especialistas, de pessoas que possam representar a voz dos cidadãos e dos pacientes.

As comissões podem sugerir leis, apresentar propostas e declarações aos ministros e aos governos. Devem funcionar como uma guia para a ética em pesquisa ou para outras questões de bioética, promover discussões e proporcionar iniciativas de avanço em pesquisas éticas e outras situações que representem conflitos morais (8). Esta é a principal razão pela qual as ferramentas da bioética passaram a fazer parte dos governos por intermédio das comissões nacionais de bioética, sendo que, em última instância, elas auxiliam na resolução dos conflitos morais enfrentados.

Em função das diferenças e especificidades dessas comissões, este trabalho teve como objetivos: obter informações oficiais sobre as comissões nacionais de bioética disponíveis na internet e comparar o conteúdo dos documentos que regulamentam essas comissões.

Metodologia

O material utilizado na elaboração desse trabalho foi obtido através de um levantamento de informações sobre as comissões nacionais de bioética disponibilizadas na internet. Realizou-se um censo global sobre as referidas comissões a partir da lista de países associados à Federação Internacional de Futebol - FIFA (9), uma vez que esta instituição possuía um número de países cadastrados maior do que a Organização das Nações Unidas - ONU (10). O universo de verificação

escolhido foram sites oficiais das comissões nacionais de bioética e sites oficiais dos governos dos países pesquisados. Esse critério teve como propósito a apresentação de dados fidedignos, portanto todos os documentos utilizados nesta pesquisa foram obtidos através da identificação de sites de organismos oficiais dos países.

Para coleta de dados adotou-se a seguinte sequência de trabalho: em primeiro lugar, a identificação, através da internet, dos países que possuíam comissão nacional de bioética ou organismo similar; em seguida foram identificadas as comissões que possuíam website oficial e para aqueles casos cuja comissão não tinha um sitio oficial específico na Internet, buscou-se as informações desejadas disponíveis em outros sites oficiais do governo do país estudado e; na última etapa da coleta dos dados identificaram-se os documentos oficiais disponíveis que continham as informações necessárias para posterior análise.

Estabeleceu-se como critério para classificar as comissões de bioética ou afins, todas aquelas comissões que fossem de caráter nacional, que tratassem das questões da ética em relação à vida e a saúde humanas. Para tanto, considerou-se todas aquelas que possuíam a palavra "bioética" na sua denominação. Quando esse critério não foi atendido, empreendeu-se busca por informações que permitissem identificar se entre as funções de uma dada comissão estaria contemplada a reflexão e a discussão sobre os conflitos morais vivenciados nas situações que envolvem a vida e a saúde humanas.

Com o objetivo de oferecer uma sistematização ao trabalho, todas as informações coletadas foram organizadas e classificadas através de um formulário de coleta de dados com a seguinte estrutura: a)- tipo de comissão nacional - neste item, identificou-se se o país tinha uma ou mais comissões e sua denominação (bioética, ética biomédica, ética para as ciências da vida e da saúde e ética aplicada à pesquisa científica); b)- duração – buscou-se saber se a comissão era de caráter permanente ou temporário; c)- documento de criação – pesquisa sobre o documento oficial de criação da comissão (se ato presidencial, ministerial ou outra configuração) e quando foi criada; d)- vinculação - identificar o organismo ao qual a comissão estava vinculada e sua correspondente hierarquia; e)- justificativas – tentativa de conhecer quais foram os fatores que motivaram a criação da comissão nacional; f)- atribuições – levantar quais as funções exercidas pela comissão;

g)- composição e organismos representados - o objetivo neste item foi conhecer como as comissões eram compostas, principalmente identificando o número de membros, sua condição (permanentes, titulares ou substitutos) e de como essa composição representava categorias profissionais, organismos e a sociedade.

Todas as informações contidas nos formulários de coleta de dados foram analisadas e comparadas, gerando um panorama global das comissões nacionais de bioética encontradas no universo da internet.

Resultados

A pesquisa realizada revelou que existem 208 países associados à FIFA (9), enquanto que os representados na ONU somam 191 (10). Dos 208 países investigados, foi possível identificar 80 que possuíam alguma informação sobre suas comissões nacionais de bioética na internet. Desses países, em apenas 46 dos casos foi possível localizar informações oficiais, de modo que esse foi o número de países que fizeram parte da amostra.

Desse total, destacamos: Argélia, Austrália, Áustria, Argentina, Bélgica, Bolívia, Brasil, Canadá, Caribe, Coreia, Dinamarca, Escócia, Eslováquia, Estados Unidos da América, Finlândia, França, Grécia, Holanda, Índia, Irlanda, Islândia, Israel, Itália, Líbano, Lituânia, Luxemburgo, Malta, México, Nepal, Nigéria, Nova Zelândia, Noruega, Portugal, Reino Unido, Senegal, Singapura, Suécia, Suíça, Taiwan, Tunísia e Uruguai. Embora tenham sido identificados os sites das comissões da China (52), do Egito (53), das Filipinas (54), do Japão (55) e da Tailândia (56) na ocasião da coleta de dados os sites apresentavam problemas, impossibilitando qualquer tipo de investigação.

Assim sendo, foram extraídas as informações para análise de 41 países, dentre os quais 26 podem ser classificados como países desenvolvidos, 5 como países em desenvolvimento (Argentina, Brasil, México, Taiwan (China) e Índia) e 10 como países subdesenvolvidos (Argélia, Coreia, Caribe, Líbano, Nepal, Nigéria, Senegal, Singapura, Tunísia e Uruguai).

A primeira informação levantada na coleta dos dados foi a denominação da comissão e os resultados foram: Argélia - Conselho Nacional de Ética das Ciências da Saúde (11); Austrália - Comitê Australiano de

Ética da Saúde (12); Áustria - Comissão de Bioética (13); Argentina - Comissão Nacional de Ética Biomédica (14); Bélgica - Comitê de Bioética (15); Brasil - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP (16); Bolívia - Comitê Impulsor de Ética e Bioética (17); Canadá - Comissão de Ética da Saúde e Tecnologia (18); Caribe - Conselho em Pesquisas de Saúde do Caribe (19); Coreia - Associação Coreana de Bioética (20); Dinamarca - Conselho de Ética (21); Escócia - Conselho Escocês de Bioética Humana (22); Eslováquia - Comissão Nacional de Ética Médica (23); Estados Unidos da América - Conselho de Bioética do Presidente (24); Finlândia - Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (25); França - Comitê Consultivo Nacional de Ética pelas Ciências da Vida e da Saúde (26); Grécia - Comissão Nacional de Bioética (27); Holanda - Comissão Nacional de Ética (28); Índia - Conselho Indiano de Pesquisa Médica(29); Irlanda - Conselho de Bioética (30); Islândia - Comitê Nacional de Bioética (31); Israel - Comitê Bioético Consultivo da Academia Israelense de Ciência e Humanidade (32); Itália - Comitê Nacional de Bioética (33); Líbano - Conselho Nacional de Pesquisa Científica (34); Lituânia - Comitê de Bioética (35); Luxemburgo - Comissão Nacional de Ética (36); Malta - Comitê Consultivo de Bioética (37); México - Comissão Nacional de Bioética (38); Nepal - Conselho de Pesquisa de Saúde do Nepal(39); Nigéria - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa da Saúde (40); Nova Zelândia - Toi te Taiao - O Conselho de Bioética (41); Noruega - Comitê Nacional de Ética para Pesquisa Médica (42); Portugal - Comissão Nacional de Ética para as Ciências da Vida (43); Reino Unido - Conselho Nuffield de Bioética (44); Senegal - Rede Senegalesa de Direito, Ética e Saúde (45); Singapura - Comitê Consultivo de Bioética (46); Suécia - Conselho Nacional de Ética Médica (47); Suíça - Comitê Central de Ética (48); Taiwan - Conselho Nacional de Ciência (49); Tunísia - Comitê Nacional de Ética (50) e, Uruguai - Comissão Nacional de Bioética Humana (51).

Após análise das características de cada comissão, elas foram agrupadas em função de suas similaridades, o que permitiu a identificação das seguintes classificações: a)- comissão ou conselho de ética aplicada à pesquisa – Austrália, Brasil, Canadá, Caribe, Índia, Líbano, Nepal, Nigéria, Taiwan; b)- comissão, conselho ou comitê de bioética – Áustria, Argentina, Coréia, Estados Unidos da América, Grécia, México, Nova Zelândia, Uruguai, Escócia, Irlanda, Singapura, Bélgica,

Islândia, Itália, Lituânia, Malta; c)- comitê de ética e bioética – Bolívia; d)- comissão, conselho ou comitê de ética – Luxemburgo, Noruega, Suécia, Suíça, Dinamarca, Finlândia, Eslováquia, Holanda, Tunísia; e)- comissão ou conselho de ética para ciências da vida e da saúde – Argélia, França, Portugal, Reino Unido, Israel, Senegal.

A análise dos sítios das entidades na internet demonstrou que 18 delas não disponibilizavam informação sobre o tempo de duração da comissão, se temporária ou permanente: Argélia, Argentina, Canadá, Caribe, Coreia, Eslováquia, Escócia, Índia, Islândia, Israel, Itália, Lituânia, Malta, Nigéria, Senegal, Singapura, Suíça e Tunísia.

As 23 restantes tinham um caráter permanente. Em alguns casos havia informação sobre o tempo de mandato dos membros, que variou entre 2 e 5 anos, conforme segue: a)- 5 anos - Grécia, Holanda, Luxemburgo, Portugal; b)- 3 anos - Austrália, Dinamarca, Finlândia, Irlanda, Noruega, Reino Unido, Suécia e; c)- 2 anos - Áustria, Estados Unidos da América, Bolívia.

Já a informação sobre o documento de criação das comissões foi obtida em 21 dos casos. De modo geral, eles são decretos, mas também foram encontrados outros tipos de atos presidenciais, como descrito a seguir: Argélia - Decreto Governamental de 10 de abril de 1996; Austrália – Ato do Conselho Nacional de Saúde e Pesquisa de 1992 (NHMRC Act, 1992); Áustria - Ordem da Chancelaria Federal de 29 de junho de 2001; Argentina - Decreto 426/98; Bélgica - Acordo de Cooperação de 15 de janeiro de 1993; Bolívia - Acta de formação do Comitê Impulsor de Ética e Bioética de 7 de setembro de 2000; Brasil - Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196/96; Dinamarca - Ato nº 440 de 9 de junho de 2004; Estados Unidos da América - Ordem Executiva 13237 do Presidente dos Estados Unidos da América em 28 de novembro de 2001; Finlândia - Decreto 1347 de 15 de novembro de 1991; França - Lei da Bioética, 1994; Irlanda - Relatório governamental do grupo interdepartamental em Tecnologia Moderna, 2000; Islândia - Ato dos Direitos dos Pacientes nº 74/1997 e Regulação em Pesquisa Científica no Setor da Saúde nº 552/1999; Itália - Resolução nº 6-00038 de 5 de julho de 1988; Lituânia - Decreto do Ministério da Saúde de 27 de dezembro de 1995; México - Acordo de Criação (Decreto baixado pelo presidente), 1992; Nepal - Ato nº 29 do Conselho Nacional de Ética, 1991; Portugal - Lei nº 14/90 de 9 de junho; Reino

Unido - Fundação Nuffield, 1991; Tunísia - Lei de criação nº 91-93 de 28 de julho no seu artigo 8; Uruguai - Projeto de Lei da Comissão Nacional de Bioética Humana, setembro de 2001.

Não foi possível identificar o documento de criação nos seguintes casos: Canadá, Caribe, Coreia, Eslováquia, Escócia, Grécia, Holanda, Índia, Israel, Líbano, Luxemburgo, Malta, Nigéria, Nova Zelândia, Noruega, Senegal, Singapura, Suécia, Suíça e Taiwan.

A pesquisa também permitiu conhecer a variedade de órgãos governamentais que sediam essas entidades, sendo que 9 dentre os 41 sítios analisados não divulgavam essa informação, sendo eles: o da Bélgica, Coreia, Escócia, Índia, Islândia, Israel, Nova Zelândia, Singapura e de Taiwan. Dos demais, 11 estão vinculados aos respectivos ministérios da saúde (Argélia, Caribe, Dinamarca, Eslováquia, Lituânia, Malta, Nepal, Nigéria, Reino Unido, Suécia e Tunísia), 1 ligada a um ministério governamental dedicado à educação (Finlândia), 4 sediadas em conselhos nacionais de saúde (Austrália, Brasil, Holanda e México) e 7 estão vinculadas ao poder executivo dos seus respectivos países (Argentina, Estados Unidos da América, França, Grécia, Luxemburgo, Líbano e Uruguai).

Ainda foi possível encontrar comissões ou comitês vinculados a um conselho de ciência e tecnologia (Canadá), à chancelaria (Áustria) e um ministério da "Educação e Pesquisa" (Noruega). Também encontramos como sede dessas entidades: a Academia Real Irlandesa na Irlanda; a Agência Universitária da Francofonia no Senegal; a Academia Boliviana de Medicina no caso da Bolívia; a Academia Suíça de Artes e Ciências na Suíça e; a Presidência do Conselho dos Ministérios, nos casos da Itália e de Portugal.

Embora exista a vinculação das comissões e comitês a esses organismos, em seus documentos é destacado que suas atividades independem das instâncias às quais estão vinculadas ou no interior das quais foram criadas, o que sugere a autonomia na tomada de decisões desses colegiados.

Em relação às atribuições das comissões, elas foram classificadas como sendo de caráter consultivo (aquelas que desempenham o papel de guia na orientação para as questões bioéticas surgidas no país), deliberativo (reúne as que têm caráter normativo e deliberam sobre situações conflituosas no âmbito da saúde humana e pesquisa cien-

tífica) ou ainda um terceiro grupo, que reúne as que possuem ambas atribuições.

A pesquisa permitiu estabelecer que a maioria das comissões ou comitês nacionais têm um caráter consultivo, tendo sido assim identificadas as seguintes: Austrália, Áustria, Argentina, Bélgica, Canadá, Caribe, Dinamarca, Escócia, Eslováquia, EUA, Finlândia, França, Grécia, Holanda, Irlanda, Islândia, Israel, Itália, Lituânia, Luxemburgo, Malta, Nepal, Nova Zelândia, Noruega, Portugal, Reino Unido, Senegal, Singapura, Suécia e Tunísia. As da Coreia, Taiwan e Índia foram identificadas como sendo normativas. E o terceiro grupo, que reúne as duas atribuições, agregou as entidades dos seguintes países: Argélia, Brasil, Líbano, México, Nigéria e Uruguai.

A análise da composição das comissões e comitês demonstrou que na maioria das vezes os membros foram indicados por órgãos ou representantes do próprio governo, tais como: componentes da chancelaria, representantes dos ministérios, por primeiros-ministros, por presidentes da república etc. Também foram identificados membros que foram indicados por outras instituições, como universidades, igrejas, partidos políticos, centros de pesquisa científica, centros de saúde, organizações não governamentais e sociedade civil.

Na França, por exemplo, o presidente da comissão é escolhido pelo Presidente da República. Na Áustria, os membros são escolhidos pelo Chanceler. Na Grécia e no Líbano os membros são indicados pelo Primeiro Ministro. No Brasil, os membros são selecionados, a partir de listas indicativas elaboradas pelas instituições que possuem Comitês de Ética em Pesquisa registrados na CONEP, sendo que 07 (sete) são escolhidos pelo Conselho Nacional de Saúde e 06 (seis) são definidos por sorteio.

Outro dado importante analisado foi o número de membros que compõe cada comissão. A comissão que apresentou o menor número de membros foi a uruguaia (com 5 membros), mas algumas comissões contavam com mais de 40 membros, como as comissões francesa (com 42) e a italiana (com 51). Na maioria dos casos, as comissões tinham entre 15 e 25 integrantes.

Por fim, buscou-se conhecer os fatores que justificavam a criação dessas comissões em cada país. Para tanto, analisados os documentos de criação das comissões ou outros documentos encontrados nos sítios

das entidades com a finalidade de reunir as motivações e informações que pudessem indicar essa justificativa.

Entre os argumentos mais recorrentes, destacou-se a necessidade da existência de um órgão que contemplasse as reflexões e discussões suscitadas pelos conflitos éticos resultantes dos avanços na biotecnologia e na medicina. Além desse fator impulsionador para a criação das comissões e comitês, outros argumentos foram identificados e, dentre eles, destacou-se a necessidade da discussão e canais de informações sobre a conduta ética nas pesquisas e articulação de sistemas de revisão dos protocolos de pesquisa com seres humanos.

Também foi encontrado nos documentos argumentos que indicavam a necessidade de um órgão que pudesse auxiliar na tomada de decisões sobre temas envolvendo a ética da vida e da saúde humanas e sobre os problemas que ocorrem diante do desenvolvimento social e econômico do próprio país.

Outro argumento importante, presente em alguns desses documentos, apontava que para a necessidade do estabelecimento de entidades responsáveis pela formulação de políticas nacionais de ciência e tecnologia, pela definição dos limites para as pesquisas científicas, que contribuíssem para a elaboração de legislação específica e funcionassem como órgãos consultivo para o poder executivo nas questões da ética médica, implantando e impulsionando a cultura da bioética. Foram encontrados também argumentos específicos, como do Conselho de Bioética do Presidente dos Estados Unidos, criado para prover aconselhamento direto à presidência sobre questões éticas, ou ainda a comissão da Nova Zelândia, criada para fazer recomendações e sugestões de alto nível ao governo desse país.

Discussão

No presente estudo, partiu-se da hipótese de que a maioria dos países desenvolvidos e em desenvolvimento possuíam comissão nacional de bioética ou órgãos congêneres, e que tais comissões teriam características semelhantes. Essa hipótese foi confirmada, pois dentre os países investigados, a maioria possui essas entidades.

Esse resultado demonstra claramente que os avanços científicos e tecnológicos, notadamente na área da saúde, geram conflitos éticos

que requerem reflexões profundas e necessitam das ferramentas da bioética para o estabelecimento da melhor solução.

