

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

A CONQUISTA DA HISTÓRIA

Debora Diniz¹
Sergio Ibiapina Ferreira Costa²

Nos últimos cinco anos, várias vêm sendo as tentativas de traçar a história oficial da bioética. A reconstrução histórica de eventos considerados paradigmáticos para a disciplina é seguramente a estratégia narrativa preferida pelos genealogistas da bioética. Esta fase de reconstrução histórica da bioética representa, na verdade, um esforço de sedimentar a identidade da disciplina no meio acadêmico, delimitando definitivamente as estruturas sociais e teóricas que favoreceram o seu nascimento.

Neste contexto de teoria histórica da bioética, o artigo de Maria do Céu Patrão Neves é particularmente original. A tarefa de compilação de fatos e argumentos que teriam propiciado o surgimento e a consolidação da bioética é um exercício em que a criatividade não uma característica partilhada pelos genealogistas mais recentes. Acredita-se que os fatos e eventos do passado, considerados importantes à bioética, assim o sejam por alguma estrutura imutável da história. Felizmente, o artigo de Patrão Neves nos permite descortinar uma perspectiva radicalmente diferente desse processo de consolidação da bioética.

As quatro fases de evolução da disciplina sugeridos pela autora - a conquista dos sábios, a conquista da sociedade, a conquista do governo e a conquista do poder - apontam para processos sociais e acadêmicos que, a despeito do risco de universalizá-los, são largamente compartilhados por diversas bioéticas nacionais. E assim como o título do artigo sugere, "a evolução da bioética", as quatro fases são dependentes entre si, tal como em um processo evolutivo qualquer. O modelo histórico-epistemológico aponta para a conquista gradativa e histórica de cada fase.

E é exatamente este caráter inovador e crítico da história proposta por Patrão Neves que faz com que seus argumentos sejam provocativos para um diálogo.

A CONQUISTA DA RESPONSABILIDADE

Marilena Cordeiro Dias Villela Corrêa³

O esforço de debate sobre um nova bioética ou, dito de outra forma, por uma permanente renovação do discurso da bioética é algo extremamente desejável. Nesse sentido o trabalho de Maria do Céu Patrão Neves é muito bem vindo; ou seja, ele vem somar-se a um movimento de renovação daquele debate, que considero fundamental acontecer, e, do qual, venho, também, participando e lutando, há alguns anos.

A história recente da bioética, dos anos 60 aos dias atuais, torna-se, a cada

dia, mais conhecida, assim como suas principais referências e os problemas em torno dos quais foi construída. Patrão Neves passa por esses pontos, indo muito além, em sua originalidade. De fato, a cada dia, evidencia-se mais claramente, sinais de esgotamento do modelo do principalismo, excessivamente formalista e "abstrato", implantado, inicialmente, como "pensamento único" na bioética oficial. Uma expressão concreta do que me refiro aqui foi, por exemplo, a generalização da utilização do termo de consentimento.

Como característico daquele modelo, lembro sua forma descontextualizada no sentido da pouca sensibilidade às diferenças entre grupos sociais e seus interesses, bem como aos padrões vigentes de desigualdade social, em contextos específicos. Tais características são, sem dúvida, razões do esgotamento daquele modelo. Lembrar esses pontos trás, para o campo da bioética, questões políticas e sociais mais amplas, presentes no debate público, para as quais a bioética deve abrir-se. Sem dúvida, a contribuição de discussões como aquelas oriundas dos estudos de gênero, raça, análises das desigualdades no acesso a bens e serviços de saúde e na alocação de recursos vêm renovando o debate bioético e impondo a estes novos e crescentes desafios.

É assim que começa a fortalecer-se, no debate moral e ético em torno de questões sobre a intervenção tecnológica em seres humanos, e seres vivos em geral, uma posição que discute a possibilidade de estabelecimento de convenções, regras mínimas que permitam o amplo desenvolvimento dialógico, regras que viriam a ter validade em contextos determinados, ao invés do reforço a posições doutrinárias rígidas. Em lugar de uma moral de máximas à qual corresponderia um casuismo classificatório pré-fixado, propõe-se análises de casos que mobilizem recursos ativos dentro de uma visão e reflexão mais pragmáticas.

Essas considerações não implicam que, na atual avaliação bioética de pesquisas e estudos se possa abrir mão do principalismo, ou que esteja em questão a destruição das tradições sobre as quais aquele se encontra esteado - ligadas fundamentalmente ao humanismo. Mas que se revalorizem aspectos como: a reivindicação de direitos de grupos determinados, o reconhecimento de diferenças em termos da vulnerabilidade das pessoas e, sobretudo, a meu ver, que se trabalhe a noção de *responsabilidade* do pesquisador, médico ou cientista, problema sobre o qual retornarei, comentado o texto da autora.

Cabe lembrar, ainda, nesta breve introdução que, enfrentar os dilemas morais implica um desafio maior que é o de auto "avaliar-se" moralmente. Como indica Diniz,⁴ ser solidário com o próximo moral não é em si um grande problema, é como "ser cúmplice". Mas e quanto ao diferente? Como tolerá-lo, até que ponto? Se é humano termos certezas morais sobre o humano, são elas também que nos (des)humanizam, ao se nos imporem (essas

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

certezas) de forma, em geral, "totalitária" ou pouco relativizável; ou seja, ao nos deixarem pouca margem de liberdade quando vamos emitir nossos próprios preceitos morais.

O trabalho sobre si mesmo de questionamento das próprias certezas, é requerido sobretudo daquelas pessoas que vêm comparecer ao debate bioético e nele pretendem permanecer. Da mesma forma, na vida comum, na linguagem comum, é necessário lembrarmos, a todo tempo, de tais questões, sobretudo quando desejamos ocupar um lugar social como aquele de sentar em um comitê de bioética ou trabalhar, escrever, ensinar em foruns neste campo.

