

## Introdução á bioética

Fermin Roland Schramm e Marlene Braz (<http://www.ghente.org>)

A Bioética é uma ética aplicada, chamada também de “ética prática”[1], que visa “dar conta” dos conflitos e controvérsias morais implicados pelas práticas no âmbito das Ciências da Vida e da Saúde do ponto de vista de algum sistema de valores (chamado também de “ética”). Como tal, ela se distingue da mera ética teórica, mais preocupada com a forma e a “cogência” (cogency) dos conceitos e dos argumentos éticos, pois, embora não possa abrir mão das questões propriamente formais (tradicionalmente estudadas pela metaética), está instada a resolver os conflitos éticos concretos. Tais conflitos surgem das interações humanas em sociedades a princípio seculares, isto é, que devem encontrar as soluções a seus conflitos de interesses e de valores sem poder recorrer, consensualmente, a princípios de autoridade transcendentais (ou externos à dinâmica do próprio imaginário social), mas tão somente “imanescentes” pela negociação entre agentes morais que devem, por princípio, ser considerados cognitivamente e eticamente competentes. Por isso, pode-se dizer que a bioética tem uma tríplice função, reconhecida acadêmica e socialmente: (1) descritiva, consistente em descrever e analisar os conflitos em pauta; (2) normativa com relação a tais conflitos, no duplo sentido de proscriver os comportamentos que podem ser considerados reprováveis e de prescrever aqueles considerados corretos; e (3) protetora, no sentido, bastante intuitivo, de amparar, na medida do possível, todos os envolvidos em alguma disputa de interesses e valores, priorizando, quando isso for necessário, os mais “fracos” (Schramm, F.R. 2002. Bioética para quê? Revista Camiliana da Saúde, ano 1, vol. 1, n. 2 –jul/dez de 2002 – ISSN 1677-9029, pp. 14-21). Mas a Bioética, como forma talvez especial da ética, é, antes, um ramo da Filosofia, podendo ser definida de diversos modos, de acordo com as tradições, os autores, os contextos e, talvez, os próprios objetos em exame. Algumas definições:

"Eu proponho o termo Bioética como forma de enfatizar os dois componentes mais importantes para se atingir uma nova sabedoria, que é tão desesperadamente necessária: conhecimento biológico e valores humanos." (Van Rensselaer Potter, Bioethics. Bridge to the future. 1971)

“Bioética é o estudo sistemático das dimensões morais - incluindo visão moral, decisões, conduta e políticas - das ciências da vida e atenção à saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas em um cenário interdisciplinar”.(Reich WT. Encyclopedia of Bioethics. 2nd ed. New York; MacMillan, 1995: XXI).

“A bioética, da maneira como ela se apresenta hoje, não é nem um saber (mesmo que inclua aspectos cognitivos), nem uma forma particular de expertise (mesmo que inclua experiência e intervenção), nem uma deontologia (mesmo incluindo aspectos normativos). Trata-se de uma prática racional muito específica que põe em movimento, ao mesmo tempo, um saber, uma experiência e uma competência normativa, em um contexto particular do agir que é definido pelo prefixo ‘bio’. Poderíamos caracterizá-la melhor dizendo que é uma instância de juízo, mas precisando que se trata de um juízo prático, que atua em circunstâncias concretas e ao qual se atribui uma finalidade prática a través de várias formas de institucionalização. Assim, a bioética constitui uma prática de segunda ordem, que opera sobre práticas de primeira ordem, em contato direto com as determinações concretas da ação no âmbito das bases biológicas da existência humana.” (Ladrière, J. 2000. Del sentido de la bioética. Acta Bioethica VI(2): 199-218, p. 201-202).