Questões éticas nas áreas científica, tecnológica, ambiental e médica têm se tornado progressivamente proeminentes durante as últimas décadas. Em particular os dilemas éticos da área médica e associados às tecnologias de reprodução assistida, transplante de órgãos, genética e pesquisa clínica. Além do mais, os países em desenvolvimento têm testemunhado uma intensificação das atividades de pesquisa que não têm sido acompanhadas por um crescimento correspondente da ética aplicada à pesquisa (7). Sendo assim, os países onde a população tem acesso a esse tipo de tecnologia e nos quais os cidadãos têm mais acesso à informação, demandam dos governantes respostas e soluções que dependem de um órgão especializado para auxiliar as tomadas de decisões sobre essas temáticas.

Outra questão importante é que os países desenvolvidos e/ou em desenvolvimento promovem um número razoável de pesquisa com seres humanos e, atentos à necessidade de proteger os sujeitos da pesquisa científica, verificam o imperativo da criação de organismos para essa demanda. Uma possível justificativa para esse resultado está na relação médico-paciente e, sobretudo, na ênfase que se dá para a autonomia do indivíduo nos países anglo-saxônicos.

O campo de estudo da bioética não está meramente relacionado com as questões específicas do campo médico, mas também com questões mais amplas, como o avanço da prática médica e das ciências em um determinado contexto sócio-político (5). Todos esses fatores foram determinantes para que esses países criassem as suas comissões nacionais de bioética ou comissões congêneres.

As comissões encontradas, na sua maioria, são comissões debioética ou de ética aplicada à vida e à saúde humanas, sendo que uma grande parte dessas comissões tratam especificamente da ética aplicada à pesquisa científica. Esse resultado expressa o interesse e a necessidade que os países tiveram em criar tais comissões, com a finalidade de auxiliar na resolução dos conflitos morais, mesmo que as soluções propostas sejam temporárias.

Nos dias atuais, o volume de situações conflituosas que acontecem, notadamente, na área da saúde, justifica esse resultado, além do que a ética profissional tradicional sozinha não consegue mais resol-

ver todos os dilemas, principalmente os mais novos e, portanto, não há parâmetro para tomada de decisão. São esses casos que se justificam a necessidade das ferramentas da bioética, uma vez que não é possível suspender a vida ética até que se encontre uma solução, sendo necessária uma moral, mesmo que provisória (57). A bioética funciona na lógica do pluralismo, como instrumento para a negociação pacífica das instituições morais (58).

Outro ponto a ser analisado é que muitas dessas comissões são especializadas no tema ética aplicada à pesquisa científica. Esse fenômeno pode ser justificado pelo fato de que, embora o uso de seres humanos em pesquisa científica seja necessário a fim de se obter novos conhecimentos e, conseqüentemente, novos tratamentos para os males da saúde, é um tema controverso, notadamente quando o sujeito da pesquisa é vulnerado, o que necessita de uma atenção especial e uma proteção adicional.

Essas e outras questões, como o conflito de interesses entre a indústria farmacêutica e a pesquisa científica, bem como a repercussão desse conflito no interesse dos pesquisadores pela obtenção de verbas e nas publicações, podem ser tidas como justificativas que explicam o número de comissões especializadas no tema encontradas nos países pesquisados e a necessidade dessas comissões têm de serem atuantes e, sobretudo, proteger os sujeitos da pesquisa.

No tocante às semelhanças entre as comissões analisadas, foi possível perceber que todas elas foram criadas de forma independente, apesar de serem, em sua grande maioria, vinculadas a órgãos governamentais. Nos documentos que tratam das características dessas comissões, foram encontradas informações sobre a prerrogativa de autonomia e de liberdade no trabalho que desempenham e, principalmente, na formulação de suas decisões.

Essas são condições necessárias para que se possa, de fato, atribuir uma função reflexiva e definidora de ações às comissões e comitês. A tomada de decisão, para ser considerada verdadeiramente ética, deve ser, sobretudo, pluralista e independente.

Outro ponto importante que se relaciona ao que foi abordado trata das representações e escolha dos membros das comissões. Considera-se uma representação legítima aquela na qual as pessoas são indicadas por organismos legalmente constituídos e representativos da so-

cidade civil, das profissões, de órgãos governamentais responsáveis pelas políticas de saúde, educação, direitos humanos, grupos sociais específicos, entre outros.

A condição necessária para que uma comissão seja de fato considerada de natureza bioética é que sua composição represente a pluralidade. Há também, mas em um pequeno número de casos, a adoção de critérios estabelecendo cotas para a participação de homens e mulheres e, embora não haja precisamente o estabelecimento de cotas, a recomendação da observância da representação de diferentes etnias.

Importantes comissões éticas nacionais e internacionais, tais como o Comitê Internacional de Bioética da UNESCO, raramente alcançam algo parecido com a igualdade de gênero, embora a representação nos comitês locais de pesquisa e ética clínica são, de certa forma, mais igualitárias.

A precária representação das mulheres é particularmente problemática, principalmente se considerarmos a centralidade do corpo feminino nas discussões bioéticas, e compromete a pretensão de universalidade de tais comissões ou comitês.

Existe uma "voz diferente" no raciocínio ético, não confinado à mulher, mas mais representativo da experiência feminina (59). A representação feminina é importante, pois contribui para pluralidade e para que o trabalho dessas comissões seja fundado na reflexão e na discussão e para que seja garantida a manutenção da diversidade na bioética.

Muitas das comissões pesquisadas, além de se organizarem a partir da multiplicidade de áreas de conhecimento, também adotam como princípio a pluralidade de credos e filosofias. Este requisito é realizado de certa forma pela média de seus membros e também por representações específicas de tendências filosóficas e de grupos religiosos. No Irã, por exemplo, as questões éticas são discutidas entre médicos, especialistas e religiosos, portanto, os princípios da bioética e as soluções das questões éticas são derivadas de regras islâmicas (60). Em sua composição total, existe certo número de representantes que tentam promover um equilíbrio entre as culturas científicas ou, alternativamente, entre as esferas científicas e não científicas.

A maioria das comissões estudadas tem caráter permanente, o que é da maior importância e demonstra que os conflitos morais requerem

a observância externa, imparcial e frequente, pois mesmo que algumas situações sejam resolvidas, novas surgirão e necessitarão da recomendação da bioética no processo decisório.

A bioética tem se debruçado sobre questões que tocam a condição humana e que não têm respostas definitivas, esses temas demandam reflexões profundas e necessitam de recomendações a serem oferecidas pela disciplina. Novas questões surgirão, novas tecnologias e novos arranjos sociais, e a bioética tem o dever de promover o debate, rejeitar e criticar soluções simplistas para perguntas cada vez mais complexas (61).

Embora a maioria das comissões analisadas se denominassem somente como consultivas, é evidente que as recomendações e publicações dessas comissões influenciam na regulamentação da ética aplicada à pesquisa e fornecem recomendações sobre outros conflitos morais.

Ao publicarem o trabalho que realizam, as comissões informam aos cidadãos, fornecem os subsídios para que os grupos sociais exijam dos governantes que as soluções dos conflitos morais sejam éticas, respondam aos desejos e reflitam a moralidade comum dos países em que estão inseridas.

Sendo assim, percebe-se que há uma influência não somente nas legislações e nas normas, mas também no debate público. Esta influência parece ser um fato não só para os setores científicos da sociedade, mas para a sociedade como um todo. As comissões de bioética de cada país parecem ter adquirido grande autoridade devido a sua competência para as questões relacionadas à ética da vida e da saúde humanas, pela seriedade e sobriedade na análise dos problemas e pela maneira imparcial e independente de chegar às conclusões. As comissões aparecem como órgãos onde o debate interno alavanca o debate entre a ciência, a política e o público em geral em todo o mundo.

Considerações Finais

A presença das comissões nacionais nos países desenvolvidos e em desenvolvimento é o reflexo da precariedade no delineamento ético e moral, que visa dar suporte para as questões que surgem com o avanço científico e tecnológico. Por outro lado, nos países subdesenvolvidos

poucos cidadãos destes países têm acesso a essas possibilidades. Outro fator é que nos países subdesenvolvidos não há preocupação com a proteção dos sujeitos vulneráveis que representam a maioria dos cidadãos, pois, afinal, a pobreza é um estado de vulneração e, portanto, não há interesse em criar instâncias protetoras e democráticas nesses países.

É importante ressaltar que as comissões se denominam autônomas nas suas decisões e têm representação baseada na multiplicidade de pessoas oriundas das mais variadas áreas do conhecimento, bem como baseada na pluralidade de credos e filosofias. Este requisito contempla uma condição necessária da ética que é a pluralidade.

Embora a maioria das comissões analisadas tenham um caráter consultivo, o papel e a função que desempenham, somada à produção técnica sobre os temas que envolvem a ética aplicada à vida e a saúde humanas, são determinantes, pois sem dúvida alguma influenciam as tomadas de decisões em seus respectivos países e contribuem para uma sociedade mais justa e menos desigual.

A presença das comissões nacionais de bioética é o reflexo do aumento do interesse em resolver os conflitos éticos gerados pelos avanços científicos e tecnológicos e representam a pluralidade na tomada de decisão.

Referências

1. Potter VR. Bioethics: Bridge to the future. Englewood Cliffs: Prentice Hall; 1971.
2. Reich WT. The word Bioethics: the struggle over its earliest meanings. Kennedy Institute of Ethics Journal. 1995; 5:19-34.
3. Mori M. A Bioética: sua natureza e história. Humanidades. 1994; 4:333-41.
4. Lolas F. Aspectos éticos de la investigación biomédica - Conceptos frecuentes en las normas escritas. Revista Médica do Chile. 200; 129(6):680-84.
5. Hellsten SK. Global Bioethics: Utopia or Reality? Developing World Bioethics. 2008; 8(2):70-81.
6. Kiriga JM, Wamabe C, Baba-Moussa A. Status of national research bioethics committees in the WHO African region. BMC Medical Ethics. 2005 Oct 20; 6:10.
7. AboudZeid A, Afzal M, Silverman H. Capacity mapping of national ethics committees in the Eastern Mediterranean Region. BMC Medical Ethics. 2009

Jul 4; 10:8.

8. Halila R. The Role of National Ethics Commissions in Finland; *Bioethics*. 2003 Aug; 17(4):357-68.

9. Federação Internacional de Futebol [Internet]. Federações - [acesso em 9/Jun/2009]. Disponível em: <http://pt.fifa.com/aboutfifa/federation/associations.html>

10. United Nations [Internet]. Member states of the United Nations - [acesso em 9/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.un.org/en/members/index.shtml>

11. Argélia [Internet]. Conselho Nacional de Ética de Ciências da Saúde da Argélia - [acesso em 11/Jun/2009]. Disponível em <http://www.sante.dz/>

12.

Austrália [Internet]. Comitê Australiano de Ética da Saúde - [acesso em 11/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.nhmrc.gov.au/about/committees/ahec>

13. Áustria [Internet]. Comissão de Bioética da Áustria - [acesso em 11/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.bundeskanzleramt.at/DesktopDefault.aspx?TabID=3455&Alias=BKA>

14. Argentina [Internet]. Comissão Consultiva Nacional de Bioética da Argentina - [acesso em 11/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.bioetica.org/bioetica/comite.htm>

15. Bélgica [Internet]. Comitê Consultativo de Bioética da Bélgica - [acesso em 10/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.bka.gv.at/bioethik>

16. Bolívia [Internet]. Comitê Impulsor de Ética e Bioética da Bolívia - [acesso em 12/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.ops.org.bo/bioetica/> Brasil [Internet]. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Brasil - [acesso em 11/Jun/2009]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/comissao/conep/links.html>

17. Canadá [Internet]. Comissão de Ética da Saúde e Tecnologia do Canadá - [acesso em 12/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.ethique.gouv.qc.ca/>

18. Carribean Community [Internet]. Conselho em Pesquisas de Saúde do Caribe - [acesso em 12/Jun/2009]. Disponível em: www.chrc-caribbean.org

19. Coreia do sul [Internet]. Associação Coreana de Bioética - [acesso em 18/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.koreabioethics.net/>

20. Dinamarca [Internet]. Conselho de Ética da Dinamarca - [acesso em 10/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.etiskraad.dk/sw147.asp>

21. Escócia [Internet]. Conselho Escocês de Bioética Humana - [acesso em 12/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.schb.org.uk/>

22. Eslováquia [Internet]. Comissão Nacional de ética Médica da Eslováquia. Disponível em: <http://www.health.gov.sk/>

23. Estados Unidos da América [Internet]. Conselho de Bioética do Presidente dos Estados Unidos - [acesso em 19/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.bioethics.gov/>

24. Finlândia [Internet]. Conselho Nacional de Ética em Pesquisa da Finlândia - [acesso em 10/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.etiskraad.dk/sw147.asp>

25. França [Internet]. Comitê Consultivo Nacional de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde da França - [acesso em 10/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.ccne-ethique.fr/>
26. Grécia [Internet]. Comissão Nacional de Ética da Grécia - [acesso em 10/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.bioethics.gr/>
27. Holanda [Internet]. Comissão Nacional de Ética da Holanda - [acesso em 11/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.gr.nl/>
28. Índia [Internet]. Conselho Indiano de Pesquisa Médica da Índia - [acesso em 18/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.icmr.nic.in/>
29. Irlanda [Internet]. Conselho de Bioética da Irlanda - [acesso em 10/Jun/2009]. Disponível em <http://www.bioethics.ie/>
30. Islândia [Internet]. Comitê Nacional de Bioética da Islândia - [acesso em 18/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.visindasidanefnd.is/>
31. Israel [Internet]. Comitê Bioético da Academia Israelense de Ciência e Humanidade - [acesso em 18/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.academy.ac.il/>
32. Itália [Internet]. Comitê Nacional de Bioética da Itália - [acesso em 10/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.governo.it/bioetica/>
33. Líbano [Internet]. Conselho Nacional de Pesquisa Científica do Líbano - [acesso em 18/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.cnrs.edu.lb/directory.html>
34. Lituânia [Internet]. Comitê de Bioética da Lituânia - [acesso em 11/Jun/2009]. Disponível em: <http://bioetika.sam.lt/>
35. Luxemburgo [Internet]. Comissão Nacional de Ética de Luxemburgo - [acesso em 11/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.cne.public.lu/>
36. Malta [Internet]. Comitê Consultivo de Bioética de Malta - [acesso em 11/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.sahha.gov.mt/pages.aspx?page=67>
37. México [Internet]. Comissão Nacional de Bioética do México - [acesso em 18/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.cnb-mexico.org>
38. Nepal [Internet]. Conselho Nacional de Pesquisa do Nepal - [acesso em 19/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.nhrc.org.np/>
39. Nigéria [Internet]. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa da Saúde da Nigéria - [acesso em 12/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.nhrec.net/nhrec/>
41. Nova Zelândia [Internet]. Toi Te Taiao: O conselho de Bioética da Nova Zelândia - [acesso em 19/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.bioethics.org.nz/>
42. Noruega [Internet]. Comitê Nacional de Ética para Pesquisa Médica da Noruega - [acesso em 11/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.etikkom.no/>
43. Portugal [Internet]. Comissão Nacional de Ética para as Ciências da Vida de Portugal - [acesso em 11/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.cnecv.gov.pt/cnecv/pt/>
44. Reino Unido [Internet]. Conselho de Bioética de Nuffield do Reino Unido -

- [acesso em 11/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.nuffieldbioethics.org/>
45. Senegal [Internet]. Rede Senegalesa de Direito, Ética e Saúde - [acesso em 12/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.refer.sn/rds/>
46. Singapura [Internet]. Comitê Consultivo de Bioética de Singapura - [acesso em 19/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.bioethics-singapore.org/>
47. Suécia [Internet]. Conselho Nacional de Ética Médica da Suécia - [acesso em 11/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.smer.gov.se/>
48. Suíça [Internet]. Comitê Central de Ética da Suíça - [acesso em 12/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.samw.ch/>
49. Taiwan [Internet]. Conselho Nacional de Ciência de Taiwan - [acesso em 19/Jun/2009]. Disponível em: <http://web.nsc.gov.tw/>
50. Tunísia [Internet]. Comitê Nacional de Ética da Tunísia - [acesso em 12/Jun/2009]. Disponível em <http://www.comiteethique.rns.tn/>
51. Uruguai [Internet]. Comissão Nacional de Bioética Humana do Uruguai - [acesso em 19/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.parlamento.gub.uy/repartidos/AccessoRepartidos.asp?Url=/repartidos/camara/d2001090723-00.htm>
52. China [Internet]. Comissão Chinesa - [acesso em 18/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.chinamed.com.cn>
53. Egito [Internet]. Comissão do Egito - [acesso em 18/Jun/2009]. <http://www.egnatcom.org.eg>
54. Filipinas [Internet]. Comissão das Filipinas - [acesso em 18/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.bioethics-international.org/iab-2.0/index.php?show=index>
55. Japão [Internet]. Comissão de Bioética do Japão - [acesso em 18/Jun/2009]. Disponível em: <http://www.bioethics.jp>
56. Tailândia [Internet]. Comissão da Tailândia - [acesso em 19/Jun/2009]. Disponível em: <http://eubios.info/ABA.htm>
57. Silva FL. Breve Panorama Histórico da Ética. Bioética. 1993; 1(1):7-11.
58. Engelhardt Jr HT. Manuale di Etica. Milano: Il Saggiatore; 1991.
59. Dickson D. Gender and Ethics Committees: Where's the different voice? Bioethics. 2006 Jun 01; 20(3):115-24.
60. Larijani B, Zahedi F. An introductory on medical ethics history in different era in Iran. DARU. 2006; 1(Suppl 1):16-22.
61. Jonsen AR. A Short History of Medical Ethics. New York: Oxford University Press; 2000.