Como propõe Patrão Neves, em seu texto *A bioética e sua evolução*, tratar-se-ia de retrair o percurso da bioética através de um discurso problematizador e não uma história descritiva, o que a autora realiza de forma inovadora. Ela sublinha quatro momentos no desenvolvimento da bioética - "quatro conquistas" - relacionadas a: a questão da humildade do *cientista* e aquilo que ela considera, de forma bastante interessante, a conversão do pesquisador àquele sentimento em função da real impossibilidade da ciência debelar o mal-estar e da real possibilidade ligada a esta de criar novos mal-estares; o papel do debate bioético na generalização, por toda, a *sociedade* da idéia de dignidade humana; a incorporação, no nível *político*, da ponderação bioética; e, finalmente, a conquista do *poder* nas sociedades humanas globalizadas mas "sem fronteiras uniformizadoras".

A questão da conversão do cientista, aspecto que reputo bastante interessante, em particular pela opção da autora em empregar um termo marcado pelo campo religioso, impor-se-ia, dado o paradoxal movimento segundo o qual a ampliação do conhecimento e sua instrumentalização em procedimentos biomédicos não vem trazendo ou garantindo, sistemática e necessariamente, um aumento do bem-estar da vida do homem. Isto é o que, em outros trabalhos, também discuti como a questão da medicalização social (Corrêa, 1992, 1994, 1997). Ou seja, o fato de, no consumo da medicina, estar, muitas vezes, implicada, a realização de interesses que ultrapassam a questão da saúde/ cura: interesses industriais, comerciais ou mesmo cognitivos mas que não retornam (os últimos) aos cidadãos, de uma forma generalizada, ficando restrito a um pequeno grupo de consumidores.

Ao portar um discurso sobre o corpo, a vida e a morte, a saúde, a felicidade/ infelicidade, a medicina vem se mostrando capaz de expandir-se, enquanto produtora de significados simbólicos a toda e qualquer situação da vida individual e social. No caso, por exemplo, da reprodução assistida, a medicina responderia a um "desejo de filhos", fazendo da ausência de prole uma patologia; e, daquele desejo, algo da ordem natural. Aqueles que não desejam filhos, negam, por um lado, a necessidade do arsenal discursivo e de

intervenção nesse novo campo em ampla expansão, e inclusive seus pressupostos, mas por outro lado, aquelas pessoas podem acabar por serem vistos como anormais, dada a patologização da ausência involuntária de filhos (Becker, 1994).

O texto de Patrão Neves me fez lembrar, também, a sempre atual abordagem de Illich (1975) que nos fala em três formas de iatrogenia: uma primeira - clínica - ligada à possibilidade contraditória da intervenção médica produzir dor, doença ou mesmo morte. Uma segunda - iatrogenia social - na qual políticas públicas concorrem, em seu apoio a determinadas atividades, para a manutenção da desigualdade e do sofrimento social (como podem ser o apoio a um tipo de expansão da indústria farmacêutica e de produtos médicos até, eu lembraria, a própria organização do consumo médico em planos e seguros economicamente diferenciados segundo a possibilidade aquisitiva dos sujeitos, como vemos em nosso país). E, uma terceira forma - iatrogenia cultural e simbólica - que atinge a autonomia vital dos indivíduos em sua capacidade de organizarem-se e enfrentarem situações como o envelhecimento, as respostas à angústia e à morte.

Silver (1999) mostra o quanto se está longe, numa análise deste tipo, do conceito de autonomia (do principialismo) e da questão da escolha informada, embora, eu diria, sejam questões fundamentais que deveriam estar menos esquecidas, quando vamos refletir sobre os benefícios dos "avanços" técnico-científicos em sua intervenção sobre a vida humana e as pessoas. Nos termos de Patrão Neves, a conversão à humildade, em oposição a uma atitude de orgulho face ao progresso da ciência, permite que princípios orientadores da prática científica instalem-se, a partir de focos diferenciados, garantindo uma *transdisciplinaridade* nesse terreno. A autora vislumbra grande positividade neste movimento que viria também barrar uma certa hiperespecialização e autonomização do discurso da bioética.

Ela segue comentando uma série de ganhos que o principialismo trouxe, entretanto, nos momentos iniciais do desenvolvimento da bioética, em termos da conscientização das pessoas em geral, dos cidadãos, e o reflexo daquela doutrina sobre a relação médico-paciente. É assim que, de uma postura inicial, quase que mítica ("hipocrática", como ela se refere), calçada nos princípios de *beficência/ não maleficência*, e desencadeadora de atitudes médicas paternalistas, desenvolve-se uma consciência ligada à dominância do princípio da *autonomia* do paciente, que altera, ou permite alterar, a posição social do doente. Retirado de uma condição de inferioridade, o doente e aqueles interessados na questão da experiência da doença virão reforçar uma série de questões tais como as citadas por Patrão Neves - "confidencialidade, fidelidade, privacidade, veracidade".

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

A forma rápida como reproduzo o rico texto da autora me faz incorrer no mesmo tipo de reducionismo que tentei acima apontar. Novamente, aqui, não é possível dizer que o princípio da autonomia tenha suplantado aos outros, em todos os contextos. Como mostrei em outro trabalho (Corrêa, 1997) e em sintonia com Patrão Neves, os Estados Unidos destacam-se particularmente no acesso à problemática da autonomia no campo da bioética.

No que diz respeito à reprodução humana, tema sobre o qual trabalhei mais detidamente, no que diz respeito ao princípio da autonomia, o debate bioético pautou-se pela proposição de conceitos tais como o de *liberdade procriativa* dentro de um enfoque do *direito à reprodução*, como direito irrestrito, generalizável, a ser alçado à direito constitucional. O argumento para tal é a garantia constitucional de seus opostos - os direitos à contracepção e, em alguns casos, ao aborto, ou seja, a formas não reprodutivas ligadas à atividade sexual. Assim, naquele país, para juristas como Robertson (1992), o acesso à reprodução medicamente assistida deveria estar aberto a qualquer pessoa, independentemente de seu estado matrimonial ou orientação sexual, o que o faz clamar por leis que igualem a "reprodução não coital" e a reprodução ligada ao coito (termos do autor).