Recebido: 02/12/2009 Aprovado: 15/12/2009

Ensino em Bioética: breve análise da primeira década do Curso de Especialização da Cátedra Unesco de Bioética - UnB
Teaching in bioethics: a brief analysis on the first decade of the Specialization Course of the Unesco Chair of Bioethics at UnB

Andréia da Silva Oliveira Gomes

Cátedra Unesco de Bioética, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, Brasil.

andreasogomes@gmail.com

Dalila Luíza Neiva Rodrigues

Cátedra Unesco de Bioética, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, Brasil.

dlnrodrigues@gmail.com

Vanessa de Santana Sertão

Cátedra Unesco de Bioética, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, Brasil.

vss.fono@gmail.com

Dora de Oliveira e Silva Porto

Conselho Federal de Medicina (CFM) e Cátedra Unesco de Bioética, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, Brasil.

doraporto@gmail.com

Resumo: Este artigo apresenta resultados parciais de pesquisa qualitativa, empreendida no âmbito da Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília (UnB), que realizou levantamento de impressões dos alunos a respeito dos cursos de especialização *lato sensu* em bioética ofertados pela instituição desde 1999. Baseado em questionário com 18 perguntas abertas e fechadas, a pesquisa contempla tanto a perspectiva estatística básica, definida pela moda das questões fechadas, quanto à análise de discurso das questões abertas, agrupadas em classes segundo critério funcional, que se baseou nas categorias empoderamento e emancipação. Os resultados revelam a opinião desses discentes em relação à importância da bioética como disciplina acadêmica e campo transdisciplinar de produção de conhecimento sobre ética aplicada, bem como sua impressão sobre as distintas edições do curso da qual participaram durante a primeira década de funcionamento. A discussão aponta para o fato da Bioética ser consideradas ferramenta efetiva para o empoderamento e a emancipação e sintetizam as sugestões levantadas para o aprimoramento do curso.

Palavras-chave: Bioética. Ensino. Aprendizagem. Empoderamento. Emancipação.

Abstract: This article presents interim results from qualitative research that was undertaken within the scope of the Unesco Chair of Bioethics of the University of Brasília (UnB), to survey students' impressions regarding the broad-based specialization courses on bioethics offered by this university since 1999. The investigation was based on a questionnaire containing eighteen open and closed questions. It covered both the basic statistical perceptive defined by the closed-question method, and discourse analysis from open questions. The latter were grouped into classes according to functional criteria, which were based on empowerment and emancipation categories. The results reveal these students' opinions in relation to the importance of bioethics as an academic discipline and transdisciplinary field of knowledge production relating to applied ethics, as well as their impressions about the different years of the course in which they participated during its first decade of functioning. The discussion indicates that bioethics is considered to be an effective tool for empowerment and emancipation and provides a summary of suggestions raised, in order to improve the course.

Key words: Bioethics. Education. Learning. Empowerment. Emancipation

Embora a Bioética seja um campo do saber estabelecido formalmente há mais de 36 anos (1) sua trajetória traduziu-se na formulação de diferentes marcos conceituais, que impactaram de modo distinto o ensino e a pesquisa empreendidos nessa área do saber. A definição inicial do termo, como uma ponte estratégica entre as ciências biomédicas e humanas foi durante longo tempo substituída por uma perspectiva mais restrita, que associava bioética à área da saúde. O ensino da Bioética também foi modulado pela influência direta das ciências biomédicas, a partir das quais se desenhou, inclusive, o marco teórico que passou a identificar mundialmente a disciplina, qual seja, a teoria principialista (2).

Comparada a essa matriz estadunidense, a bioética brasileira pode ser considerada tardia (3). Apenas em meados da década de 1990 é que surgem os primeiros sinais da presença da reflexão bioética no país, que podem ser percebidos na dimensão institucional e acadêmica. No primeiro caso, em 1995 é fundada a Sociedade Brasileira de Bioética (SBB) e no ano seguinte editadas as *Diretrizes e Normas*

Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, Resolução do Conselho Nacional de Saúde RN-CNS196/1996, que instituiu o Sistema CEP/Conep para o controle ético da pesquisa (4).

Na dimensão acadêmica a publicação de *A dimensão da ética em saúde pública*, produzido na Universidade de Brasília e publicado por Garrafa em 1995 (5) e *A terceira margem da saúde*, por Schramm, na Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz, em 1996 (6), constituem os marcos iniciais da reflexão bioética brasileira. Apesar de ter-se iniciado com uma defasagem de quase 20 anos em relação ao processo desencadeado por Potter (1), Beauchamp e Childress (2), Reich (7) e outros, na sociedade estadunidense, a bioética brasileira, mesmo nesses primórdios, já se direcionava à busca da reflexão autóctone. Voltadas à dimensão social e em consonância com os imensos problemas de saúde pública (8), que passaram a ser vislumbrados e sistematizados a partir da Reforma Sanitária e enfrentados com o advento da Lei 8.080/90 (9), que implementou o Sistema Único de Saúde (SUS), conforme dispõe a Constituição Federal (10), as bioéticas produzidas no Brasil politizaram esse campo de estudos.

O ensino e a pesquisa em Bioética também se iniciaram nesse período com a criação do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética (NEPeB), vinculado ao Centro de Estudos Avançados Multidisciplinares (Ceam) da UnB e ao Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências da Saúde, da mesma Universidade. Fundado e coordenado pelo professor Dr. Volnei Garrafa, em 1995, o NEPeB norteou o surgimento posterior de iniciativas similares em outras regiões do país: Instituto Oscar Freire na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP); Núcleo Interinstitucional de Bioética, na Universidade Federal do Rio Grande do Sul; Núcleo de Estudos de Bioética da Pontifícia Universidade Católica (PUC/RS); Núcleo de Bioética no Centro Universitário São Camilo - SP; Núcleo de Ética Aplicada e Bioética na Escola Nacional de Saúde Pública/Fiocruz - RJ; Núcleo de Bioética da Universidade Estadual de Londrina (UEL).

Nos primeiros três anos da fase de implantação, o NEPeB atuou principalmente como instância de divulgação da Bioética no âmbito universitário institucional, por meio da oferta da disciplina Introdução à Bioética aos cursos de graduação de todas as carreiras acadêmicas da Universidade (11). Em agosto de 1998, o Núcleo iniciou seu

primeiro curso de pós-graduação *lato sensu* em Bioética, no nível da especialização, o qual, atualmente finaliza sua 10a edição.

Durante esse período, no entanto, o próprio NEPeB passou por grandes e profundas mudanças tanto de características institucionais quanto por aquelas relacionadas à própria formulação do conhecimento científico no campo da Bioética. No primeiro caso destaca-se o reconhecimento da Unesco para com as atividades desenvolvidas pelo Núcleo, atribuindo-lhe o título de Cátedra e, recentemente, a criação do Programa de pós-graduação *stricto sensu* de mestrado e doutorado em Bioética, sendo o pioneiro na oferta de doutoramento em Bioética no país. Na dimensão acadêmica é preciso apontar, entre outras realizações, a apresentação sistematizada de uma linha bioética autóctone, a Bioética de Intervenção (12) formalmente apresentada para a comunidade acadêmica, sob esta designação, durante o VI Congresso Mundial de Bioética, cujo tema foi *Bioética, poder e injustiça*.

Como não poderia deixar de ser, essas conquistas institucionais e acadêmicas produziram grande impacto na forma como a disciplina era percebida, delineada e ensinada. No âmbito do NEPeB, que a partir de 2004 passou a ser designado Cátedra Unesco de Bioética, esses processos consolidaram o fechamento de um ciclo que havia se iniciado com a introdução da bioética de cunho principialista no país, alguns anos antes. Ao formular sua própria perspectiva teórica (a Bioética de Intervenção) a Cátedra Unesco da Universidade de Brasília aproximou-se do ponto de partida da disciplina, delineado por Potter: i) ampliando para a dimensão social o âmbito de atuação da bioética (12); ii) introduzindo a transdisciplinariedade como estratégia de abordagem dos temas tratados (13); e, na dimensão conceitual, iii) incorporando os direitos humanos como eixos orientadores da ética na práxis coletiva (12).

É necessário considerar a importância, nesse processo de construção e reconstrução do conhecimento em bioética, da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* (14), firmada no âmbito da Unesco em 2005, e que consolidou ainda mais essa perspectiva ampliada da disciplina. Nos diversos artigos da Declaração constata-se que, direta ou indiretamente, a bioética é associada ao reconhecimento da *dignidade humana* e dos *direitos humanos*, tomados como ferramentas conceituais inerentes a esse campo de estudo. Por fim,

colaboram para a redefinição do escopo disciplinar o *Estatuto epistemológico de la bioética* (15), publicado pela Redbioética em 2005 e o *Diccionario latinoamericano de bioética* (16). Ambos sistematizaram a contribuição para a disciplina de centenas de bioeticistas dos países latinos, favorecendo uma compreensão alinhada com as problemáticas da desigualdade e iniquidade no continente.

E é justamente para estimar o impacto do contato com a bioética e, na medida do possível, da influência do processo de consolidação de uma bioética autóctone no Brasil e na América Latina, resumida aqui sob a alcunha de Bioética Social, que foi realizada a pesquisa que dá origem a este trabalho. Com o objetivo de explorar o tema sob a perspectiva dos discentes, foram elaborados três grupos de questões: i) se e como os alunos percebem a crescente importância da bioética como campo disciplinar; ii) a implicação desse contato na formação de especialistas em bioética durante a primeira década do curso de especialização da Cátedra Unesco da UnB; e iii) as possíveis repercussões que tal contato produziu, em termos de empoderamento e emancipação (16) para uma práxis social eticamente comprometida, seja na dimensão profissional ou na vida pessoal.

Visando não apenas registrar formalmente as fases do processo de consolidação do NEPeB/Cátedra Unesco de Bioética, mas, principalmente, traduzi-lo em impressões significativas sobre a própria disciplina, sob a ótica de seus principais beneficiados - os alunos - este projeto objetivou, também, contribuir para o aperfeiçoamento do ensino-aprendizagem em bioética na instituição e estimular a reflexão acerca da especificidade da transmissão de conhecimento que ora se produz na Cátedra, voltado à bioética social.

Método

Este artigo apresenta resultados parciais de pesquisa qualitativa empreendida no âmbito da Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília (UnB). Contempla o levantamento de impressões dos alunos a respeito dos cursos de especialização *lato sensu* em Bioética ofertados pela instituição, desde 1999. O levantamento foi realizado por comunicação em meio eletrônico (correio eletrônico) entre outubro e novembro de 2008, após a aprovação do projeto pelo Comitê de

Ética em Pesquisa (CEP) da UnB, sob o número de registro 119/2008. O termo de consentimento livre e esclarecido também foi apresentado por meio eletrônico, conforme orientação do CEP.

Baseada em questionário com 18 perguntas abertas e fechadas, a pesquisa subdividiu-se em três blocos temáticos inter-relacionados: i) o perfil dos alunos que participaram do curso; ii) a importância da bioética como disciplina acadêmica e campo transdisciplinar de produção de conhecimento sobre ética aplicada para esses discentes; e iii) sua opinião sobre as distintas edições do curso, da qual participaram, durante quase uma década de funcionamento. Cabe salientar, todavia, que embora os questionários não tenham sido aplicados à turma de 2008, da qual participaram três autoras deste trabalho, sua experiência em sala de aula ao longo do ano foi tomada como *observação participante*, técnica antropológica de coleta de dados, contribuindo, assim, para a análise dos resultados.

O perfil dos alunos contou com sete perguntas: sexo, idade, área de graduação, maior titularidade, ano da formação da especialização em Bioética, área de atuação profissional, se foi bolsista. O bloco voltado a levantar a importância da bioética para esses alunos também foi composto por sete perguntas: i) o primeiro contato com a bioética; ii) se havia trabalhado com a bioética antes do curso; iii) se passou a trabalhar com a bioética após o curso; iv) se exerce alguma(s) atividade (s) na área de bioética; v) se lê artigos ou livros na área e com que frequência; vi) se após o curso agregou *reflexões* decorrentes do conhecimento transmitido em sua rotina de trabalho; e vii) se agregou *reflexões* decorrentes desse conhecimento na prática cotidiana. O bloco destinado a levantar as impressões sobre o curso contou com quatro questões: i) se o curso atingiu às expectativas; ii) se há sugestões para aprimoramento e quais são; iii) qual a maior dificuldade experimentada durante o curso; e iv) dentre os temas abordados, qual teve maior importância e a justificativa para a escolha.

Por serem em sua maior parte abertas, as perguntas desses dois blocos permitem uma análise ampla, trabalhada a partir de várias classes de comparações entre elas, que possibilitam articular por inferência indireta diferentes aspectos da apreciação dos alunos sobre a importância da bioética, bem como suas impressões sobre o curso. Tal é o caso, por exemplo, das questões que dizem respeito à maior

dificuldade experimentada durante a especialização e as sugestões para seu aprimoramento. Também foram analisadas, desta maneira, as respostas relativas à frequência atual do contato profissional ou acadêmico com a bioética e a percepção da influência da bioética na prática profissional e vida pessoal.

A análise dos dados contempla tanto a perspectiva estatística básica, definida pela moda das questões fechadas, principalmente no primeiro bloco quanto à análise de discurso das questões abertas, agrupadas em classes segundo critério funcional, do segundo e do terceiro blocos. As categorias bioéticas para a análise do discurso nestes dois casos são empoderamento e emancipação, definidas por Garrafa como conceitos chave para a Bioética de Intervenção (17).

Resultados

A seguir são apresentados os resultados e uma breve discussão da maior parte das questões do instrumento de pesquisa. Os tópicos mais significativos desta discussão, a relação ensino-aprendizagem em Bioética Social, serão apresentados detalhadamente na parte seguinte, Discussão.

Bloco I

Nas dez edições do curso ingressaram 292 alunos. Deste total, até o final de 2007, 264 alunos concluíram a especialização. Para este montante foram enviados os questionários, respondidos por 36 alunos, o que corresponde a 13,63%. Se este percentual não permite a generalização dos dados, o fato de haver perguntas abertas aumenta consideravelmente o grau de consistência do estudo, uma vez que permite vislumbrar similitudes e discordâncias nas respostas subjetivas dos sujeitos que se dispuseram a participar da pesquisa. É preciso salientar, também, que do total de 264 alunos, 63 (23,86%) não mantinham contato com a Cátedra o que implicou em que apenas uma fração do total dos alunos pudesse efetivamente receber o questionário. Além disso, 45 deles (17,04%) não puderam ser encontrados para participar da pesquisa.

Considerando que o acesso aos informantes foi prejudicado pela falta de contato dos discentes com a instituição, a porcentagem de

alunos que respondeu ao questionário se eleva, chegando a 17,91%. Cabe registrar, entretanto, que o alto percentual de ex-alunos que não mantém o mínimo contato com a Cátedra, 23,86%, pode revelar um possível desinteresse, seja em relação à bioética ou ao curso, mas pode evidenciar também o oposto, uma transformação na vida pessoal e profissional destes estudantes a partir da especialização, que pode ter contribuído para o rompimento do vínculo com a instituição acadêmica.

Dos 264 alunos que cursaram a especialização no período, 196 eram mulheres e 96 eram homens. No grupo estudado, os respondentes foram 21 mulheres e 15 homens. Grosso modo, essas quantidades permitem estabelecer uma relação de proporcionalidade, no que diz respeito ao sexo, entre os alunos que responderam à pesquisa e o total de participantes das várias edições do curso. Tal proporção pode ser vista como elemento de validação de resultados, uma vez que as respostas às perguntas abertas tenderão a reproduzir a perspectiva subjetiva inerente ao recorte de gênero das turmas.

Com a exceção da turma de 2003, todas as demais foram representadas na pesquisa com quantidades variáveis de respostas ao questionário, embora um dos participantes não tenha indicado o ano no qual cursou a especialização. É notável que os anos mais recentes apresentam maior quantidade de respostas: 11 em 2007; 7 em 2006 e 5 em 2005. Em contraste, os anos anteriores foram representados por quantidades de respostas bem menores: 1 em 1999; 2 em 2000; 3 em 2001; 4 em 2002 e 2 em 2004. A comparação da quantidade de respostas das turmas mais recentes e mais antigas leva a inferir que há tendência do vínculo entre o estudante e a instituição ir se diluindo com o tempo. Aponta também que, em cada turma, há alguns alunos que permanecem em contato com a Cátedra, seja porque ingressam em outros níveis de pós-graduação ou porque passam a colaborar com a instituição como professores de disciplinas do curso.

Reforçando a ideia de que, desde seu surgimento, a bioética tende a trabalhar sob a perspectiva interdisciplinar, a pesquisa levantou, quanto à área de formação, um total de 21 áreas do conhecimento, aqui subdivididas em Biomédicas e Humanas. Na área biomédica foram referidas 8 carreiras: enfermagem, odontologia, medicina veterinária, farmácia, biomedicina, medicina, biologia e fisioterapia. Na área de Humanas foram identificadas 13 graduações: administração,

história, filosofia, direito, comunicação social, sociologia, antropologia, educação física, economia, letras, biblioteconomia e psicologia. Cabe registrar que um levantamento censitário do universo dos alunos nessas turmas provavelmente apontaria uma quantidade maior de área de formação profissional.

As áreas de atuação profissional, em certa maneira, reproduzem essa divisão, embora se perceba que muitos profissionais tenham migrado para o serviço público, em atividades meio ou finalísticas, o que altera a quantidade de carreiras identificadas na graduação. Na área biomédica as carreiras se reduzem a 4: enfermagem; medicina; fisioterapia e odontologia. Na área de Humanas, ao contrário, a atuação profissional ampliou as áreas de formação identificadas na graduação, com 15 carreiras, 6 delas direta ou indiretamente relacionadas à bioética, na docência e pesquisa, ou mesmo no suporte institucional a atividades nesse campo.

O levantamento sobre a concessão de bolsas procurou indicar se as instituições reconhecem a importância da bioética e, por isso, favoreceram a capacitação de seus servidores. Do total dos entrevistados, catorze receberam bolsa, o que corresponde a 38,88%. As instituições que ofertaram as bolsas para esses entrevistados foram: Cátedra Unesco de Bioética, Ministério da Saúde, Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), Fundação Nacional do Índio (Funai), Conselho Nacional de Pesquisa (CNPq) e Secretária do Estado da Saúde do Distrito Federal (SES/DF). Destas, a Anvisa aparece como a instituição que mais ofereceu bolsas para os alunos que participaram da pesquisa. Mesmo considerando que estes resultados são parciais, revelam disposição de um grupo considerável de instituições em capacitar seus servidores em bioética, fortalecendo a percepção da crescente visibilidade e importância deste campo.

Bloco II

Para identificar como foi o primeiro contato dos alunos que participaram da especialização em a Bioética foram definidas 3 categorias analíticas: i) comunicação pela mídia e outros meios públicos (notícias sobre bioética em qualquer meio de comunicação – tv, rádio, jornal, revista ou Internet); ii) comunicação institucional que contempla panfletos, folhetos, cartazes sobre eventos (cursos, congressos, sim-

pósios); iii) comunicação acadêmica em sala de aula ou em artigos científicos; iv) comunicação interpessoal em conversa face à face ou por meio eletrônico.

Quanto à comunicação pela mídia foram encontrados 11,11% dos registros; em relação à comunicação institucional 22,2%; a quantidade daqueles que tomaram contato com a Bioética por meio acadêmico foi 55,55%; e aqueles que ouviram falar sobre o assunto por comunicação interpessoal foram 8,33%. Além disso, 2,79% não informaram o meio de acesso às informações. Esses dados permitem inferir que a divulgação da Bioética está bastante atrelada à prática da docência no meio acadêmico (55,55%) bem como à comunicação institucional, feita conjuntamente pela academia e instituições, como a SBB e outras.

Quatro alunos já trabalhavam com bioética antes de cursar a especialização e catorze passaram a trabalhar nesse campo depois, o que sugere o interesse despertado pelo curso. Também reforça essa afirmação a resposta sobre os hábitos de leitura. A grande maioria, vinte e seis entrevistados, afirma que mantém o hábito de ler bioética, sendo a frequência mensal a mais expressiva, com dez casos, seguida pela diária, que totaliza oito casos.

Isso transparece também nas respostas sobre se o contato com a bioética produziu alterações em seus processos ou rotinas de trabalho. Na maior parte das respostas, 94,45%, pode-se observar que o contato com a bioética trouxe conhecimento, que foi agregado à dimensão profissional na utilização dos princípios e conceitos da área. Mostra isso o uso do TCLE na relação profissional-usuário, por exemplo. Também se pode observar, que alguns entrevistados efetivamente transformaram seus padrões éticos, revelando que internalizaram esses conhecimentos tornando-os parte constituinte de sua prática profissional: "Passei a pensar nos meus atos e a refletir antes de falar qualquer palavra ao paciente, além de tratá-lo melhor como um ser vulnerável e muito dependente dos cuidados de enfermagem".

É possível observar, por fim, que a influência da bioética se estendeu ainda à vida cotidiana, trazendo reflexões para o dia-a-dia de 29 entrevistados, correspondente a 80,55% dos entrevistados. Cumpre salientar, entretanto, que uma expressiva quantidade deles não conseguiu, de fato, introjetar a práxis bioética na vida pessoal ou adotar os princípios e valores como eixos de orientação de sua vida cotidiana.

As respostas mostraram que alguns entrevistados não atinaram o que seja fazer *reflexões bioéticas*, que era o comando da pergunta. Tal dificuldade sugere que esses alunos perceberam a bioética apenas como disciplina, como um conteúdo a ser assimilado, evidenciando que não se efetivou a introjeção de novos patamares éticos, ou seja, esses alunos não se viram como sujeitos da ação ética nas suas próprias vidas.

Bloco III

Em relação ao curso oferecido pela Cátedra Unesco, 32 alunos (89%) consideraram que o curso atingiu suas expectativas. Aparentemente, essa questão não foi unanimemente respondida de maneira afirmativa porque 1 entrevistado deixou de colocar sua opinião, outro considerou o curso extenso e pouco profundo (nos temas de seu interesse) e 2 outros afirmaram que, embora não tivessem suas expectativas atendidas inicialmente, ao final do curso perceberam a importância de sua participação.

Os resultados das questões 16 e 17 (que inquiriam sobre as sugestões para o aprimoramento e sobre a maior dificuldade encontrada, respectivamente) serão apresentados em conjunto, a partir das categorias analíticas identificadas nos próprios questionários, e organizadas em dois grupos: *estrutura do curso e relações interpessoais*. No primeiro grupo, foram consideradas as categorias: i) tempo; ii) prática; e iii) conteúdo. No segundo, as impressões sobre: i) professores; ii) orientadores; e iii) turmas.

No que se refere à estrutura a maior dificuldade ou sugestão para o aprimoramento diz respeito ao tempo, com diversos tópicos relacionados. Para 19,44% pessoas a duração do curso é curta, diante da multiplicidade de temas e perspectivas teóricas que contempla. Já 8,33% dos entrevistados consideraram extenso demais e alegaram cansaço, especialmente devido ao ritmo no qual as disciplinas se sucedem.

Para 13,89% dos entrevistados, a carga horária semanal é pesada, principalmente em função de fatores como a duração das aulas ou a quantidade de leitura exigida. Além disso, foi apontado, de maneira isolada, o aumento da dificuldade na leitura pelo fato de haver textos em idiomas estrangeiros e a dificuldade para o entendimento dos conteúdos, como decorrência de alguns módulos distanciarem-se, consideravelmente, das áreas de graduação dos alunos.

A estrutura foi definida como problemática no que concerne à prática, já que expressiva quantidade de entrevistados considerou que, para a melhoria do curso ou para supressão de suas dificuldades, deveriam ser incorporadas metodologias voltadas à prática da bioética. No que se refere ao conteúdo, terceiro tópico desse grupo, foi expressada a necessidade de aprofundamento de alguns módulos, bem como a articulação entre outros, ações que possibilitariam uma melhor compreensão do tema ou da própria bioética.

Apesar das dificuldades relatadas pelos entrevistados em relação à subdivisão do curso por módulos e da duração de alguns deles, foi identificado nas respostas que a categoria classificada nessa análise como "temas", teve maior importância no decorrer do curso do que aquilo outras categorias como "teoria" ou "autores", embora as três categorias tenham sido citadas nas falas.

Sobre os temas dos módulos, os entrevistados fizeram comentários: i) 44,44% relacionados ao módulo de fundamentos da bioética; ii) 27,78% relacionados ao módulo de situações emergentes; iii) 11,11% relacionados ao módulo de situações persistentes; iv) 2,77% relacionados ao módulo de ética aplicada e bioética clínica; v) 11,11% disseram que todos os temas abordados foram de fundamental importância e relevância para a compreensão.

Dentre os pontos identificados no segundo grupo de categorias de análise (relações interpessoais), a maior frequência refere-se à "turma", considerada como fator de desestímulo para 13,89% entrevistados, justificando que a dinâmica da aula foi prejudicada pela interferência constante e pouco objetiva de alguns alunos. Além disso, alguns entrevistados apontaram que os colegas não leem o suficiente, situação que provoca o desinteresse nos demais. Esses dois pontos foram relatados por entrevistados de diversas turmas, o que leva a deduzir que se trata de um problema recorrente.

Em relação aos professores, vale registrar que uma parcela pequena de entrevistados considerou que, em alguns módulos, os professores não dominavam suficientemente o assunto. Também apontaram que muitos deles não conseguem correlacionar o tema de sua aula a uma perspectiva mais abrangente da bioética, reproduzindo assim o hiato entre técnica e ética.

Por fim, despontou das respostas aos questionários outro problema

recorrente: a relação com o orientador do trabalho. Embora poucos, alguns entrevistados revelaram que: i) não foram orientados como esperavam (5,56%); ii) sentiram-se desrespeitados pelos orientadores (2,78%); iii) foram expostos a algumas situações que consideraram vexatórias, o que causou, segundo esses relatos, a desistência ou desinteresse dos alunos menos persistentes (ou apaixonados) por esse campo de estudo.

A última questão desse bloco inquiriu as pessoas sobre o que consideravam ser o elemento mais importante do curso. Nesse caso, as respostas também foram agrupadas em 3 categorias: i) teoria; ii) temas e iii) autores. A primeira dessas categorias foi apontada como o elemento mais importante do curso por 5 pessoas. A segunda (temas) foi escolhida por 10. E a terceira (autores) foi indicada por 7 dos entrevistados.

É importante sublinhar que a categoria temas foi, na maior parte das vezes, organizada na fala dos entrevistados como *persistente* e *emergente*, o que denota a utilização dos parâmetros analíticos do curso, delineados por Garrafa (18). Ainda vale ressaltar que, por se tratar de uma pergunta aberta, as respostas não são mutuamente excludentes e os entrevistados puderam indicar, simultaneamente, um autor, uma teoria e mais de um tema.

Discussão

Tendo em vista que grande parte dos questionamentos e cada um dos blocos é quase autoexplicativo e que as considerações sobre os dados obtidos foram apresentadas acima, a análise estará focada em alguns questionamentos dos blocos II e III: i) a impressão dos alunos sobre a importância da bioética e; ii) sobre o curso, especificamente, sobre a importância da reflexão bioética na vida profissional e pessoal. Também serão analisados com profundidade os problemas e as sugestões para aperfeiçoamento do curso.

O conhecimento sobre bioética na vida profissional e pessoal

A primeira e fundamental consideração nessa análise decorre do resultado mais significativo da pesquisa: quase todos os entrevistados gostaram do curso. Pelo teor das respostas aos questionamentos sobre como a bioética teria afetado suas vidas, se pode deduzir que

ao menos uma parte desse sucesso pode ser atribuída à possibilidade de aplicação do conhecimento assimilado. Tal possibilidade encoraja a ação daqueles que se sentem descontentes com a realidade social, apontando um rumo para sua trajetória e uma forma de empreender a ação. Por isso, tende a minimizar angústias e a sensação de impotência frente a uma realidade adversa.

Desde o início da disciplina, quando principialismo era sinônimo de bioética, sua proposta era desenvolver a ética aplicada à área biomédica e às inter-relações nesse âmbito, com a pretensão de, na maior parte das vezes, suprimir ou minimizar a desigualdade entre os atores envolvidos nessa relação.

A assimetria inerente às relações entre profissionais e usuários no campo da saúde era desenhada na própria característica da relação entre esses dois grupos de atores: onde um possui um conhecimento específico, sobre a saúde, a doença e a cura (19, 20) e pela condição vulnerada (21) do outro grupo, que precisava desses conhecimentos para assegurar ou restituir sua qualidade de vida e saúde (22,23).

Essas desigualdades, identificadas em diversas áreas da saúde pública, foram discutidas à luz da bioética, acabaram estabelecendo práticas prescritas pela disciplina Bioética, como a adoção de procedimentos e rotinas voltados a garantir a ética das relações nesse âmbito. Nesse ponto, o próprio principialismo pode ser citado como exemplo, uma vez que estabelece os referenciais de *beneficência, não maleficência, autonomia e justiça* (2).

Porém, com a emergência da chamada Bioética Social na América Latina – e de suas variantes: Bioética de Intervenção (12, 24), Bioética da Proteção (25, 26), Bioética Feminista e Anti-racista (27,28) e Bioética da Teologia da Libertação (29,30) -, ficou evidente que apenas a aplicação formal da bioética nas relações no âmbito da saúde não responderia à complexidade dos conflitos, à diversidade dos atores e à pluralidade moral, uma vez que o próprio campo de atuação da bioética se expandiu para a dimensão social.

Nessa dimensão, saúde e doença são fenômenos sociais que decorrem de múltiplos fatores (econômicos, sociais, políticos, ideológicos) e não apenas efeitos tratados na perspectiva individual nos consultórios, de forma medicalizada. Essa alteração implicou na necessidade desse campo produzir uma reflexão ética que pudesse ser

aplicada na dimensão coletiva, visando estender a práxis bioética ao conjunto das relações sociais.

Os dados levantados pela pesquisa podem ser remetidos a esses dois contextos de ensino-aprendizagem da bioética. Chama a atenção nas reflexões sobre a vida profissional, a partir do curso de especialização, a quantidade de entrevistados que passaram a utilizar a bioética como ferramenta de trabalho. Suas falas deixam clara a importância dos conteúdos assimilados, como na declaração abaixo:

"Após o curso, não deixo de lado o TCLE e faço questão que meus pacientes assinem um. Consolidei posturas de respeito às decisões autônomas dos meus pacientes oncológicos e daqueles que rejeitam terapias convencionais que agridem os seus valores como seres humanos."

E também nessa outra:

"Flexibilizei e ampliei minha escuta na atuação médica. Aplico os conceitos de vulnerabilidade e autonomia na minha vida de relações profissionais, tanto com pacientes quanto com colaboradores. Considero em minhas decisões, inclusive de remuneração, o princípio de não tratar igualmente os desiguais."

Também se observou que essas reflexões passaram a ser incorporadas na vida pessoal de alguns entrevistados, modificando assim a maneira de pensarem e agirem:

"Desde o curso, todas as minhas conversas e atitudes são mais pautadas pela Bioética. A ideia de que o outro é diferente e que isso não faz dele alguém errado, ideia esta que trago desde os estudos sobre a obra de Edgar Morin, de que a verdade é multifacetada e complexa e tantas outras que perpassam a Bioética (tolerância, não-dogmatismo etc.) fizeram e fazem da minha vida e de minhas atitudes algo mais aberto ao diálogo e à troca de ideias com vistas a construir um mundo plural e pacífico (na medida do possível)."

O mesmo pode ser observado na declaração abaixo:

"A capacidade de identificar, analisar e criticar moralidades e valores proporcionada pela bioética tornou-se importante na minha vida cotidiana a medida que permitiu que a angústia existencial que experimentava por viver em uma sociedade (ou melhor em um mundo) desigual fosse canalizada para a busca de soluções ou, ao menos, para a consolidação de propostas de trabalho que pudessem auxiliar rumo a uma transformação nesse estado de coisas. Com isso passei de uma pessoa que 'só reclama' das barbaridades do mundo para alguém que sente que está de alguma maneira contribuindo para a modificação do status quo. Além disso, noto que me tornei mais tolerante em minha prática cotidiana, mas isso pode ser função da idade."

Os dois grupos de falas acima apontam para dois resultados distintos, obtidos pelo curso. No primeiro grupo, elas indicam que os entrevistados aprenderam o que é a bioética, quais os princípios e valores a partir dos quais esse campo opera, passando a reproduzir esse conjunto de moralidades em sua vida, principalmente na dimensão profissional. Dessa forma, reproduzem as práticas prescritas pela disciplina, adotando procedimentos e rotinas desenvolvidos pela bioética como o uso do TCLE, por exemplo, para assegurar a eticidade de suas inter-relações na vida profissional, notadamente entre profissionais e usuários dos serviços de saúde, bem como entre pesquisadores e sujeitos de pesquisa.

Esse resultado constitui uma grande conquista do campo da Bioética. Considerando o jogo de interesses que se concentra na área da saúde e a magnitude dos atores que tem acento para disputar a partida, (grandes corporações da indústria de medicamentos e grandes corporações da mídia) a adoção de parâmetros éticos nas relações que se estabelecem no âmbito profissional pode significar a distância entre a vida e a morte, entre a cura e intensificação das moléstias ou entre o cuidado e o abandono.

Porém, é possível perceber esse dado também de forma distinta. Tal como o estudante que, ao aprender uma língua estrangeira em

sala de aula, pensa nesse conhecimento como uma disciplina, ignorando seu principal papel de meio de comunicação, os entrevistados que se limitam ao uso formal da bioética, restringem seu âmbito de atuação às inter-relações na área da saúde, ignorando sua capacidade como ferramenta para a ação ética na dimensão social (31).

No segundo grupo, se pode perceber que o processo de ensino-aprendizagem também se manifestou, mas foi além. Alguns entrevistados conseguiram de fato incorporar os conhecimentos adquiridos no curso de especialização, tanto na vida profissional quanto pessoal. Suas falas levam a imaginar que apreenderam a bioética, ou seja, se apropriaram do conhecimento e o transformaram em modo de ação na vida cotidiana, tornando-se pessoas mais preocupadas em fazer a ponte entre teoria e prática. Como define Freire, na *Pedagogia da autonomia*, tornaram-se sujeitos de sua própria história (32).

Nesses casos, para usar o mesmo exemplo do ensino de língua estrangeira, os alunos se tornaram "falantes" do novo idioma, transformando o conhecimento apreendido em meio de comunicação. Assim, o resultado do curso em suas vidas não ficou restrito à reprodução de um grupo de conhecimentos formais, sintetizados na adoção de parâmetros éticos para regular as relações profissionais, mas, por meio da práxis, metamorfosearam a vida cotidiana, levando à reflexão ética para as diversas dimensões de sua vida social: na vida familiar, nas relações pessoais e profissionais, em sua ação enquanto sujeitos no coletivo, em sua percepção como viventes da sociedade na qual se inserem e do planeta, que é, enfim, a "casa" de todos os seres humanos.

Estudar o processo de transmissão do conhecimento em bioética parece sumamente importante porque possibilita vislumbrar um desenho pedagógico para a Bioética Social. Se, nos dois casos, pode-se vislumbrar o empoderamento e a emancipação como decorrência do contato com a bioética, é evidente que a ação no segundo deles, no difuso campo social, responde mais adequadamente aos imperativos de propostas teóricas elaboradas nessa dimensão. Dada a complexidade do âmbito de atuação da Bioética Social, a própria dimensão social, sua efetividade como ética aplicada ou prática, não pode estar restrita à transmissão de conteúdos formais, mas estender-se à práxis social, por meio da ação ética na vida cotidiana.

A análise sob essa perspectiva mostra nitidamente que, embora a

transmissão dos conteúdos específicos não possa nem deva ser diminuída ou menosprezada, já que é imprescindível para conhecer o que é a bioética e como se reflete e se discute nesse campo, tal conhecimento, por si só, não basta para que a ética seja aplicada no coletivo. Recorrendo, ainda uma vez, ao exemplo da língua, pode pressupor que aqueles que aplicam a bioética apenas na dimensão formal, fazendo uso da teoria, dos temas ou das ideias de seus autores em procedimentos e rotinas na vida profissional, falam esse novo idioma em situação restrita, como em uma sala de aula, onde se aprende uma língua estrangeira. Já aqueles que fazem da bioética uma nova lente, a partir da qual redefinem o mundo e a sua ação no coletivo, parecem ter abraçado a potencialidade criadora desse campo, que se materializa na ação cotidiana, norteadas por parâmetros éticos na dimensão social.

A conjugação desses dois tipos de resultados do ensino da Bioética, apontados pela pesquisa com os alunos que participaram dos cursos de especialização da Cátedra Unesco de Bioética da UnB, mostra que, mesmo que não seja fácil, é possível alcançar o objetivo precípua da bioética, que é ser ética aplicada em qualquer âmbito de atuação: profissional ou social; individual ou coletivo.