Vemos como se está longe aqui das proposições relativamente mais restritivas no uso das novas tecnologias reprodutivas, em países como França, Austrália, Alemanha, Áustria, enfim da maior parte dos países europeus, tal como apontado também por Patrão Neves relativamente a outros temas, objetos do debate bioético. Aquele tipo de reivindicação surgido no campo da bioética - dos direitos - trás com ela o risco da acentuação de valores do individualismo, contra os quais o discurso bioético poderia "insurgir-se" no sentido de atingir o que talvez constitua sua contribuição maior. A linguagem da autonomia carrega, como mostra Patrão Neves, o risco de fechar-se sobre si mesma ao desdobrar-se numa "terminologia reivindicativa", que negaria "o sentido de solicitude radical da bioética"

Neste ponto, atinjo um aspecto indicado no texto de Patrão Neves no qual gostaria de deter-me a fim de reforçá-lo. Trata-se da questão da *responsabilidade*. Como mostra a autora, a linguagem originária da bioética que mereceria ser revitalizada é aquela que se pergunta: "o que devo fazer", e que indica a relação ao outro, ao contrário da pergunta da tecnociência: "o que é possível ser feito", enquanto instrumentalização de um conhecimento. O sentido do dever que Patrão Neves nos chama a refletir é aquele que afirma: quanto mais poder detemos, mais responsabilidade, assim como, seu correlato, quanto mais frágil o homem tantos mais direitos, o que inverte e desloca as formulações racionalistas tradicionais que equacionam liberdade e responsabilidade em um sentido diferente. Assim, sujeitos expostos a riscos tecnológicos, quer em pesquisas, quer em seu

trabalho, etc. devem ter maiores direitos à proteção; bem como aquele que detém o poder - do conhecimento, o empresariado, o professor, etc. - detém, a responsabilidade quanto às conseqüências nefastas e indesejáveis ligadas a suas ações. A bioética deve enfrentar o desafio do (des)controle social da difusão de novas tecnologias tendo em mente também a questão do poder e da responsabilidade dos especialistas e cientistas envolvidos com essas técnicas.

Vemos como se está longe, aqui, de um debate colocado em termos do consentimento melhor ou pior esclarecido. Como afirma DeVries (1995), o abuso de sujeitos humanos em pesquisa pode ser mais grave quando « autorizado » pelos mesmos, e contra essa possibilidade indesejável, precisamos de uma bioética ativa, aberta e dinâmica. Informada, sim, por autores de disciplinas diversas, como o faz Patrão Neves, em seu instigante texto.

Muitos outros aspectos são examinados no texto da autora nos quais não me detive aqui, até pela possibilidade de redundância na análise de outros colegas. Para finalizar, lembraria, talvez o mais espinhoso, aquele que aponta os momentos de exigência ou não de legislação. Mas tratar dessa questão mereceria, já, a concentração em outros pontos que deixei de lado na apreciação do texto em questão.

Bibliografia:

- BECKER G. (1994) Metaphors in Disrupted Lives: infertility and cultural constructions of continuity *Medical Anthropology Quarterly* 8(4): 383-410
- CORRÊA (1992) Marilena *Medicalização e Individualismo: O caso da Aids* dissertação de mestrado Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro
- CORRÊA Marilena (1994) *Medicalização e a Construção da Sexualidade* In LOYOLA (org) *Aids e sexualidade: o ponto de vista das ciências humanas* Rio de Janeiro: Relume Dumara-UERJ
- CORRÊA (1997) *A tecnologia a serviço de um sonho. Um estudo sobre a reprodução assistida no Brasil* Tese de Doutorado Instituto de Medicina Social Universidade do Estado do Rio de Janeiro
- CASTIEL (1999) *Apocalypse...Now ? Molecular Epidemiology, predictive genetic tests, and social communication of genetic contents* *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 15 (sup. 1 - *Bioethics*),: 73 - 91
- DEVRIES (1995) *Towards a sociology of bioethics* *Qualitative Sociology*, vol. 18, nº1
- DINIZ (1999). *A Vulnerabilidade da Bioética*. mimeo. 08 pp.
- ILLICH (1975) *Nêmesis da Medicina* Rio de Janeiro: Nova Fronteira

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

- ISAMBERT François-A (1987) « L'experimentation sur l'homme comme pratique et comme representation » *Actes de la Recherche en Sciences Sociales* 68 juin
- KOTTOW (1999) Sanitary Justice in scarcity *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 15 (sup. 1 *Bioethics*): 43-50
- MEMMI (1989) Savants et maîtres à penser. la fabrication de la procréation artificielle *Actes de la Recherche en Sciences Sociales* 76/77 mars
- RIOS e col. (1999) *A bioética no Brasil* Rio de Janeiro: espaço e tempo
- ROBERTSON John Noncoital reproduction and procreative liberty In Kenneth D. ALPERN *The ethics of Reproductive Technology* Oxford: University Press 1992
- SILVER (1999) Direito à Saúde ou Medicalização da Mulher ? Implicações para a avaliação dos serviços de saúde para mulheres In GIFFIN & COSTA *Questões de Saúde Reprodutiva* Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz pp 299 – 317

A CONQUISTA DA VULNERABILIDADE

Dirce Guilhem⁵

As questões relacionadas à vulnerabilidade individual e coletiva são reconhecidas e identificadas pelos genealogistas da Bioética como fatores que contribuíram para o surgimento da disciplina e para a sua consolidação como uma nova área do conhecimento. Alguns autores, como Albert Jonsen e David Rothman, consideram que a preocupação desencadeada nas sociedades e gerada pela divulgação de situações de evidente desrespeito a pessoas ou grupos que se encontravam em condições desfavoráveis de visível opressão social e moral — entre elas, pacientes, sujeitos de pesquisa, pobres, presidiários, crianças, idosos e negros, entre outros —, contribuiu de forma decisiva para o surgimento e consolidação da bioética⁶. Por outro lado, os avanços científicos e tecnológicos trouxeram à tona novos dilemas relacionados à prática médica, suscitando questionamentos relativos à legitimidade moral da utilização de tecnologias recém disponibilizadas⁷. Tecnologias de certa forma "incômodas", já que nem sempre demonstravam a garantia de segurança que os pacientes necessitavam e por vezes interferiam nas convicções morais das pessoas ou comunidades envolvidas. Como saber, por exemplo, se o doador estava *realmente* morto, à época em que Christian Barnard realizou o primeiro transplante cardíaco, em 1967, se ainda não havia sido estabelecido o conceito de morte cerebral?