Problemas e sugestões para aperfeiçoamento do curso

Relacionadas a esses pontos, destacam-se outras questões relativas à estrutura do curso, que parecem permear as afirmações acima, relativas à forma como a bioética influenciou a vida dos discentes. Manifestada por 25% dos entrevistados, uma das sugestões que obteve maior destaque foi a inclusão de aulas mais práticas, que pode estar relacionada à necessidade de aplicar a bioética de forma mais abrangente. Como demonstra a afirmação:

“Sugiro que seja montado um núcleo que atue como extensão à comunidade, seja por meio de entidades da sociedade civil organizada ou que atenda as áreas carentes em informações relativas à bioética. Podendo ser voltados para grupos vulneráveis ou então para a educação a pessoas em processo de formação.”

Sobre esse item, outro participante da pesquisa expressou-se do

seguinte modo: "Que houvesse estágio/observação em instituições de interesse e especialmente em unidades de serviços de saúde".

E também, ainda no mesmo tema, foi colhida a seguinte manifestação:

"Participação dos alunos do curso nas reuniões do comitê de ética da UnB; aulas práticas com metodologias mais ativas, como foi aula de um professor que deu um projeto de pesquisa para que a turma analisasse e simulasse um comitê de ética. Foi muito interessante."

As sugestões apresentadas permitiram perceber que o curso despertou nos entrevistados o interesse em colocar em prática o que foi adquirido com as aulas teóricas. Essa prática, seja em sala de aula ou em atividades externas, é o que parece garantir a efetividade da bioética; é o teste dos conhecimentos, que pode consolidá-los e fomentar a continuidade do estudo nesse campo, tanto como disciplina acadêmica quanto como prática profissional e pessoal.

Outro ponto relevante presente na pesquisa diz respeito às dificuldades encontradas durante o curso. O resultado indica que se esperava que o processo de ensino não estivesse submetido à fragmentação inerente a sua apresentação por módulos e fosse destinado mais tempo para a reflexão sobre alguns deles, conforme relatado: "[O mais difícil] foi dispor de tempo suficiente para leitura de todos os materiais disponibilizados pelos professores". Ou ainda:

"Achava que as matérias sucediam-se com muita velocidade e sentia que não conseguia pensar o quanto precisava sobre cada uma delas. Além disso, algumas vezes não entendia a conexão entre os módulos. Também achei o tempo curto para passar o projeto pelo CEP e aplicá-lo."

As inter-relações nas turmas também despontaram nas falas como fator que, algumas vezes, pode gerar insatisfação. As faltas dos colegas às aulas, a pouca leitura da bibliografia indicada, a sistemática polarização das discussões em torno de posições morais distintas ou antagônicas nas salas de aula em debatedores, foram aspectos pro-

blemáticos apontados nas turmas e que surgiram em várias das entrevistas realizadas, o que leva a crer que se trata de uma questão recorrente.

Embora alguns desses aspectos não possam ser controlados, pois são de outra ordem que não a pedagógica (como viagens a trabalho dos alunos, por exemplo), os problemas de ordem mais subjetiva (como a falta de foco na reflexão em sala de aula, devido a pouca leitura ou à polarização de opiniões nas discussões), poderia ser minimizada com a adoção de alguns parâmetros nos critérios de seleção, como, por exemplo, uma sucinta declaração por escrito relativa à razão do interesse em ingressar no curso e pela maior interação entre os docentes que irão ministrar as disciplinas. Esses problemas podem ser ilustrados a partir do seguinte relato:

"Eu acredito que devido a necessidades pessoais havia muitos alunos que se distanciavam do curso por questões do emprego, até mesmo com a instituição financiadora, o que não era meu caso. Eu percebia isto como uma quebra no diálogo quando os mesmos retornavam ao convívio com a turma."

E também:

"Outro fator eram pessoas que sempre emperravam as discussões com uma retórica vazia, apenas por ideologia, não entendendo a necessidade de se escutar as diferenças para o crescimento".

Para finalizar, resta reiterar o papel dos professores e orientadores ao qual já se fez referência. Embora em grande parte os alunos tenham reconhecido o conhecimento dos professores muitos sentiram que o conhecimento transmitido tinha características muito mais técnicas do que éticas. Essa cisão reflete que, mesmo entre os docentes, a bioética ainda não consolidou seu papel de ponte para reflexão e prática transdisciplinar.

Além disso, a referência à condução da orientação, considerada insuficiente ou vexatória, também merece ser sublinhada. Ainda que fatores extemporâneos como doenças, súbita mudança de planeja-

mento por causas externas, tanto dos orientadores quanto dos orientandos e mesmo os atrasos na avaliação do projeto de pesquisa pelo CEP, possam influenciar direta ou indiretamente os resultados do trabalho final, é inadmissível sequer imaginar que em um curso de ética aplicada, quaisquer predisposições individuais (culturais, religiosas ou ideológicas) possam ter afetado as relações entre orientadores e alunos, como se pode entrever pelo tom contido e sentido de algumas falas. Sem pretender associar o magistério ao sacerdócio, mas enfatizando, novamente, a importância da prática no processo de formação, reitera-se a essencial contribuição do exemplo, que torna a teoria uma experiência que pode ser seguida e merece ser igualada (32).

Considerações finais

Dado o tamanho da amostra, os resultados desta pesquisa não podem ser generalizados nem tomados como a configuração o perfil das turmas do curso de especialização *lato sensu* em Bioética, ofertado desde 1999, pela Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília. Sem pretender esgotar o assunto e nem apontar soluções definitivas para as questões levantadas, esta pesquisa permitiu, no entanto, que se vislumbre a importância de registro e análise das próprias práticas pedagógicas dos cursos de pós-graduação em Bioética: seja apenas para formalizar os processos de trabalho, seja para verificar a efetividade da relação ensino-aprendizagem ou, principalmente, para aprimorá-la pela reflexão sobre os erros e acertos.

Pelo exposto, é possível perceber que a bioética vem sendo percebida pelos participantes dos cursos de especialização como uma ferramenta que propicia a transformação da vida profissional e cotidiana. Essa avaliação parece estar associada à característica inerente ao campo da bioética, ou seja, o fato de ser *ética aplicada*.

As regras para a aplicação da ética podem ser encontradas nos códigos deontológicos das profissões da área da saúde e, mesmo na Bioética Principlista, se identificam parâmetros para a condução ética das relações no âmbito da saúde. Porém, a especificidade da Bioética Social revela que seu ensino precisa ir além da forma tradicional de transmissão de conteúdos didáticos; devem ser buscadas outras fórmulas de transmissão do conhecimento, que promovam o aprendi-

zado da reflexão bioética e na sua constituição de prática efetiva. Só assim se estará, em sentido estrito, atuando na dimensão social (33).

Devido à complexidade do âmbito de atuação da Bioética Social (a dimensão coletiva), esta perspectiva teórica e analítica deve ser transmitida disciplinarmente, pelo repasse de conhecimento sobre os marcos conceituais e da história do campo, mas também precisa ser estimulada pela reflexão continuada sobre a ética na vida social em cada sociedade (34).

A somatória dessas duas formas de transmissão de conhecimento possibilitará o efetivo empoderamento e emancipação (17,35) daqueles que ingressarem no curso de especialização, uma vez que favorecerá uma práxis permeada por princípios éticos e consubstanciada por ações focadas na responsabilidade nas dimensões individual e coletiva (12, 36) bem como no respeito à dignidade e aos direitos humanos (14, 16).

Referências

1. Potter VR. Bioethics, the science of survival. *Perspectives in Biology and Medicine*. 1970; 14:127-53.
2. Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. New York, Oxford: Oxford University Press; 1979.
3. Garrafa V. Radiografia bioética de Brasil. *Acta Bioeth*. 2000; 6(1):163-181.
4. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Normas para pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde / Comissão Nacional de Ética em Pesquisa; 2000.
5. Garrafa V. Dimensão da ética em saúde pública. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública USP / Kellogg Foundation; 1995.
6. Schramm FR. A terceira margem da saúde. Brasília: Editora UnB; 1996.
7. Reich W, editor. *Encyclopedia of bioethics*. New York: Macmillan; 1978.
8. Porto D, Garrafa V. A influência da Reforma Sanitária na construção das bioéticas brasileiras. *Ciência & Saúde Coletiva*. Para publicação 2008.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990.
10. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado Federal; 1988.
11. Garrafa V, Freitas AF, editores. *Bioética Global - Biomédica/ biotecnológica, social e ambiental (Cadernos do Ceam)*. Brasília: Universidade de Brasília /Ceam/NEPeB/ Cátedra Unesco de Bioética; 2005.
12. 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.

13. Garrafa V. Multi-inter-transdisciplinaridade, complexidade e totalidade concreta em bioética. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A, editores. Bases conceituais da Bioética – enfoque latinoamericano. São Paulo: Gaia/Unesco; 2006. p. 73-91.
14. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura [Internet]. Declaração universal sobre bioética e direitos humanos. Tradução e revisão final: Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília e da Sociedade Brasileira de Bioética. 2005 - [acesso em 20/Dec/2008]. Disponível em: <http://www.bioetica.catedraunesco.unb.br/hm/X%20%20htm/documentos/declaracaojulho2006.pdf>
15. Garrafa V, Kottow M, Saada A, editores. Estatuto Epistemológico de la bioética. México: Universidad Nacional Autónoma de México/Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de la UNESCO; 2005.
16. Tealdi JC, editor. Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: Unesco/Universidad Nacional de Colômbia; 2008.
17. Garrafa, V. Inclusão social no contexto político da bioética. Revista Brasileira de Bioética. 2005; 1(2):122-32.
18. Garrafa V. Bioética fuerte – una perspectiva periférica a las teorías bioéticas tradicionales. Conferencia: 3^{er}. Congreso de Bioética de America Latina y del Caribe. Panamá, maio/2000.
19. Foucault M. O nascimento da medicina social. In: Microfísica do poder. Rio de Janeiro: Graal; 1982.
20. Capra F. O modelo biomédico. In: O ponto de mutação. A ciência, a sociedade e a cultura emergente. São Paulo: Cultrix; 1995.
21. Schramm FR. A saúde é um direito ou um dever? Uma autocrítica da saúde pública. Revista Brasileira de Bioética. 2006; 2(2): 187-200.
22. Nunes L. Usuários dos Serviços de Saúde e os seus direitos. Revista Brasileira de Bioética. 2006; 2(2):201-19.
23. Lorenzo C. Vulnerabilidade em saúde Pública: implicações par políticas públicas. Revista Brasileira de Bioética. 2006; 2(3):299-312.
24. Porto D, Garrafa V. Bioética de intervenção: considerações sobre a economia de mercado. Bioética. 2005; 13(1):111-23.
25. Schramm FR, Kottow M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. Cuadernos de Saúde Pública. 2001; 17(4):949-956.
26. Schramm FR. Bioética sin universalidad? Justificación de una bioética latino Americana y Caribeña de Protección. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A, editores. Estatuto epistemológico de la Bioética. México: Universidad Nacional Autónoma de México/ Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de la UNESCO; 2005. p.165-85.
27. Oliveira MF. Feminismo, raça/etnia, pobreza e bioética: a busca da justiça de gênero, Anti-Racista e de classe. In: Garrafa V, Pessini L, editores. Bioética poder e injustiça. São Paulo: Loyola; 2003. p.345-63.
28. Oliveira MF. Opressão de gênero, feminismo e bioética: algumas consi-

- derações para o debate. Mesa Redonda Gênero e Bioética. RAGCyT – Red Argentina de Gênero, Ciencia y Tecnología. Buenos Aires, 5 de dezembro de 1998.
29. Anjos MF. Teologia da Libertação e bioética. In: Privitera S. Dicionário de bioética. Aparecida: Santuário; 2000.
30. Anjos MF. A vulnerabilidade como parceira da autonomia. RBB 2006; 2:173-86.
31. Segre M. Definições de bioética e sua relação com a ética, deontologia e diceologia. In: Segre M, Cohen C. (orgs.) Bioética. São Paulo: Edusp; 1999. p.25-6.
32. Freire P. Pedagogia da autonomia. São Paulo: Paz e Terra, 2001.
33. Lindo AP. Educação para el desarrollo humano. In: Tealdi JC, editor. Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: Unesco/Universidad Nacional de Colômbia; 2008. p. 264-6.
34. Boccato M, Tttanegro GR. Bioética: a questão da interdisciplinariedade e da transdisciplinariedade. In: Vieira TR, editor. Bioética nas profissões. Petrópolis: Vozes; 2005. p. 15-27.
35. Siqueira JE, Porto D, Fortes PAC. Linhas temáticas da bioética no Brasil. In: Anjos MF, Siqueira JE, editores. Bioética no Brasil. Tendências e perspectivas. São Paulo/Aparecida: Idéias e Letras/Sociedade Brasileira de Bioética; 2007. p.171.
36. Garrafa V, Porto D. Bioética de intervención. In: Tealdi JC, editor. Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: Unesco/Universidad Nacional de Colômbia; 2008. p. 161-4.

Recebido: 12/05/2009 Aprovado: 07/08/2009

Conhecimento e percepções sobre Bioética em uma amostra da população de Brasília
Knowledge and perceptions about bioethics among a sample of the population of Brasilia

Marly Bezerra Batista

Cátedra UNESCO de Bioética e Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília, Brasília, Distrito Federal, Brasil.

marlybat@hotmail.com

Maria Teresa de Almeida Mota Soares

Cátedra UNESCO de Bioética e Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília, Brasília, Distrito Federal, Brasil.

maria.teresa@saude.gov.br

Sheila Pereira Soares

Cátedra UNESCO de Bioética e Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília, Brasília, Distrito Federal, Brasil.

guimelodf@bol.com.br

Dora de Oliveira e Silva Porto

Conselho Federal de Medicina (CFM) e Cátedra UNESCO de Bioética e Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília, Brasília, Distrito Federal, Brasil.

doraporto@gmail.com

Resumo: Este artigo apresenta resultados de pesquisa realizada com o objetivo de analisar o conhecimento das pessoas sobre bioética. O estudo visou, também, apontar as principais associações estabelecidas entre bioética e as diferentes perspectivas analíticas enfocadas nesse campo. Para tais fins, elaborou-se questionário com perguntas abertas e fechadas, que foi aplicado em sessenta pessoas de ambos os sexos, escolhidas aleatoriamente entre a população de Brasília. Os resultados da pesquisa indicam o interesse dos entrevistados por questões do campo de estudo da bioética. Apesar disso, a dificuldade de compreensão de termos utilizados, destaca a necessidade de tornar mais visível para a população o jargão das biotecnociências. Espera-se, com este estudo, contribuir para a criação de material de informação e educação em bioética, para difundir a discussão entre diversos setores ocupacionais e entre grupos e segmentos da população de modo geral.

Palavras-chave: Educação. Bioética. Cidadania. Direitos humanos. Saúde.

Abstract: This article presents the results from research carried out with the objective of analyzing people's knowledge about bioethics. The study also aimed to indicate the main associations established between bioethics and the different analytical perspectives highlighted within this field. For these purposes, a questionnaire containing open and closed questions was drawn up and applied to sixty individuals of both sexes who were selected randomly from the population of Brasília. The results from the investigation indicate that the interviewees were interested in issues within the field of study of bioethics. Nevertheless, difficulty in comprehending the terms used emphasizes the need to make the jargon of biotechnological sciences more visible for the population. It is hoped that this study will contribute towards creating informational and educational material within bioethics, in order to disseminate the discussion among different occupational sectors and groups and segments of the population in a general manner.

Key words: Education. Bioethics. Citizenship. Human rights. Health.

Ao cunhar o termo bioética, Potter pretendeu estabelecer um campo de discussão que pudesse questionar a ética nas ciências da vida (1), incorporando a discussão filosófica às biotecnociências. A apropriação do termo pela área biomédica, a partir do *Relatório Belmont* (2), da obra de Beauchamp e Childress (3) e o lançamento da *Enciclopédia de Bioética* (4), definiram esse campo de estudo e pesquisa, quase exclusivamente, como pertinente à área biomédica, contribuindo para difundir esse enfoque da bioética e torná-lo hegemônico (5). De fato, ao longo de três décadas, esse campo de estudo esteve associado apenas aos conflitos decorrentes do uso de novas tecnologias na área da saúde, dos quais decorrem a maior parte das representações que prevalecem ainda hoje no senso comum.

A associação entre a bioética e a área biomédica canalizou a discussão ética para a assistência à saúde ou para as pesquisas em saúde, neste último caso, enfocando, principalmente, aquelas voltadas aos novos tratamentos, medicamentos e equipamentos, que, posteriormente, espera-se, possam vir a ser utilizados na atenção à saúde. Em decorrência disso, o jargão das biotecnociências passou a fazer parte da terminologia da bioética, criando obstáculos à plena compreensão das discussões pelo público leigo ou, até mesmo, por outros

setores da comunidade acadêmica. Mesmo nesse âmbito, a difusão dessa perspectiva estabeleceu associação unívoca entre bioética e principialismo, fazendo com que os quatro princípios fossem identificados, até pelos próprios bioeticistas, não como uma perspectiva analítica, mas como "os princípios da bioética" (6).

Se a entrada do Brasil no cenário da bioética internacional foi tardia (7), deve-se apontar que rapidamente os bioeticistas brasileiros passaram a criticar a perspectiva hegemônica, buscando adequar o instrumental bioético à realidade sanitária do país (8, 9, 10, 11). No Brasil, essas diversas perspectivas bioéticas apontam para a necessidade de considerar a dimensão social como pertinente a esse campo de estudo.

Na discussão proposta pelo presente artigo, reitera-se a importância de informar e educar a população sobre bioética, apresentando-a como uma ferramenta para a promoção da inclusão social, consoante os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS). Informação e educação em bioética são essenciais para fortalecer a cidadania, por meio do controle social sobre o Sistema, fomentando a participação popular em seus mecanismos de gestão.

A cidadania expressa um conjunto de direitos que dá à pessoa a possibilidade de participar ativamente da vida e do governo de seu povo (12). A Constituição Federal de 1988, denominada "constituição cidadã", introduz no Brasil formas de participação popular nas tomadas de decisão quanto aos rumos da sociedade: "todo o poder emana do povo, que o exerce por meio de representantes eleitos ou diretamente, nos termos desta Constituição" (13). Assim, o exercício da cidadania exige o conhecimento dos direitos e deveres dos cidadãos. A conscientização sobre os direitos e deveres inerentes à cidadania permite que homens e mulheres possam atuar como sujeitos sociais e políticos. E é o exercício dos direitos e das responsabilidades cidadãs que pode promover a melhoria da qualidade de vida da população.