Paralelamente às questões emergentes na prática clínica, a divulgação cada vez mais freqüente de artigos denunciando a

existência de pesquisas científicas consideradas antiéticas, uma vez que colocavam em risco a vida dos sujeitos de pesquisa, foi de fundamental importância para a mobilização inicial da sociedade⁸. Desta forma, o ressurgimento dos movimentos sociais contribuiu significativamente para o questionamento dos modelos tradicionais de atenção à saúde das pessoas. A desconfiança inicialmente dirigida apenas aos pesquisadores, foi direcionada também para os médicos, o que ocasionou a abertura contingencial da medicina aos profissionais de outras áreas do conhecimento — os *estrangeiros* —, segundo as palavras de Rothman no livro *Strangers at the Bedside*⁹. Na verdade, a inserção de pessoas leigas no processo de tomada de decisão diante de situações cotidianas da prática clínica provocou uma ruptura definitiva no modelo ético até então utilizado pelos médicos: a chamada "ética ao pé-da-cama", um modelo ético que era tradicionalmente ensinado por médicos aos estudantes ao lado do leito hospitalar, em um claro alinhamento com a ideologia hipocrática da beneficência.

Esta ruptura promove, então, uma guinada moral nas relações entre médicos e pacientes, provocando o questionamento em torno do par sujeito técnico/sujeito ético e das prerrogativas da responsabilidade e arrogância médicas. Samuel Gorovitz e colaboradores, no livro *Moral Problems in Medicine*, publicado em 1976, já afirmavam que nem sempre a pessoa detentora do conhecimento técnico seria o agente mais apto a tomar as decisões éticas em situações de dúvida moral¹⁰. Outros atores precisariam ser introduzidos no cenário. Quem seriam estas pessoas, entretanto, eles não sabiam naquele momento, embora apontassem para algumas possibilidades: enfermeiras, estudantes de medicina, acompanhantes de pacientes, fundamentalmente pessoas que representassem um delicado respeito aos seres humanos e aos valores morais. De amigos e confidentes morais, médicos e pacientes transformam-se então, em estranhos morais, necessitando, assim, de uma linguagem que pudesse intermediar o encontro entre ambos. É precisamente neste momento que a bioética surge como a principal instância mediadora para os conflitos morais, refletindo o pluralismo moral presente na sociedade e tendo como uma de suas prerrogativas o respeito pela diversidade.

Neste sentido, concordo com a afirmação de Maria do Céu Patrão Neves segundo a qual a bioética "conquistou a sociedade", uma vez que possibilitou, como nunca acontecera antes, o processo de conscientização "...por parte dos homens de sua identidade pessoal e comunitária...", bem como da percepção sobre a "...dignidade intrínseca que lhes assiste (...) como traço de humanidade..."¹¹. O problema desta afirmativa, entretanto, reside precisamente no significado do termo "homem" que subsidia a construção e apreensão destes novos conhecimentos. Embora a bioética tenha assumido, teoricamente, como herdeira do humanismo iluminista, o respeito ao pluralismo

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

moral e à diversidade, a disciplina refletiu e reflete, na prática, as propostas universalistas e naturalizantes que a impedem de enfrentar, na análise e na mediação dos conflitos morais, a crueldade do real, ou seja, a realidade tal qual ela se apresenta.

A assunção dos *sagrados princípios éticos* como instrumento de mediação em situações de litígio moral implica na adoção de “verdades absolutas”, válidas para toda a humanidade, perspectiva que desconsidera os valores e crenças presentes na inapreensível rede de tramas morais. Ao incorporar modelos opressivos amplamente questionados durante o seu processo de consolidação, a bioética passa a refletir o viés hierárquico e de dominação presente em diferentes esferas da sociedade. Deste modo, a proteção das pessoas vulneráveis e o respeito pelas diferenças, primeiramente objetos da bioética, ficaram embotados frente à generalidade, o que impediu que o seu discurso inovador se consolidasse na prática¹².

Considero uma ilusão pensar, como propõe Neves, que seria possível o estabelecimento de uma “...relação paritária e de parcerias...” entre profissionais de saúde e pacientes, assentadas em “...um relacionamento com base no respeito mútuo entre as pessoas (...) sob o signo da autonomia, na esteira da influência do movimento dos direitos do homem...”¹³. Por maior que seja a *ortoga de poder* conferida aos pacientes, eles continuam sendo o elo mais fraco desta relação assimétrica. Permanecem, portanto, vulneráveis. Como afirma Richard Rorty, no livro *Contingência, Ironia e Solidariedade*, a existência de diferentes vocabulários finais que refletem invariavelmente os diferentes padrões morais, podem influenciar a manutenção do *status quo*, contribuindo inclusive, para justificar modelos opressivos¹⁴. E Rorty vai além quando argumenta que, em situações de opressão “...não existe uma voz dos oprimidos ou uma *linguagem das vítimas...*”, em uma franca aceitação de que a impossibilidade de se expressar indica claramente uma situação de vulnerabilidade¹⁵. Na verdade, o maior desafio da bioética na atualidade é a utilização de uma abordagem conceitual que seja capaz de dar visibilidade às experiências cotidianas de homens e mulheres em um contexto “universal” de opressão hierárquica, estrutural e de gênero, entre tantos outros tipos de opressão. Neste sentido, um dos caminhos possíveis para a resolução dos conflitos morais é, sem dúvida, a bioética crítica de inspiração feminista, uma vez que procura dar voz aos oprimidos.

Ou seja, dar voz aos oprimidos significa oferecer-lhes a possibilidade de *passar do silêncio à fala*, oferecendo a oportunidade de questionar as crenças morais que permitem o enfrentamento das experiências cotidianas e ao mesmo tempo funcionam como um camisa de força, que perpetua as desigualdades entre as pessoas e grupos¹⁶. É exatamente este movimento da dúvida que permite à pessoa tanto a articulação de novas palavras, como a

oportunidade de reescrever a sua trajetória de vida. Somente a partir deste contra-movimento será possível uma efetiva *outorga de poder* pessoal e da própria sociedade, de forma a transformar estas pessoas oprimidas em parceiras no processo de “...democratização da ciência (...) e deliberações relativas à prestação de cuidados de saúde...” contribuindo assim, para “...a definição do seu próprio bem-estar...”¹⁷.

Porém, como argumenta Susan Wolf, a conquista da sociedade pela bioética, ou seja, a oportunidade de *passar do silêncio à fala*, só se tornará possível se houver um efetivo reordenamento dos pressupostos básicos da disciplina, que se caracteriza pela generalidade, universalidade, elitismo, isolamento e autoritarismo, elementos que colocam em posições antagônicas a vulnerabilidade e o exercício do poder. Desta forma tem-se o desencadeamento de uma situação irremediavelmente inconciliável, gerando como resultado a opressão institucional legitimada pela sociedade e a manutenção da invisibilidade estrutural de pessoas e grupos¹⁸.

Enquanto a bioética não abandonar o lugar de poder de onde elabora e reproduz o seu discurso e não partir para a ação no sentido de permitir que pessoas e grupos oprimidos possam de fato ser *outorgadas de poder*, a utilização do emblema dos direitos fundamentais como garantia para a preservação da dignidade humana, através do respeito pelas diferenças, não passará de uma falácia argumentativa. Na verdade, este pode ser considerado um ponto de partida, mas não é igualmente válido para toda a humanidade, uma vez que, como reconhece Neves, pode “...gerar desconfiças em povos com um identidade muito diversa da dos do mundo ocidental e a cuja aceitação formal não corresponde o cumprimento na prática...”¹⁹. É neste sentido que a tolerância, como atributo essencial da prática bioética, requer, antes de mais nada, um delicado respeito aos valores humanos, de forma a permitir não a perpetuação da desigualdade, mas a *outorga de poder* que permita a concretização daquilo que Neves denominou de “a conquista da sociedade”.

Bibliografia:

- BEECHER, H. K. Ethics and clinical research. **The New England Journal of Medicine**, v. 274, n. 24, p. 1354-1360, June, 1996.
- DINIZ, D. Henry Beecher e a gênese da bioética. **Mundo da Saúde**, v. 23, n. 5, p. 332-335, 1999.
- GARRAFA, V.; DINIZ, D.; GUILHEM, D. The bioethic language, its dialects and idiolects. **Cadernos de Saúde Pública**. Número Especial em Língua Inglesa. v. 15, supl.1, p. 35-42, 1999.
- GOROVITZ, S. et al. **Moral problems in medicine**. New Jersey : Prentice-Hall, 1976.

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

GUILHEM, D. **Escravas do risco: um olhar bioético frente à feminização do HIV/Aids.** Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde. Tese de Doutorado. Brasília: 2000.

JONSEN, A. The birth of bioethics. **Hastings Center Reports**, vol.23, n.6, Special Supplement, p. S1-S4, nov/dec., 1993.

NEVES, M. C. P. A bioética e sua evolução. **Mundo da Saúde.** No Prelo.

RORTY, R. **Contingência, ironia e solidariedade.** Lisboa : Editorial Presença, 1994.

ROSSET, C. **A lógica do pior.** Rio de Janeiro : Espaço e Tempo, 1989.

ROTHMAN, D. J. Ethics and human experimentation: Henry Beecher revisited. **New England Journal of Medicine**, v. 317, n. 19, p. 1195-1199, 1987.

ROTHMAN, D. J. **Strangers at the bedside: a history how law and bioethics transformed medical decision making.** United States: Basic Books, 1991.

WOLF, Susan. Introduction. In: WOLF, Susan (Org). **Feminism and bioethics: beyond reproduction.** Oxford: Oxford University Press, 1996. p. 3-45.

explicação de alguns fenômenos se dá a partir de perspectivas e afirmativas generalizantes. A lógica usada pela autora baseia-se na categoria de "conjunto", processo que envolve a agregação hierárquica de coisas não idênticas, com propósitos cognitivos ou paradigmáticos.

No artigo, historicamente a conquista dos sábios é, do ponto de vista metodológico, colocada em primeiro lugar e em segundo a da sociedade. Neste sentido, a lógica casual garante a credibilidade do seu poder antecipatório quando evoca "a conversão do orgulho do progresso científico à humildade da ciência de uma finalidade supra-empírica que queríamos destacar como primeiro troféu da conquista dos sábios".

Diante desta abordagem, devemos recuperar a noção de evento, a partir de uma perspectiva complementar pois, até a Segunda Guerra Mundial, segundo Rothman², a ética em pesquisa não era um assunto debatido nem uma preocupação difundida. Até então alguns pesquisadores expressavam seus sentimentos de modo solitário; somente a partir do pós-guerra é que a questão adquire relevância.

Tomando como exemplo o fenômeno ocorrido durante a Segunda Guerra, observamos que o racismo e os projetos eugênicos não foram bandeiras exclusivas dos nazistas. Assim como outras experiências científicas, segundo Michael Grodin³, experimentos em seres humanos também foram praticados, de modo análogo aos dos nazistas, pelos japoneses. Durante a Guerra Fria, processo que se desenrola a partir da vitória dos aliados, os japoneses receberam imunidade dos Estados Unidos em troca do "banco de dados" das pesquisas realizadas por seu país. Resgatar tais informações colhidas pelos japoneses, era, para o exército americano, mais importante do que levar a cabo os processos de crimes de guerra e contra a humanidade praticados pelo Japão.