A necessidade de possibilitar que a população se aproprie das categorias utilizadas pela bioética e possa participar da discussão travada nesse âmbito para a conquista de sua libertação, empoderamento e emancipação (14) também é expressa nas recomendações de diversos documentos firmados no âmbito internacional. A *Declaração de Gijón* recomenda que o ensino da bioética seja incorporado ao sistema

educacional e que o debate sobre o uso do progresso científico incluía peritos de diferentes profissões, dos meios de comunicação bem como o conjunto dos cidadãos (15).

Também a *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* da UNESCO recomenda, em seu artigo 23, que "os Estados devem envidar esforços para promover a formação e educação em bioética em todos os níveis, bem como estimular programas de disseminação de informação e conhecimento sobre bioética" (16).

No Brasil, a 3ª Conferência Nacional de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde, realizada pelo Ministério da Saúde, em março de 2006, trouxe, em seu texto base, a recomendação de que "a educação e informação em ética e bioética deve ser um princípio formador, que perpassa todos os níveis de educação e todas as profissões de saúde" (17).

Buscando contribuir no sentido de facilitar o processo de informar e educar população e profissionais em geral sobre o assunto bioética, este trabalho procurou levantar o nível de conhecimento da população sobre o campo da bioética, de um modo geral, utilizando-se o modelo de pesquisa qualitativa e descritiva visando, também, identificar as principais associações estabelecidas entre a bioética e as diferentes perspectivas analíticas enfocadas nesse campo.

Método

Esta pesquisa, de natureza qualitativa e descritiva, caracteriza-se por ser interdisciplinar, abrangendo a bioética, da qual provem os referenciais teóricos, a educação e a saúde coletiva que orientam a temática. O processo de estudo levanta dados subjetivos a respeito das visões de mundo de diferentes segmentos populacionais, a partir do nível de escolaridade. A escolha do nível de escolaridade como variável deve-se ao fato de a produção de material informativo ou pedagógico ser mais efetiva se adequada à compreensão do público alvo. Por isso, investigar e apontar diferenças na visão de mundo e na compreensão sobre as categorias utilizadas na discussão bioética é fundamental para indicar que tipo de material pode ser desenvolvido para cada público.

Além da escolaridade, delineou-se o perfil pela variável sexo, bus-

cando investigar se havia diferenças consistentes nas representações. Foram feitas 60 entrevistas, divididas em 3 grupos, segundo o nível de escolaridade, sendo: 20 de nível superior, 20 de nível médio e 20 de nível fundamental, com pessoas de ambos os sexos, maiores de 18 anos.

Em decorrência da subdivisão por nível de escolaridade o perfil profissional dos entrevistados revelou-se bastante variado, contemplando desde trabalhadores de baixa renda, como empregadas domésticas, profissionais de limpeza e porteiros de prédios, até empresários, comerciantes, comerciários e servidores públicos. Também participaram pessoas aposentadas, estudantes e pacientes de hospital, todos residentes em Brasília. Foram entrevistados somente os sujeitos de pesquisa que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília – UnB.

Resultados

Os resultados foram obtidos mediante a aplicação de questionário com 12 perguntas e 5 desdobramentos, totalizando 17 questões, sendo 6 abertas e 11 fechadas, as quais se complementaram. As perguntas avaliaram o conhecimento sobre diversos documentos que garantem o exercício da cidadania (como a Constituição Federal), estabeleceram um paralelo entre expressões do vocabulário da bioética e seu significado; apresentaram questões relativas às práticas biomédicas legalmente autorizadas, como a doação de órgãos, ou as regidas por resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM), como a utilização de células-tronco. Também foram elaboradas questões relacionadas às situações persistentes, tais como a desigualdade no acesso à qualidade de vida e saúde.

As entrevistas foram feitas no Plano Piloto do Distrito Federal, entre setembro e outubro de 2006, por um período de 30 dias, a maioria realizada em horário comercial. As pessoas foram abordadas aleatoriamente nas saídas de hospitais (Hospital de Base do Distrito Federal – HBDF e Hospital Regional da Asa Norte - HRAN), nas proximidades

das quadras residenciais da Asa Sul (SQS 303, 206, 302, 410) e da Asa Norte (SQN 310, 311, 312), em pontos de ônibus próximos a essas quadras, Shoppings da Asa Sul e da Asa Norte (Fashion Mall e Conjunto Nacional), na Esplanada dos Ministérios e suas imediações e nas proximidades do Setor Comercial Norte. As informações obtidas são descritas a seguir e foi considerado o $n = 60$.

Inicialmente foi avaliado quais os documentos, de um grupo de 6 (4 nacionais e 2 internacionais), são conhecidos pela população. Para tanto, os entrevistados foram questionados sobre quais os documentos públicos nacionais, segundo seu conhecimento, que tratavam de assuntos como: normatização das relações entre os indivíduos e o mercado; o comportamento ético para com os grupos vulneráveis e; tratados internacionais envolvendo o tratamento e o respeito aos direitos humanos. Verificou-se que o documento mais conhecido é o *Código de Defesa do Consumidor* (96%), seguido pela Constituição brasileira (95%), *Estatuto da Criança e do Adolescente* (91%) e *Estatuto do Idoso* (90%). Quanto aos tratados internacionais, 78% dos entrevistados já ouviram falar da *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. Em contrapartida, apenas 13% já ouviram falar a respeito da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*.

A segunda questão apresenta termos do jargão biomédico, que frequentemente fazem parte dos textos e discussões em bioética, como aborto, equidade, fecundação assistida, clonagem terapêutica, descarte de embriões, genoma humano, biodiversidade, biossegurança, eutanásia e distanásia.

Desses termos apresentados, os mais conhecidos são aborto (98%), eutanásia (95%), biodiversidade (70%) e biossegurança (63%); seguidos por: genoma humano (51%), clonagem terapêutica (50%), descarte de embriões (47%), fecundação assistida (43%), equidade (26%), e distanásia (21%).

Quando confrontados com as definições dos termos, apresentadas na questão seguinte e redigida em linguagem simples, grande parte dos entrevistados demonstrou ter pleno conhecimento sobre seus significados. Do total, 81% afirmaram já ter ouvido falar sobre a expressão "distribuir recursos de acordo com as necessidades de cada população", e 91% dos entrevistados conheciam a expressão "manter a pessoa viva com a ajuda de aparelhos".

De todas as questões da entrevista, a questão "você já presenciou alguma situação que considera errada (não ética)?", foi a que mais despertou a sensibilidade das pessoas, provocando reações indignadas. Vale ressaltar que algumas dessas reações extrapolaram as palavras, sendo marcadas não só verbalmente, mas também nos gestos e expressões da face. Um total de 77% dos entrevistados respondeu "sim" a essa questão.

Da quinta até a nona questão, os entrevistados foram colocados diante de situações em que deveriam expressar suas convicções. Na quinta questão, o entrevistado deveria responder se era favorável à doação de órgãos para transplante. A sexta pergunta colocava a questão da utilização de cordão umbilical ou do embrião para produzir tecidos ou órgãos para transplante. A maioria dos entrevistados se posicionou a favor dessas duas situações (90% e 81%, respectivamente).

Nas questões relacionadas às situações persistentes, respectivamente a sétima, oitava e nona questões, os entrevistados mostraram-se bem informados. A pergunta sete solicitava ao entrevistado que apontasse quais das propostas apresentadas considerava como solução para a desigualdade social no Brasil. Melhor distribuição de renda (85%), melhoria da educação (82%) e o aumento do número de empregos (81%) foram as três propostas mais apontadas.

Perguntados sobre a responsabilidade por ações que minimizassem as condições de desigualdade, a maioria dos entrevistados (78%) apontou governo e população como os maiores responsáveis pelas mudanças. Quando perguntados sobre quais seriam os responsáveis pela melhoria da saúde no Brasil (pergunta nove), 92% responderam que seria o governo. As mulheres, em sua maioria, apontaram governo e profissionais de saúde.

Ao avaliar o conhecimento sobre a palavra bioética, com a questão "você já ouviu falar em bioética?", constatou-se que 48% do total de entrevistados afirmam já ter ouvido o vocábulo bioética, porém, não sabiam discorrer sobre o mesmo. A televisão foi o veículo de comunicação mencionado como o que mais frequentemente promoveu o contato com a palavra bioética. Isso aponta que a televisão é o principal veículo de informação na cultura de massa neste sentido, destacando a importância de que a informação e educação em bioética também utilizem esse meio.

A pergunta onze deixava espaço para explicações sobre o que é bioética. A maioria dos entrevistados não respondeu a esta questão.

A questão doze propunha que se estabelecesse relação entre os termos apresentados e o que se imagina ser campo da bioética. Aborto (66%), transplante (56%) e doação de órgãos (66%) foram os mais apontados, independente da escolaridade ou sexo dos entrevistados. Pobreza (33%), exclusão social (33%), meio ambiente (46%), transgênicos (45%), justiça (43%) e eutanásia (43%) foram consideradas como pertinentes a ela. Essas respostas foram dadas a partir da dedução sobre as questões anteriores, uma vez que a maioria havia afirmado nunca ter ouvido falar sobre bioética. Convém ressaltar que o número de entrevistados que se dispôs a responder essa questão foi de 47% do total de entrevistados, dada a complexidade atribuída por eles à tarefa de estabelecerem relações entre os termos e a bioética.

Discussão

De maneira geral pode-se estabelecer uma correlação entre o conhecimento das categorias da área biomédica e o nível de escolaridade do entrevistado. Os entrevistados de nível superior completo e incompleto se mostraram mais familiarizados com esses termos do que os de menor instrução formal. Apesar disso, os temas tratados pela bioética, tanto nas situações persistentes como emergentes, despertam a atenção e revelam-se motivo de reflexão para todos os entrevistados.

Em relação à primeira pergunta, não foi verificada diferença entre o conhecimento de homens e mulheres sobre os documentos apresentados. Constatou-se que grande parte dos entrevistados tinham algum conhecimento sobre eles. As expressões mais usadas para descrevê-los foram, exatamente, "direitos" e "deveres". Foram identificados também como documentos que "servem para ajudar as pessoas", "que tem a ver com as coisas certas que devem acontecer", ou ainda, que "de uma forma geral, todos eles estão ligados à Constituição Federal". Constatou-se que existe maior conhecimento sobre documentos que normatizam as relações dos indivíduos com o mercado e o comportamento ético com os grupos vulneráveis.

Já os tratados internacionais, grande parte dos entrevistados ex-

pressou alguns sobre a *Declaração Universal dos Direitos Humanos* (18). Quanto à *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* (16), poucos a conheciam e nenhum dos entrevistados soube especificar a finalidade desse documento.

É importante ressaltar que, dos entrevistados de nível superior, apenas 25% expressaram algum conhecimento sobre *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*. No grupo dos entrevistados de nível médio apenas 10 % e nenhum de nível fundamental. Isso demonstra a importância de divulgar a bioética para que venha alcançar a mesma projeção da Declaração de 1948.

A intenção de se colocar termos do jargão biomédico na segunda questão objetivou avaliar o conhecimento da população sobre essas expressões que, ultimamente, têm sido alvo da mídia. Alguns desses termos dizem respeito às situações persistentes, definidas como aquelas que se relacionam com a falta de universalidade no acesso aos serviços de atenção à saúde e com a utilização equânime dos benefícios por todos os cidadãos indistintamente (19).

Outras categorias se relacionam às chamadas situações emergentes e outras ainda transitam entre as duas classificações, como os termos "eutanásia" e "distanásia", que são discutidos há séculos, mas ganharam contornos distintos com o aporte das novas tecnologias.

Se os temas persistentes foram reconhecidos com facilidade, os emergentes revelaram-se bem mais obscuros. Apesar de serem frequentemente discutidos e suscitarem inúmeros questionamentos, tais vocábulos não são inteligíveis à maioria dos entrevistados.

Os entrevistados com ensino fundamental julgaram-se pouco conhecedores do assunto. A maior parte deles tem conhecimento apenas das expressões "eutanásia" e "aborto". Se grande parte das categorias apresentadas pela segunda pergunta parecia inibi-los, ao serem confrontados com seus significados, as pessoas demonstravam alguma familiaridade com os temas. Alguns deles chegaram a interromper a entrevista, dada a grande dificuldade em identificar algumas palavras, tais como "distanásia", "equidade", "genoma humano".

De maneira geral, as expressões sobre as quais as mulheres mais ouviram falar e sobre as quais puderam se expressar foram "eutanásia" e "aborto". Metade dos homens entrevistados relatou que já ter ouviu falar em "eutanásia", "aborto", "biossegurança", "genoma

humano" e "biodiversidade", embora eles não soubessem o significado das três últimas. Vale ressaltar que foi considerável o número de entrevistados que nunca ouviu falar de "equidade", "distanásia" e "descarte de embriões".

No entanto, praticamente todos os entrevistados, inclusive os que cursaram apenas o ensino fundamental, demonstraram conhecer o significado dos termos quando confrontados a definição dos mesmos na questão seguinte. Assim, as mesmas pessoas que afirmavam não conhecer o termo "equidade", compreendia o o sentido da sentença que definia o termo: "distribuir recursos de acordo com a necessidade da população". Aqueles que não sabiam o que era "distanásia", manifestavam o entendimento da sentença "manter uma pessoa viva com a ajuda de aparelhos". Isso mostra como as categorias utilizadas na área biomédica e pela bioética muitas vezes dificultam a compreensão das pessoas leigas, tornando obscuras as informações. Nesse sentido, é preciso ressaltar que, tão importante quanto conhecer uma expressão, é entender e refletir sobre seu significado, avaliando as consequências reais de determinados procedimentos e suas implicações éticas. Devido à medicalização, aos avanços da ciência, da tecnologia e da medicina, isso se estende ao cotidiano de toda sociedade.

Para Garrafa (20) o conhecimento é, em si, um valor que deve ser utilizado levando-se em conta outros valores, tais como a dignidade da pessoa humana, a vida e a autonomia. Essa afirmação vai ao encontro da proposta pedagógica de Paulo Freire, que define o conhecimento como fator de libertação. Ele enfatiza, ainda, que nenhuma pessoa, por menor que seja seu nível de escolaridade, pode ser tomada como tábua rasa e, portanto, não deve ser considerada um mero "depósito de informações". Ao contrário, Freire salienta que o conhecimento capaz de gerar autonomia é o saber autóctone, aquele que se constrói com as vivências e experiências de cada um (21).

Além disso, todo conhecimento gera poder. Assim, entre a academia e a população, pesquisadores e sujeitos de pesquisa e, especificamente, entre profissionais de saúde e pacientes, se estabelece, cada vez mais, uma relação assimétrica de saberes. A falta de informação ou a informação obscura que não informa sublinham a vulnerabilidade (22) da pessoa diante das escolhas que precisa fazer e são, de fato, empecilhos à construção da cidadania. Há que se considerar, ainda,

que a modernidade diversificou os cenários, projetando a vulnerabilidade em várias dimensões. Em decorrência disso, parece fundamental admitir a vulnerabilidade como princípio inerente à condição humana e não somente como atributo relativo a um episódio ou situação (23), o que reforça a necessidade de diminuir essa condição por meio da informação adequada e da educação.

Na quarta pergunta, os entrevistados foram questionados sobre situações que vivenciaram e que classificariam como antiéticas, sendo utilizada a expressão "situação errada" em substituição a este último conceito. Destaca-se a correlação feita entre ética e prática profissional, pois a maioria das pessoas apontou as infrações aos preceitos dos códigos deontológicos.

É interessante notar que muitas das respostas indicaram problemas envolvendo profissionais da saúde. Por um lado, tal configuração pode ser parcialmente atribuída ao local onde foram tomadas 11 entrevistas: nas proximidades de hospitais. Contudo, deve-se considerar que as respostas que correlacionam a experiência de situações antiéticas com a prática médica ultrapassaram largamente essa quantidade de entrevistas.

Disso se depreende que dos profissionais de saúde se espera um comportamento ético, pois representam a última salvaguarda frente ao adoecimento e a morte. Deduz-se, também, que as questões que envolvem as formas de morrer ou a possibilidade de viver constituem-se as reflexões éticas mais substanciais.

É possível admitir que o sentimento de indignação frente a uma situação antiética, presenciada ou experimentada pelo entrevistado, siga uma escala de importância que, na maioria dos casos, permite relacionar a escolaridade ao nível socioeconômico, considerando ainda as prioridades individuais.

Essa inferência implica perceber que os entrevistados com menor escolaridade provavelmente deparam-se, mais frequentemente, com situações nas quais têm desrespeitados seus direitos ou testemunham o desrespeito dos direitos daqueles que vivem em condição similar a sua. Essa possibilidade decresce à medida que a pessoa aumenta seus anos de estudo e, devido ao conhecimento de seus direitos torna-se capaz de defendê-los. O empoderamento, relacionado à educação também foi observado quando se ascende socialmente. Nesse caso, o

dinheiro funciona, literalmente, como a moeda de troca do respeito.

Entre os entrevistados que cursaram o ensino fundamental, de ambos os sexos, apurou-se uma diversidade maior de situações consideradas antiéticas. Estas vão do mau atendimento médico ou maltrato sofrido pela ação de médicos, sendo exemplificadas também no despreparo de diversas categorias profissionais para o exercício de suas funções (como magistrados e policiais), até os maus-tratos às pessoas e animais. As respostas voltam-se às situações persistentes na dimensão social e à falta de respeito à alteridade. Isso evidencia que as pessoas com esse nível de escolaridade, provavelmente, vivem sob condições socioeconômicas precárias, sendo desrespeitadas em seus direitos elementares de cidadania.

Entre os entrevistados de nível médio, os relatos revelaram atitudes antiéticas envolvendo médicos e a prática do aborto, demonstrando uma moralidade conservadora e a tendência de delegar à classe médica a normatização dos padrões morais vigentes. Quanto aos de nível superior, a preocupação volta-se diretamente para a falta de ética profissional de médicos e também para a questão do aborto.

A seguir, uma amostra de relatos separados segundo o nível de escolaridade das pessoas entrevistadas: **ensino fundamental** - a) "assisti uma pessoa matar a outra de graça, por ganância, por R\$ 10,00: isso não é coisa de ser humano..."; b) "conheço uma pessoa que recebe duas cestas básicas e não precisa porque ganha bem"; c) "assisti a um descaso policial com uma idosa. Na hora de prender o filho eles bateram nela também"; d) "assisti um carroceiro espancar um cavalo até ele sangrar e não conseguir andar e quem tentou impedir era ameaçado de ser furado com uma faca"; **ensino médio** - d) "vi uma pessoa ser discriminada pela cor"; e) "uma empregada doméstica fazer aborto"; f) "uma vez entrei num consultório de um médico e ele começou a fazer comentários sobre a condição da paciente anterior. Acho isso errado, menos ético do que, por exemplo, não tirar da cabeça de uma mulher grávida a ideia de praticar aborto, que é o que o médico deve fazer" e; **ensino superior** - a) "aborto"; b) "discutir diagnóstico de pacientes pelos corredores" e "desrespeito com usuários de saúde levando risco de vida e até mesmo à morte".

Se o ser humano é o fundamento de toda reflexão e toda prática bioética (24), é importante que as diferenças individuais sejam

reconhecidas. Os relatos deixam entrever que os entrevistados consideram que as relações humanas devem se pautar pelo respeito à alteridade, pelo reconhecimento do outro como tal, tanto no âmbito profissional como nas relações interpessoais cotidianas. O essencial é que se reconheça o outro como sujeito de direitos e obrigações e que as diferenças sejam respeitadas.

Se nas outras questões não se pôde observar diferenças consistentes entre os sexos, nessa o quadro se inverteu. Em todos os níveis de escolaridade as mulheres foram as que mais expressaram indignação ao recordar situações antiéticas.

O fato de manifestarem-se de forma mais contundente remete a dois tipos de consideração. Por um lado, a característica de seu papel social de cuidadoras permite que se coloquem com maior facilidade no lugar dos outros, condoendo-se quando desrespeitados ou maltratados. Também as mulheres são mais capazes de reconhecerem (e se indignarem) as situações antiéticas (ou "erradas", segundo colocou a pesquisa) porque elas as vivenciam mais frequentemente que os homens, devido à subalternidade de seu papel social.

Isso permite concluir que o respeito à dignidade humana, principalmente para o sexo feminino, ainda não é uma realidade, confirmando a necessidade de elaborar instrumentos capazes de conscientizar esse segmento sobre seus direitos. Nesse sentido, deve-se enfatizar a importância de processos de informação e educação que possam contribuir para libertar essas pessoas da opressão, que se dá no seu cotidiano, promovendo assim seu empoderamento e definitiva emancipação para a condição de cidadania.

Para corroborar a ideia de que a diferença entre os sexos identificada nessa resposta é uma questão moral e que se relaciona à discriminação de gênero sofrida pelas mulheres, identificou-se casos onde mulheres se encarregaram de discriminar outras. Isso foi possível observar em algumas respostas carregadas de indignação e que se referiam aos comportamentos femininos.

A introdução de representações negativas associadas às mulheres manifesta-se em exemplos como o de uma entrevistada que, ao presenciar uma senhora fazendo comentários depreciativos sobre a condição da mulher pobre, criticou enfaticamente a autora da afirmação e apoiou sua crítica no fato da senhora ser mulher. Assim, a

entrevistada marcou uma diferença entre o seu ponto de vista e o da outra senhora (descordou e criticou a opinião dessa última), mas não demonstrou uma diferença de comportamento.

Pode-se perceber esse fenômeno também nas taxativas condenações do aborto, que exprimem uma condenação moral construída a partir da incompreensão (ou da incapacidade de reconhecimento) da alteridade e das circunstâncias que condicionam as decisões do outro.

Como o recorte de pesquisa partiu da hipótese de que poderia haver alguma diferença na visão de mundo de homens e mulheres, como decorrência dos papéis atribuídos a cada sexo, fizeram parte do grupo entrevistado, mulheres idosas, acima de 70 anos, cuja experiência de vida poderia dar margem a relatos mais extensos sobre situações antiéticas vivenciadas ou presenciadas, que estivessem relacionadas às desigualdades de gênero. Contudo, a inclusão dessas entrevistadas revelou-se uma surpresa, marcada pelas seguintes respostas: "não tenho lembrança, não gravei, mas aconteceu muita coisa errada" ou; "o mundo tá tão errado que não se sabe mais o que é certo ou errado".

Um entrevistado com nível superior e dois com nível médio de ensino assinalaram sua discordância em relação ao uso de embriões, demonstrando que entendem a diferença entre esses dois tipos de procedimento e que compactuam a moralidade que prescreve a sacralidade da vida (25). As expressões mais usadas foram: "salvar vidas", "ajudar as pessoas", o que ressalta uma virtude – a solidariedade, manifestada na preocupação com o outro. Argumento diferente a favor da doação de órgãos é que "poderia precisar disso no futuro", e, em relação à clonagem terapêutica é "porque não precisa mais morrer para salvar uma vida". Tais posicionamentos demonstram uma moralidade altruísta, ainda que calcada em interesse pessoal, presente ou futuro.

Essas questões, que dizem respeito às temáticas emergentes, apontam ainda o descompasso entre o avanço da tecnologia e a regulamentação das possíveis implicações individuais e coletivas desse conhecimento. No caso do Brasil, temas como a utilização de células-tronco, a eutanásia e a ortotanásia, entre outros, precisam ser discutidas com toda a sociedade, levando-se em conta a diversidade da população do país, seus valores fundamentais e seu nível de compreensão.

O fato de, na maioria das vezes, essas questões serem regulamentadas apenas por resoluções do Conselho Federal de Medicina torna

a discussão restrita ao âmbito dos especialistas e a sociedade não é devidamente informada sobre os fundamentos de tais normas, nem pela educação formal, nem pela mídia. Antes que sejam regulamentos, esses procedimentos devem ser amplamente discutidos. Além disso, é preciso que a população reconheça os Conselhos de Saúde como espaço de participação popular, de exercício do controle social, como o preconizado pela Constituição Federal (13), onde essas questões devem ser discutidas e deliberadas de forma democrática.

Quando perguntados sobre questões relacionadas às situações persistentes ou sobre a responsabilidade por ações que minimizassem tais condições, a maioria das pessoas ouvidas apontou governo e população como os maiores responsáveis pelas mudanças necessárias. Tal posição foi comum a todos os níveis de escolaridade. Disso se pode deduzir que os entrevistados não esperam soluções prontas do Estado e entendem (ou começam a entender) seu papel social na construção da cidadania. Isso mostra também que a produção de material informativo sobre os temas e conflitos tratados pela bioética social tende a ser bem aceita, uma vez que auxiliam no exercício da cidadania consciente. Pode-se perceber ainda o duplo sentido dado à cidadania, como esfera de participação e representação social, nas seguintes afirmações: a) "a população tem que cobrar seus direitos" e; b) "o povo é que elege seus governantes".

As propostas mais apontadas para a diminuição da desigualdade social foram o aumento do número de empregos, melhor distribuição de renda e melhoria da educação. Em contrapartida, a maioria dos entrevistados de ambos os sexos não reconheceu nem o combate ao racismo nem a eliminação da corrupção como possíveis soluções para o problema. Nesse sentido, é possível pensar que, de formas opostas, essas duas questões não são consideradas pertinentes à desigualdade. As razões para isso, talvez, devam-se ao fato do racismo ainda não ser visibilizado e, em contrapartida, a corrupção ser muito visível, mas pouco punida, situação que tende a torná-la corriqueira.

Quando perguntadas sobre quais seriam os responsáveis pela melhoria da saúde no Brasil, a maioria dos entrevistados apontou governo e profissionais de saúde. Por meio das respostas obtidas é possível perceber que a população não considera satisfatório o tratamento que recebe dos profissionais da área médica. Nisso transparece que as

peças consideram que o exercício dessas profissões deve se pautar por virtudes como altruísmo e solidariedade, assim como o cumprimento de princípios como o respeito à alteridade e a tolerância (26).

Em relação à educação, poder-se-ia discutir também a formação dos profissionais, voltada quase que exclusivamente para o mercado, não privilegiando aspectos subjetivos da relação profissional de saúde-usuário. A introdução do ensino da Bioética nos cursos da área da saúde, como preconizada em diversos documentos (15,16,18), poderia contribuir para uma formação mais humanizada, com a introdução de discussões sobre a dimensão intersubjetiva, valorizando processos de ajuda mútua entre os profissionais e os usuários dos serviços de saúde. Assim, também aos profissionais da área deve ser dada a oportunidade de refletir sobre os padrões éticos que norteiam as relações com os usuários. Dessa forma será possível contribuir para a construção de padrões de inter-relação calcados no respeito.

A seguir, os entrevistados deveriam explicar o que entendiam ser bioética. Entre as pessoas com curso de nível médio, algumas respostas foram surpreendentes, por exemplo: "é a busca da melhor forma de utilização da ciência para a vida das pessoas". Outro, fazendo uso da dedução, afirmou: "ética da vida". Ainda assim, a percepção sobre bioética mostra-se muito ligada à área biomédica, como mostram outros trechos retirados das respostas de participantes do grupo com escolaridade superior: a) "é a ética da ciência biológica. É todo o relacionamento profissional na área biológica"; b) "é a aplicação da ética na saúde, mais especificamente nas novas modalidades de uso de tecidos humanos, clonagem humana, aborto, meio ambiente, transplante"; c) "é uma ética com relação às questões biológicas"; d) "discute assuntos polêmicos da vida" e; e) "é uma ciência que irá ajudar como exemplo: a utilização correta caso seja aprovada a lei de biossegurança, o que não permitirá o uso de células tronco para fins que ferem os direitos humanos".

Percebe-se que as associações dizem respeito apenas à área médica, ainda que também fizessem parte do questionário alusões às questões sociais e políticas do contexto brasileiro, que não foram identificadas com o campo da bioética.

O conceito ampliado de saúde, no entanto, destaca entre seus fatores determinantes o meio ambiente, a educação, o acesso aos bens

e serviços essenciais (28). É importante que a população reconheça a saúde também no sentido de qualidade de vida, que depende de ações políticas e sociais como o combate à fome e à miséria, ações afirmativas para promoção da inclusão social, promoção da justiça social, a equidade nos serviços de saúde. Por meio da bioética, essas questões podem ser discutidas de forma multidisciplinar entre homens e mulheres comuns, que, se bem informados, podem atuar como sujeitos sociais, políticos e morais livres e responsáveis.

Considerações finais

O avanço biotecnocientífico pode proporcionar benefícios cada vez maiores, no entanto, suscita reflexões de ordem moral, pois transforma o dia-a-dia das pessoas, alterando os valores universais, como a vida e a dignidade humanas.

Qual o limite para a interferência sobre fenômenos naturais? Até onde podem avançar a ciência, a medicina e a tecnologia? Quais os limites para a manipulação da vida? Além disso, em países periféricos, como o Brasil, é preciso discutir a desigualdade social, a partir do reconhecimento da ideia de saúde como qualidade de vida e como inclusão social, encontrando aqui o seu grande desafio (28). Assim, entre os atores sociais para os quais a bioética se dirige incluem-se não apenas os especialistas, mas "homens e mulheres da rua", com os quais ela também deve dialogar (29).

Ressalta-se a importância de fornecer os instrumentos necessários à população, por meio da disseminação do conhecimento e da educação em Bioética, os quais conferem o poder para o exercício da cidadania e para o enfrentamento de situações que persistem, como as iniquidades na área da saúde, a exclusão social, a pobreza e a fome. Além disso, homens e mulheres comuns precisam ter acesso aos conhecimentos que lhes permitirão posicionarem-se diante de dilemas éticos surgidos com o avanço biotecnocientífico, tais como: o prolongamento da vida ou sua interrupção, a utilização de células-tronco, a doação de órgãos para transplantes, entre outros.

Para valorizar esses saberes e complementá-los, esta pesquisa estimulou o conhecimento da população sobre a bioética, com o objetivo de auxiliar na criação de materiais de informação e educação que

possam despertar a curiosidade crítica de homens e mulheres, auxiliar no dimensionamento das questões submetidas a seu juízo de valor, sensibilizando-os para as implicações éticas e morais e das transformações promovidas pela ciência, pela medicina e pela tecnologia, na dimensão social e na esfera profissional.

Espera-se que as informações deste estudo contribuam para a construção de instrumentos que tornem mais visíveis os termos e significados do jargão das biotecnociências para a população em geral, como forma de subsidiar a discussão bioética. Acredita-se que o acesso ao conhecimento transforma indivíduos em seres autônomos, competentes e responsáveis por suas escolhas e decisões.

A partir da análise dos dados coletados pode-se inferir que questões ligadas ao campo de estudo da bioética despertam o interesse da população em geral. As assim chamadas situações persistentes ou cotidianas, como o aborto e a exclusão social - comuns em contextos de países periféricos, como o Brasil - são objeto de discussões e posicionamentos por parte das pessoas. Ao contrário, questões como a clonagem terapêutica, descarte de embriões não são reconhecidas, a princípio, pela população.

Aponta-se, portanto, para a importância da produção de instrumentos eficazes de divulgação da bioética, que possam subsidiar homens e mulheres comuns a julgar e tomar decisões diante de novas questões colocadas pelo avanço biotecnocientífico.

Da mesma forma, o fato de apenas 13% dos participantes afirmarem conhecer a *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* demonstra a necessidade de disseminação desse documento de grande influência para a Bioética. O teor da declaração transforma a agenda da bioética no século 21, tornando-a mais comprometida com os povos da América Latina, além de ser mais um instrumento de aperfeiçoamento da cidadania e dos direitos humanos (16).

Referências

1. Potter VR. Bioethics: the bridge to the future. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1971.
2. National Institutes of Health. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research [Internet]. Belmont report: Ethical principles and guidelines for the protection of human

- subjects of research, 1979 - [acesso em 18/Out/2006]. Disponível em: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html>
3. Beauchamp T, Childress J. Principles of Biomedical Ethics. 5th ed. Oxford: Oxford University Press; 2002.
 4. Reich WT, editor. Encyclopedia of bioethics. Nova Iorque: The Free Press; 1978.
 5. Costa SIF, Garrafa V, Oselka G. Apresentando a bioética. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, editores. Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p.15-8.
 6. Freitas CBD, Hossne WS. O papel dos comitês de ética em pesquisa na proteção do ser humano. *Bioética*. 2002; 10(2):129-46.
 7. Garrafa V. Radiografia bioética de um país – Brasil. *Acta Bioethica*. 2000; 6(1):165-9.
 8. Garrafa V, Oselka G, Diniz D. Saúde pública, bioética e equidade. *Bioética*. 1997; 5(1):27-33.
 9. Garrafa V. A dimensão da ética em saúde pública. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública (USP); 1995.
 10. Anjo MF. Teologia da Libertação e bioética. In: Privitera S. Dicionário de bioética. Aparecida: Santuário; 2000.
 11. Oliveira F. Feminismo, raça/etnia, pobreza e bioética: a busca da justiça de gênero, Anti-Racista e de classe. In: Garrafa V, Pessini L, editores. *Bioética poder e injustiça*. São Paulo: Loyola; 2003. p.345-63.
 12. Dallari DA. Direitos Humanos e Cidadania. São Paulo: Moderna; 1998.
 13. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Senado Federal: Brasília; 2006.
 14. Garrafa V. Inclusão Social no Contexto Político da Bioética. *Revista Brasileira de Bioética*. 2005; 1(2):122-32.
 15. Sociedade Internacional de Bioética [Internet]. Declaração Bioética de Gijón. I Congreso Mundial de Bioética. Gijón, Espanha, 2000 – [acesso em 27/Nov/2006]. Disponível em: <http://www.sibi.org/port/dcc/bio.htm>
 16. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Edição e tradução: Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília. Brasília; 2005.
 17. Brasil. 3ª Conferência Nacional de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Documento Base Brasília: Conselho Nacional de Saúde/ Ministério da Saúde, 2006.
 18. Organização das Nações Unidas. Assembléia Geral das Nações Unidas [Internet]. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Paris-FR, 10 de dezembro de 1948 - [acesso em 18/Nov/2006]. Disponível em: http://www.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm
 19. Garrafa V. Bioética e Ciência – Até onde avançar sem agredir. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, editores. Iniciação à bioética. Brasília: Conselho

- Federal de Medicina; 1998. p.15-8. p. 99-110.
20. Garrafa V. Reflexões bioéticas sobre ciência, saúde e cidadania. *Bioética*. 1999; 7(1):13-20.
21. Freire P. *Pedagogia da Autonomia – Saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Paz e Terra; 1996.
22. Carvalho Júnior ED. *Vulnerabilidade e Consentimento em pesquisa e assistência à saúde [dissertação]*. Brasília (DF): Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília; 2004.
23. Anjos MF. O Corpo no espelho da dignidade e da vulnerabilidade. *O Mundo da Saúde*. 2006 Jul-Set; 29(3): 325-35.
24. Pessini L, Barchifontaine CP, editores. *Fundamentos da Bioética*. São Paulo: Paulus; 1996.
25. Mori M. *A moralidade do aborto: sacralidade da vida e novo papel da mulher*. Brasília: Editora UNB; 1997.
26. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.627/2001. *Manaus-AM*, 23 de outubro de 2001.
27. Brasil. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, e dá outras providências. *DOU* de 20/09/1990.
28. Porto D, Garrafa V. *Bioética de Intervenção: considerações sobre economia de mercado*. *Bioética*. 2005; 13(1): 111-23.
29. Sotolongo PL. O tema da complexidade no contexto da Bioética. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A, editores. *Bases conceituais da bioética – enfoque latino-americano*. São Paulo: Ed. Gaia; 2006. p. 93-113.

Recebido: 15/04/2009 Aprovado: 06/08/2009

Resenha de livros

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

Éticas multiculturais: sobre convivência humana possível.

Demo P.

Petrópolis: Vozes, 2005.

ISBN: 978-85-3263-139-8

O livro *Éticas multiculturais: sobre convivência humana possível* é uma obra que oferece uma leitura fluída e, apesar seu pequeno tamanho, apresenta um conteúdo intenso e extremamente atual em relação à temas como a diversidade humana, os diferentes tipos de conhecimento, a demanda por uma pluralidade ética, entre outros. Perpassa toda a obra uma crítica contundente do colonialismo do conhecimento eurocêntrico e das diferentes formas de fundamentalismos.