No ocidente, no entanto, os EUA instauraram o Tribunal de Nuremberg, cujos julgamentos que realizou foram fundamentados nos códigos de deontologia médica da época. Em agosto de 1947 foram publicados por este Tribunal dez princípios normatizando o emprego de seres humanos em pesquisas, que ficaram conhecidos como o Código de Nuremberg. A garantia da autonomia do indivíduo foi o primeiro critério determinado por este código, que reconhecia o direito à livre determinação de todo o ser humano no que diz respeito às suas decisões racionais e livres.

Tanto o Código Nuremberg como a Declaração Universal dos Direitos Humanos, proclamada em 1948, são eventos históricos que registram uma nova etapa no processo de consciência e incorporação do indivíduo como sujeito de direito no ocidente. Estes dois mecanismos constituem a primeira conquista da sociedade e são destacados pela autora como "testemunho de uma nova mentalidade emergente": a defesa da cidadania e da

A CONQUISTA DA ÉTICA NA PESQUISA COM HUMANOS

Maria Liz Cunha de Oliveira¹

A preocupação do artigo de Maria do Céu Patrão Neves é examinar a evolução da história da Bioética. Não apenas a história passada, mas a futura, uma vez, por estarmos tratando de uma disciplina tão recente, sua história encontra-se em pleno processo de delineação. Entre o passado e o futuro da Bioética, há ainda idéias e acontecimentos provocantes cujas abordagens ainda não foram exauridas. Em seu conjunto o artigo é extremamente estimulante para o debate em torno da Bioética, uma vez que a autora busca e consegue desenvolver pontos de vista pouco explorados sobre a evolução da disciplina, contemplando uma série de preocupações com o futuro. Os comentários a seguir estão mais relacionados ao aprofundamento da discussão no que diz respeito às formulações da Bioética vinculadas à pesquisa em seres humanos. Nessa perspectiva, examinaremos dois significantes considerados no texto: a conquista dos sábios e a conquista da sociedade.

A leitura do artigo provocou determinadas inquietações, sustentadas sobretudo na constatação de que ele se propõe a abordar um extenso leque de idéias que, ao final, são tratadas de forma breve e, não raro, a

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

dignidade da pessoa humana. No Oriente, no entanto, não ocorreu julgamento de cientistas. Ao contrário: os pesquisadores japoneses, ao final da Guerra, foram agraciados com cargos em instituições governamentais. Isso significa claramente que a nova mentalidade emergente restringe-se a cultura ocidental e foi construída sob o domínio e influência americana e não da sociedade global.

Tanto o Código como a Declaração dos direitos do Homem são instrumentos que suscitam o conflito entre aqueles que querem uma nova ordem e os que nada querem mudar pois, no mundo contemporâneo, existem acordos morais específicos entre comunidades morais específicas que se respeitam e entre as quais estes códigos não são universais⁴. Os dois documentos marcam o início de um período da história da humanidade e servem de esteio no processo de nascimento da Bioética como disciplina e de sua inserção no movimento de recuperação dos valores humanos.

Uma análise holística deve lidar com os diferentes níveis da realidade e com as conexões entre eles. Somente após a "conquista" dos direitos do homem na sociedade ocidental é que irá ocorrer a conquista da humildade de alguns sábios. A atitude da autora ao endossar entusiasticamente a evolução da Bioética não deixa de revelar o seu esquecimento do fato de que muitos pesquisadores da ciência, basicamente do sexo masculino, repeliram a disciplina e a repelem até hoje como sinônimo de normas de conduta ética no que tange a pesquisa em seres humanos. Os pesquisadores e clínicos americanos davam pouca importância ao Código, pois acreditavam que experimentos bizarros e cruéis não poderiam ser conduzidos por cientistas e médicos dedicados, pois somente carrascos nazistas eram capazes disto.

A autora aponta o surgimento de várias declarações animadas pelo propósito comum de proteção à pessoa em risco, incidindo primeiramente sobre as condições éticas da experimentação humana, entre as mais importantes a Declaração de Helsinque, publicada pela Associação Médica Mundial (AMM), em 1964. Segundo a autora, "esta dentre outras declarações citadas traduzem objetivamente a alteração profunda das relações entre profissionais de saúde e paciente com base na confiança e no diálogo". Quanto à pesquisa em seres humanos, constata-se que existem formas diferentes de consideração dos aspectos éticos de relação e diálogo entre os profissionais de saúde e o paciente pesquisado.

Em 1966, vinte anos após a promulgação do Código de Nuremberg e dois anos depois da Declaração de Helsinque, o professor da Escola de Medicina da Universidade de Havard, Henry K. Beecher, publicou no *New England Journal of Medicine* (NEJM) o artigo "Ethics and Clinical Research", onde denuncia vinte e duas pesquisas biomédicas que foram realizadas e posteriormente publicadas e que

ferem as normas éticas já estabelecidas internacionalmente⁵.

Em 1972, seis anos após a divulgação deste trabalho, é publicado o livro *Experimentation with Human Being*, de autoria do psiquiatra Dr. Jay Katz⁶. Esta obra expõe casos paradigmáticos que convidam à tomada de consciência da necessidade de se impor limites à prática científica em casos como o "Estudo Tuskegee, envolvendo a Sífilis não-tratada em Homens Negros", e o estudo Willowbrook para o desenvolvimento da vacina de hepatite tipo B, usando crianças mentalmente retardadas⁷. Os autores mostram com clareza que práticas intoleráveis da ciência, exercidas nos confins dos campos de concentração, eram realizadas de modo análogo em meios científicos distantes da guerra⁸.

Uma análise das sociedades humanas não deve jamais pressupor que as pessoas obedeçam cegamente a autoridades, normas ou apelos à solidariedade e ao respeito aos direitos humanos, sobretudo se for levada em conta a existência concreta de *lobbies* da indústria biotecnológica, cuja meta é seduzir pesquisadores. Este fato é bem pontuado pela autora que aponta os riscos inerentes desta ação.

A história Bioética está intimamente ligada à história da pesquisa em seres humanos, à compreensão do modelo de instituição científica e ao crescimento da indústria biotecnológica. Isto não escapou à percepção de Feyerabend quando se referiu ao novo modelo de instituição científica que, segundo ele, tornou-se um poderoso negócio para aqueles que a ela se dedicam⁹. Os objetivos principais dos pesquisadores seriam bons salários e posições de destaque frente ao chefe e aos colegas, na "unidade" da qual faz parte. Considerações humanitárias são relegadas ao nível mínimo, uma vez que o valor dos *produtos* desta empresa é o de provocar grandes desejos no mundo do capital.

Recentemente, o editorial da revista *The Lancet*, de abril de 1999, intitulado *Declaration of Helsinki - nothing to declare?*, alerta para a mais nova proposta revisionista retirada da reunião do *Medical Ethics Committee 153rd Council Session*, realizada em Santiago, Chile, em 15 de Abril de 1999. A proposta de revisão altera princípios éticos, principalmente no que se refere às conquistas alcançadas pelos sujeitos da pesquisa e ao uso de placebo. Quanto ao sujeito da pesquisa, propõe que o padrão de acesso aos cuidados médicos seja aquele possível de ser alcançado no país onde o ensaio for realizado e estabelece que existem circunstâncias nas quais está justificado o uso do placebo, mesmo quando existe tratamento estabelecido internacionalmente.

A Associação Médica Mundial, em reunião realizada no mês de outubro de 1999, em Israel, discutiu a proposta apresentada em Santiago do Chile. O debate, entretanto, não

Série Anis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

está encerrado. Ainda é necessário que muitos estudos e discussões sobre a nova proposta sejam realizadas - entre cientistas, humanistas e a comunidade organizada - para estabelecer claramente os motivos e a ideologia aos quais estas pesquisas servem, a fim de seres humanos não sejam transformados em objetos de manipulação científica.

A complexidade das relações entre indivíduos e comportamentos não pode ser apreendida em sua totalidade. Urge a necessidade, como afirma Patrão Neves, "de combinar a investigação científica, a prática médica, com a reflexão sobre o sentido de agir". Hoje, em função da ausência desta reflexão, a flexibilização de regras morais na pesquisa parece-nos inaceitável, restritiva e até repulsiva, pois a contemporaneidade nos mostra claramente o quanto é complexa a prerrogativa do homem em limitar firmemente desejos e exigências e, mais ainda, a perspectiva de subordinar seus interesses aos critérios morais.

A própria história da pesquisa traduz a necessidade de criação de Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos e, neste âmbito, Patrão Neves faz uma boa análise quando afirma que "a nova atitude dos profissionais de saúde refere-se à imposição da obrigatoriedade de aprovação dos ensaios clínicos por uma comissão de ética de investigação (do tipo do *Institutional Review Boards*)". Esta é uma percepção importante, pois demonstra que uma nova cultura ética aflora no meio científico¹⁰. Este processo está diretamente relacionado à perda da confiança da opinião pública na moralidade dos pesquisadores. A obrigatoriedade de apresentação dos protocolos de pesquisa também pode ser vista como um processo educativo onde os comitês funcionam como reforço da consciência ética.

A democratização da ciência com a participação da comunidade nas decisões relativas às linhas de investigação, tem em vista o enfoque imparcial, desprovido de corporativismos, facilitando a percepção pública sobre os avanços da biotecnociência. É fundamental balancear os métodos científicos utilizados nas pesquisas com a dimensão social e cultural do sujeito pesquisado, mantendo-se sempre o olhar na qualidade moral da relação entre pesquisador e pesquisado.

A autora faz uma análise pertinente sobre a tendência da Bioética à especialização, processo que se manifesta na tecnização da disciplina. Dentro dos comitês, a análise ética, efetuada caso a caso, dos ensaios clínicos apresentados, bem como o número elevado de protocolos, são reflexos diretos do modelo de instituição científica que seguimos. Estes dois fatores tendem a burocratizar a estrutura dos Comitês e a funcionalização das atividades dos membros. Ao mesmo tempo em que os critérios éticos pesam sobre a aprovação do público, somente os membros do comitê é que têm a prerrogativa de legitimar a moralidade dos processos científicos.

Considero pertinente a argumentação da autora de que o processo de questionamento da ciência corresponde à própria estruturação da Bioética na sua especificidade. Os exemplos aqui dissecados não significam que o problema da ética na pesquisa com seres humanos tenha sido inteiramente compreendido e aceito, nem que as soluções apontadas tenham sido suficientes. Ainda serão necessários inúmeros estudos e debates sobre esta área da Bioética. A evolução da Bioética trata de vitórias entre a condenação e a inobservância, entre a moral e o direito de viver; vitórias que dizem respeito àquilo com o que, seria desejável, os indivíduos e em particular a sociedade ou os cientistas se vissem comprometidos.

¹ Debora Diniz é doutora em antropologia, professora de bioética do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, consultora de bioética do Conselho Federal de Medicina e diretora da Anis: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero. <d.diniz@anis.org.br>

² Sergio Ibiapina Ferreira Costa é médico, consultor de bioética do Conselho Federal de Medicina e editor da Revista Bioética <costa.sic@webone.com.br>

³ Marilena Corrêa é doutora em Saúde Coletiva (área de concentração: Ciências Humanas e Saúde) pelo Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Atualmente, é pesquisadora visitante da Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz e pesquisadora associada ao IMS/ UERJ. <mcorrea@ism.com.br>

⁴ Depoimento oral, em conferência no IFF/ Fiocruz, em 10 de dezembro de 1999.