O autor ressalta a pluralidade como uma característica humana e propõe éticas capazes de auto-crítica como uma solução aos fundamentalismos, que resultam da rejeição das contestações e da compreensão de que é possível que uma ética possa ser a única realmente válida. Assim como a verdade não é exclusividade de uma única cultura, a ética defendida por determinada cultura – seus valores e normas – também não pleitar uma validade irrestrita. Em outras palavras, o pensamento ético de um povo não pode pretender-se universal.

No primeiro capítulo, Demo discorre sobre uma “sociologia das éticas” em que observa que a dimensão ética faz parte do ser humano que foi desenvolvida através da dinâmica das culturas. Destacando dois extremos, criacionistas e evolucionistas, o autor defende a ideia do “meio termo”, com o argumento de que de um lado está a incompletude do ser humano e sua necessidade de transcendência e de outro o conhecimento científico, que por mais que avance, não tem respostas para todas as perguntas e, aliás, consegue explicar somente “um fiapo” da realidade.

Neste capítulo o autor pondera sobre os aspectos distintivos das éticas, destacando que há uma tendência para a crença na existência

de um único referencial ético, mas esta perspectiva configura um fundamentalismo, à medida que se incompatibiliza com as diversidades evolucionárias e históricas próprias das estruturas sociais e culturais. O fundamentalismo não é uma característica exclusiva das religiões, quando estas não se aceitam plurais, a ciência acaba também caindo nesta armadilha quando aceita como válido somente o saber ditado pela cartilha eurocêntrica.

Além disso, para falar da multiculturalidade das éticas, Demo traz a premissa da constituição do sujeito, marcada pela convivência com o outro. Por conta das diferenças individuais, a própria convivência humana já coloca uma questão ética. A viabilidade dessa convivência requer normas, valores, sanções que devem regular a rotina social. Nas palavras do autor “[...] a ética não brota no ser humano por algum aceno divino ou por imposição externa, mas está incrustada na dinâmica cerebral em termos evolucionários e na dinâmica histórica em termos sociais.” Do ponto de vista sociológico, a ética é contexto natural de toda sociedade, tanto no sentido negativo (dos conflitos sociais), quanto positivo (da boa convivência).

Ainda destacando o aspecto distintivo das éticas, Demo acrescenta a questão da responsabilidade, como esteio das éticas e da impossibilidade de uma autonomia absoluta. Autonomia supõe a habilidade de impor bem como a de ceder. Não há sociedade que não tenha sua “questão social”, no sentido dos conflitos em torno das desigualdades e diferenças, implicando na responsabilidade ética de todos para com todos. É discutida também a questão da solidariedade possível. Demo critica a solidariedade que denomina como “efeito do poder”, solidariedade da boca para fora, sem ética. Por outro lado, destaca a questão do compromisso ético que está ancorado em responsabilidades conscientes e inconscientes. Em qualquer sociedade, mesmo naquelas mais brutais, se desenvolvem regras mínimas de convivência.

O segundo capítulo, intitulado *Modernismos e pós-modernismos*, traz questões sobre o conhecimento. Segundo o autor, estamos vivendo uma “erosão das certezas”, ou seja, estamos deixando de lado a certeza rígida e ficando com outra, mais “flexível” ou, então, mais relativa. Contudo, afirma Demo, acabar peremptoriamente com as certezas também significaria cair em outra “certeza fundamentalista”.

Demo chama de “saga humana do conhecimento” este tópico que

trata da importância do conhecimento para a história da humanidade e do conhecer autopoiético, de dentro para fora, auto-referente. A auto-referência faz com que vejamos a realidade através de imagem reconstruída e não "representação xerocada". Aponta as duas faces do conhecimento: o conhecimento que emancipa, liberta, é o mesmo que imbeciliza, coloniza. Este seria o lado obscuro do conhecimento, a exemplo da colonização concretizada pelo conhecimento eurocêntrico por conta de suas pretensões universalistas. Ao se impor como único saber verdadeiro, a ciência moderna seria a religião mais fundamentalista da atualidade. A imposição de determinada forma de conhecer está diretamente vinculada ao poder: conhecimento e poder caminham juntos. O conhecimento moderno acentua o desafio ético, pois, na mesma proporção que se aprimora, também marginaliza, subordina e exclui os diferentes.

Como proposta para refletir acerca da multiculturalidade ética o autor discorre sobre o "argumento de autoridade e autoridade do argumento", tópico no qual defende a ideia de que a autoridade do argumento possibilita um diálogo mais horizontal na busca de soluções para os conflitos. A autoridade do argumento pretende consensos democráticos onde, dos conflitos, possam emergir respostas para o bem comum. Os consensos precisam promover acordos que se tornem patrimônio do grupo. Nas palavras do autor: "A dimensão ética emerge incisiva neste contexto da arte de fabricar consenso, e em toda sua complexidade desafiadora". De modo contrário, o argumento de autoridade fere a convivência igualitária (de "iguais" e "diferentes") evidenciando que não se faz ética com este tipo de argumento.

O terceiro e último capítulo, *Força de uma argumentação frágil*, propõe o uso da autoridade do argumento como alternativa para as éticas orientadas pela convivência igualitária que têm como referência o bem comum. Assim como a sociedade mais suportável é a plural, as concepções e teorias éticas também devem ser. Para desenvolver este assunto Demo utiliza as ideias de dois autores, William Connolly e Boaventura de Sousa Santos.

Primeiramente, aborda o pluralismo cultural e cosmopolita de Connolly, que considera a constituição complexa do ser humano, em suas dimensões biológica e cultural (corpo, cérebro, cultura) e defende na imbricação de ambas está a dimensão ética e política do sujeito,

parte consciente e na maior parte inconsciente. Trata do "naturalismo imanente", o qual não descarta o transcendental e sim o entende fazendo parte do campo imanente, colocando a dimensão ética como parte do processo natural. Demonstra-se a ideia de que a necessidade de transcendência (espiritualidade) é um fenômeno que pertence ao espaço da natureza do ser humano, apresentando-a com um elemento que permite ao humano dar conta de sua incompletude e necessidade (nunca satisfeita) de se completar.

Em seguida Demo discute a ideia de Santos, que trata do "conhecimento prudente para uma ética prudente". Entendendo ética prudente como éticas plurais e mais capazes de favorecer a convivência humana multicultural. Esse pensamento questiona a globalização hegemônica neoliberal e traz como alternativa o conceito de globalização contra-hegemônica, construída de baixo para cima, a partir dos marginalizados. Como alternativa para fazer frente ao universalismo eurocêntrico, Demo cita a proposta de Santos: uma "sociologia das ausências e uma sociologia das emergências".

A sociologia das ausências pretender demonstrar que há alternativas produzidas e desacreditadas que são mantidas ausentes, para que predomine o pensamento único. A sociologia das emergências vislumbra o futuro a partir de alternativas que levem em conta as potencialidades plurais, as infinitas possibilidades e sem modelos que sejam impostos de cima e de fora.

Outra questão destacada é a globalização como forma de reforçar a pretensão do pensamento único e universalista. Demo resgata, ainda em Santos, a alternativa do "trabalho de tradução", que visa estabelecer comunicação entre diferentes culturas e que permita inteligibilidade recíproca entre as experiências do mundo (saberes e práticas), possibilitando reconhecer os pontos em comum e os divergentes. Parte-se do entendimento de que as culturas são incompletas e que o contato entre elas possibilitaria, até o limite do possível, complementarem-se. Para Demo, o pensamento de Santos contribui para concepções mais abertas de ética (a tal ética prudente) e não impostas pela cultura eurocêntrica.

Diante dessa diversidade cultural em que algumas culturas valorizam o individualismo e outras o coletivismo, Demo coloca a questão da "convivência possível", a partir da qual ressalta que o termo "in-

completude humana" é uma metáfora que remete à potencialidade do ser humano de aperfeiçar-se incessantemente e, nesse sentido, deve ser a referência para a compreensão da convivência, da dependência e da independência do ser humano. Problemas esses que formam uma dialética constante e presente desde a educação dos filhos, processo no qual os pais são desafiados a educá-los para a autonomia (dimensão individual) e para a convivência social (dimensão coletiva/interdependência).

Apontando para as necessidades e fragilidades humanas, o autor destaca a necessidade de uma convivência mais igualitária e que detenha a sabedoria harmoniosa de contemplar igualdades e diferenças. A proposta de que a ética não deva ser imposta e sim que ela possibilite consensos, como produtos das construções coletivas e como resultado de um argumento que possa convencer sem vencer, sem destruir o outro.

As palavras finais do autor ratificam nossa característica autopoiética, de que aprendemos de dentro para fora. Portanto, a ética não pode ser imposta de fora e sim ser construída e conquistada através da autoridade do argumento. Trata-se da ética do cultivo. Ética para a liberdade e não para a subordinação. A ética que fica é aquela que faz parte, naturalmente, da vida cotidiana.

A obra de Pedro Demo enriquece a discussão atual da Bioética sobre universalismo e/ou relativismo ético, tema esse fundamental nos conflitos bioéticos da contemporaneidade. Pensar os costumes e crenças de outras sociedades tendo como parâmetros os nossos, constitui-se em um etnocentrismo que leva, muitas vezes, à intolerância, à discriminação e à xenofobia. O impasse, universalismo ou relativismo ético, nos leva ao compromisso de manter ativo o caráter dialógico e crítico da bioética, que permite que as verdades circulem, questionando os alicerces e os conhecimentos que sustentam essas mesmas verdades.

Roseclér Machado Gabardo

Programa de Pós-graduação em Bioética, Faculdade de Ciências da Saúde,
Universidade de Brasília, Brasília, Brasil.
rose.gabardo@terra.com.br

Atualização científica

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

Glickman et. al. Ethical and scientific implications of the globalization of clinical research.

N Engl J Med. 2009; 360(8):816-823

O artigo discute a tendência imposta pelo fenômeno da globalização ao campo dos ensaios clínicos, as implicações científicas e éticas sobre sua condução e propõe sugestões para o aprimoramento do processo de harmonização internacional das pesquisas clínicas. O artigo é dividido em 4 tópicos, apresentados abaixo.

Tendências na globalização das pesquisas clínicas

A migração de países desenvolvidos para os em desenvolvimento ou subdesenvolvidos é uma tendência na realização de ensaios clínicos. Um exemplo disso é o número de investigadores cadastrados no FDA atuando fora dos EUA, que aumentou 15%, enquanto que número dos que atuam exclusivamente no país foi reduzido em 5%.

Os autores colheram informações de um banco de dados clínicos americanos (clinicaltrials.gov) e avaliaram as 20 maiores companhias farmacêuticas americanas. Os autores verificaram que a maioria dos sítios onde os estudos foram conduzidos localizava-se fora dos EUA, sendo que muitos estavam no leste europeu e na Rússia.

Avaliaram também 300 artigos do NEJM, publicados entre 1995 a 2005, a partir dos quais verificaram que dobraram o número de estudos foram conduzidos fora dos EUA. Os autores sugerem que essa migração deve-se, principalmente, ao baixo custo dos estudos nos países subdesenvolvidos, resultado da baixa remuneração dos profissionais contratados e do rápido recrutamento de voluntários. Ainda segundo eles, tais fatores podem reduzir pela metade o custo de desenvolvimento de uma nova droga.

Para exemplificar tal situação, informam que o custo de um estudo "por cabeça" desenvolvido em um centro de primeira linha na Índia

(que varia entre U\$1500,00 e U\$ 2000,00) equivale a um décimo do custo de desenvolvimento em um centro de segunda linha nos EUA.

Questões éticas e científicas levantadas pela globalização.

Os autores questionam, por outro lado, a qualidade dos estudos desenvolvidos nesses países, pois alegam que as autoridades regulatórias não conseguem monitorar adequadamente a sua condução.

Essa incapacidade de monitoramento tem repercussões importantes na eticidade de tais estudos. Relata-se que um determinado estudo, conduzido na China em 2004, demonstrou que 90% das pesquisas realizadas naquele país não foram aprovadas por comitês de ética e que 82% não tiveram os TCLE adequadamente discutidos.

Os autores afirmam também que, geralmente, os estudos conduzidos em países subdesenvolvidos não atendem às necessidades desses mesmos países. Como exemplo citam estudos realizados sobre o câncer e cardiopatias em populações de países que enfrentam sérios problemas com doenças como a tuberculose e a malária.

Eles relatam o uso de placebo em populações vulneráveis, o que é um problema crítico e mas uma prática comum. Também questionam as possibilidades de uso dos resultados, uma vez as populações dos países desenvolvidos já possuem algum tipo de tratamento. Acrescentam a essa crítica outras, relacionadas aos diferentes perfis genéticos das populações e a falta de avaliação dessas variáveis no planejamento e no resultado dos estudos.

Próximos passos

Os pesquisadores recomendam que a elevação dos padrões regulatórios assegurariam condutas mais éticas e propõem o avanço da eficiência em pesquisas nessa área, com o objetivo de para equalizar a distribuição de estudos clínicos entre os países.

Eles também levantam diversos elementos críticos do processo de globalização das pesquisas clínicas e propõem algumas soluções, que passam pela discussão dos seguintes pontos: seleção de pacientes em estudos multicêntricos, direitos de publicação, supervisão regulatória,

treinamento de investigadores, banco de dados genômicos, desempenho de comitês de ética, formas de ressarcimento, seguro aos pacientes e questões contratuais.

Conclusão

A conclusão apresentada demonstra que há a necessidade de harmonização entre os conceitos e as questões éticas e científicas entre os países desenvolvidos e os países em desenvolvimento, e que este processo de consenso deveria abarcar membros das indústrias, da academia e dos órgãos reguladores.

Varley Dias Sousa

Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) e Programa de Pós-graduação em Bioética, Cátedra UNESCO de Bioética, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, Brasil.

Varley.Sousa@anvisa.gov.br

Documentos

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

Apresentação

Projeto de Lei 116/00: avanço na discussão da ortotanásia

Em 2000, o Senador Gerson Camata, do Espírito Santo, apresentou à Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania (CCJ) do Senado Federal um Projeto de Lei (PL 116/2000) propondo a inclusão de dois parágrafos ao artigo 121 do Código Penal, com o objetivo de excluir de ilicitude a prática da ortotanásia que, em outras palavras, significa a "morte na hora certa".

Em setembro de 2009 a CCJ promoveu uma Audiência Pública que contou com a presença de representantes de importantes instituições brasileiras, como a Ordem dos Advogados do Brasil (OAB), a Conferência Nacional dos Bispos do Brasil (CNBB), o Conselho Federal de Medicina (CFM) e a Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília. Finalmente em dezembro de 2009 a CCJ aprovou o referido projeto. De acordo com o rito legislativo, o projeto está aguardando votação na Câmara dos Deputados.

A aprovação do PL 116/2000 pela CCJ representará uma conquista importante para a sociedade brasileira, uma vez que garante aos médicos a possibilidade de decidir sobre os limites para a obstinação terapêutica e para a manutenção assistida da vida de pacientes em estado terminal, evitando a assim denominada "futilidade terapêutica". Desse a legislação brasileira avança no sentido de superar as vetustas exigências do Código Penal de 1940 que obrigava ao médico a salvar a vida do paciente de qualquer modo e frente a qualquer situação, desconsiderando os avanços científicos e tecnológicos que alteram os limites entre a vida e a morte. Como exemplo, vale citar que em 1940 a penicilina e o uso de raio X ainda eram procedimentos experimentais.

O CFM aprovou uma resolução regulamentando a ortotanásia em 2006. Contudo ela foi suspensa a pedido do Ministério Público

Federal em 2007, que alegou na ocasião que a decisão médica de interromper o tratamento de pacientes, independentemente do contexto, caracterizaria crime de homicídio e poderia culminar com processo criminal contra os médicos responsáveis.

Volnei Garrafa

Cátedra UNESCO de Bioética e Programa de Pós-graduação em Bioética, Universidade de Brasília, Brasília, Brasil.

volnei@unb.br

**TEXTO FINAL APROVADO PELA COMISSÃO DE
CONSTITUIÇÃO, JUSTIÇA E CIDADANIA**

PROJETO DE LEI DO SENADO Nº 116, DE 2000

Altera o Decreto-Lei no 2.848, de 7 de dezembro de 1940 (Código Penal), para excluir de ilicitude a ortotanásia.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1o O Decreto-Lei no 2.848, de 7 de dezembro de 1940 (Código Penal), passa a vigorar acrescido do seguinte art. 136-A:

"Art. 136-A. Não constitui crime, no âmbito dos cuidados paliativos aplicados a paciente terminal, deixar de fazer uso de meios desproporcionais e extraordinários, em situação de morte iminente e inevitável, desde que haja consentimento do paciente ou, em sua impossibilidade, do cônjuge, companheiro, ascendente, descendente ou irmão.

§ 1o A situação de morte iminente e inevitável deve ser previamente atestada por 2 (dois) médicos.

§ 2o A exclusão de ilicitude prevista neste artigo não se aplica em caso de omissão de uso dos meios terapêuticos ordinários e proporcionais devidos a paciente terminal."

Art. 2o Esta Lei entra em vigor após decorridos 180 (cento e oitenta) dias de sua publicação oficial.

Lista de pareceristas do volume 5

Pareceristas – RBB Volume 5

Ana Tapajós (DF)
César K. Grisólia (DF)
Cláudio Lorenzo (BA)
Dora Porto (DF)
Elma Zóboli (SP)
Fabiano Maluff (DF)
Fermin R. Schramm (RJ)
Gabriela Marodin (RS)
Jorge A. Cordón Portillo (DF)
José E. de Siqueira (PR)
José Roque Junges (RS)
Laís Záu S. de Araújo (AL)
Lourenço Zancanaro (PR)
Luzitano B. Ferreira (DF)
Márcia Mocellin (RS)
Maria Luisa Pfeiffer (Buenos Aires, Argentina)
Marta Verdi (SC)
Márcio Rojas (DF)
Mario Sanches (PR)
Natan M. de Sá (DF)
Nilce S. de Melo (DF)
Nilza Diniz (PR)
Rita Leal Paixão (RJ)
Swedenberger Barbosa (DF)

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 resultado 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.
- En 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 have 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 Os-elka 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 comop 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

**Programa de Pós-Graduação em Bioética
Cátedra da UNESCO de Bioética
Faculdade de Ciências da Saúde
Universidade de Brasília
Caixa Postal 04451
70904-970, Brasília, DF
bioetica@unb.br**