⁵ Enfermeira, professora de Bioética e pesquisadora do Núcleo de Estudos da Universidade de Brasília e diretora da ANIS - Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero. <guilhem@unb.br>

⁶ Jonsen, Albert R.. "The birth of bioethics". In: *Hastings Center Reports*, v. 23, n. 6, November-December, 1993. Special Supplement, p. S1-S4.; Rothman, David J. "Ethics and human experimentation: Henry Beecher revisited". In: *New England Journal of Medicine*, v. 317, n. 19, 1987. p. 1195-1199.; Rothman, David J. *Strangers at the bedside: a history how law and bioethics transformed medical decision making*. United States: Basic Books, 1991.

⁷ A terminologia "prática médica" refere-se às atividades desenvolvidas por diferentes profissionais da área de saúde, não atendo-se exclusivamente aos médicos.

⁸ Um texto paradigmático sobre pesquisas antiéticas com seres humanos e intitulado *Ethics and Clinical Research* foi publicado por Henry Beecher e continha o relato de 22 pesquisas que ele considerou antiéticas pela forma desrespeitosa como eram tratados os sujeitos de pesquisa (*The New England Journal of Medicine*, v. 274, n. 24, June, p. 1354-1360,

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

1996). Ver também Diniz, Debora. "Henry Beecher e a gênese da bioética". In: *Mundo da Saúde*, v. 23, n. 5, p. 332-335, 1999.

⁹ Rothman, David J. *Strangers at the bedside: a history how law and bioethics transformed medical decision making*. United States: Basic Books, 1991.

¹⁰ Gorovitz, Samuel et al. *Moral problems in medicine*. New Jersey : Prentice-Hall, 1976.

¹¹ Neves, Maria do Céu Patrão. "A bioética e sua evolução". In: *Mundo da Saúde*. No Prelo.

¹² Guilhem, Dirce. *Escravas do risco: um olhar bioético frente à feminização do HIV/Aids*. Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde. Tese de Doutorado. Brasília: 2000.

¹³ Neves, Maria do Céu Patrão. "A bioética e sua evolução". In: *Mundo da Saúde*. No Prelo.

¹⁴ Utilizo aqui o conceito de vocabulário final conforme a proposição de Richard Rorty: "...todos os seres humanos se fazem acompanhar de um conjunto de palavras que empregam para justificar suas crenças e suas vidas. São as palavras nas quais formulamos o louvor aos amigos e atacamos os nossos inimigos ou nas quais formulamos nossos projetos a longo prazo, as nossas dúvidas pessoais mais profundas e as vezes retrospectivamente, contamos a história final de nossas vidas. Chamarei a essas palavras o "vocabulário final" de um pessoa..." (Rorty, Richard. *Contingência, ironia e solidariedade*. Lisboa : Editorial Presença, 1994: 103).

¹⁵ Rorty, Richard. *Contingência, ironia e solidariedade*. Lisboa: Editorial Presença, 1994: 127.

¹⁶ Rosset. Clément. *A lógica do pior*. Rio de Janeiro: Espaço e Tempo, 1989: 29.

¹⁷ Neves, Maria do Céu Patrão. "A bioética e sua evolução". In: *Mundo da Saúde*. No Prelo.

¹⁸ Wolf, Susan. "Introduction". In: Wolf, Susan (org). *Feminism and bioethics: beyond reproduction*. Oxford: Oxford University Press, 1996: 3-45.

¹⁹ Neves, Maria do Céu Patrão. "A bioética e sua evolução". In: *Mundo da Saúde*. No Prelo.

¹ Enfermeira, chefe de Enfermagem do Centro de Saúde 01 de Santa Maria - DF; membro titular da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP); especialista em Bioética pela Universidade de Brasília; doutoranda em Ciências da Saúde pela Universidade de Brasília e diretora da ANIS - Instituto de Bioética Direitos Humanos e Gênero.

² Ver Rothman, David J. *Strangers at the Bedside: a history of how law and bioethics transformed medical decision*. United States of America: Basic Books, 1991.

³ Referimo-nos, em particular, ao artigo de Michael A. Grodin, The Japanese Analogue. *Hasting Center Report*. v. 26, nº 5, p. 37, 1996.

⁴ Ver, Engelhardt, H.T. *Fundamentos de Bioética*. São Paulo. Loyola, 1998.

⁵ H. K. Beecher. Ethics and clinical research. *The New England Journal of Medicine*. v.274, nº 24, p.1354-60, 1966.

⁶ J .KATZ, *Experimentation with human beings*. New York, Russel Sage Foundation, 1972.

⁷ Os casos aqui relatados trazem como agravante o fato de a comunidade internacional já haver firmado no código de Nüremberg e na Declaração de Helsinque os princípios reguladores de pesquisas, destacando a autonomia como o bem maior dos sujeitos da pesquisa. Portanto, estes episódios revelaram que nem o espírito de Nüremberg nem a Declaração de Helsinque haviam obtido eficácia na prática.

⁸ Dentre as publicações que analisam o artigo de Beecher, destacamos especialmente a de autoria de Débora Diniz: Henry Beecher e a gênese da Bioética. *O Mundo da Saúde*. V. 23, nº5, p. 332,1999.

⁹ Paul Feyerabend,., *Contra o Método*. Tradução do original em Inglês: Against method por Octanny S. da Mota e Leonidas Hegenberg. Rio de Janeiro, F.Alves, 1977.

¹⁰ No Brasil, a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde normatiza a criação da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP/MS) e dos Comitês de Ética em Pesquisa - (CEP) quanto à sua organização, composição, mandato, escolha dos membros, remuneração, liberdade de trabalho, atribuições e atuação.

*Estes artigos foram publicados originalmente no periódico *O Mundo da Saúde*:

O Mundo da Saúde. São Paulo, ano 24, v. 24, n. 3, maio/junho 2000.

Bibliotecária Responsável:

Kátia Soares Braga (CRB/DF 1522)

Jornalista Responsável:

Fabiana Paranhos (DRT/DF 2496)

Tiragem:

50 exemplares

Serviço Editorial:

Editora LetrasLivres
Caixa Postal 8011
CEP 70.673-970
Brasília-DF Brasil
+55 61 343 1731
letraslivres@anis.org.br