“A palavra ‘bioética’ designa um conjunto de pesquisas, de discursos e práticas, via de regra pluridisciplinares, que têm por objeto esclarecer e resolver questões éticas suscitadas pelos avanços e a aplicação das tecnociências biomédicas. (...) A rigor, a bioética não é nem uma disciplina, nem uma ciência, nem uma nova ética, pois sua prática e seu discurso se situam na interseção entre várias tecnociências (em particular, a medicina e a biologia, com suas múltiplas especializações); ciências humanas (sociologia, psicologia, politologia, psicanálise...) e disciplinas que não são propriamente ciências: a ética, para começar; o direito e, de maneira geral, a filosofia e a teologia. (...) A complexidade da bioética é, de fato, tríplice. Em primeiro lugar, está na encruzilhada entre um grande número de disciplinas. Em segundo lugar, o espaço de encontro, mais o menos conflitivo, de ideologias, morais, religiões, filosofias. Por fim, ela é um lugar de importantes embates (enjeux) para uma multidão de grupos de interesses e de poderes constitutivos da sociedade civil: associação de pacientes; corpo médico; defensores dos animais; associações paramédicas; grupos ecologistas; agro-business; indústrias farmacêuticas e de tecnologias médicas; bioindústria em geral” (Hottois, G 2001. Bioéthique. G. Hottois & J-N. Missa. Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Bruxelles: De Boeck, p. 124-126)

“A bioética é o conjunto de conceitos, argumentos e normas que valorizam e justificam eticamente os atos humanos que podem ter efeitos irreversíveis sobre os fenômenos vitais” (Kottow, M., H., 1995. Introducción a la Bioética. Chile: Editorial Universitaria, 1995: p. 53)

[1] Singer P 1994. Ética Prática. São Paulo: Martins Fontes.

## Algumas datas e acontecimentos (<http://www.ghente.org>)

Marlene Braz  
 Fermin Roland Schramm  
 José Luiz Telles  
 Sérgio Tavares de Almeida Rego  
 Marisa Palácios

1900	Primeiro documento que estabelecia explicitamente os princípios éticos da experimentação em humanos, formulado pelo Ministério da Saúde da Prússia (Land ou “região” do então Reich alemão), a saber: a integridade moral do experimentador e o consentimento explícito do sujeito pesquisado, após ter tido a informação pertinente sobre as possíveis conseqüências adversas resultantes da pesquisa. As repercussões do documento não ultrapassaram os limites daquele Land, pois, em outra região da própria Alemanha, foi realizado, em 1930, um teste com vacina BCG em 100 crianças sem a obtenção do consentimento de seus responsáveis para a participação na pesquisa. Este teste levou à morte 75 das crianças no transcurso do projeto, sendo este fato conhecido como o “desastre de Lübeck”.
1931	Devido aos abusos anteriores e à limitada repercussão do documento de 1900, o Ministro do Interior da Alemanha estabeleceu as 14 “diretrizes para novas terapêuticas e a pesquisa em seres humanos” (Richtlinien für neuartige Heilbehandlung und für die Vornahme wissenschaftlicher Versuche am Menschen). Tais diretrizes determinavam de maneira muito mais precisa e restritiva os padrões técnicos e éticos da pesquisa, incluindo, além das exigências do documento de 1900, a justificativa documentada sobre as mudanças em relação ao projeto inicial de pesquisa; a análise sobre possíveis riscos e benefícios prováveis; a justificativa cogente para fazer pesquisas em pacientes morais particularmente vulneráveis, como crianças, e a obrigação de manter documentação escrita relativa às pesquisas. Mas, tampouco esta regulamentação, que, para alguns historiadores (como Michael Grodin), era mais precisa e ampla do que a própria Declaração de Helsinque, foi suficiente para impedir as experiências que serão realizadas na Alemanha durante o período nazista.
1933-1945	Período nazista e 2ª Guerra Mundial. Neste período, acontecem três fatos importantes que irão incluir progressivamente as instituições médicas na formulação e realização de políticas públicas “eugenistas” e racistas, formuladas desde 1924 por Hitler em seu livro-propaganda Mein Kampf: 1) a lei de 14 de julho de 1933 sobre a esterilização – “Lei para a prevenção contra uma descendência hereditariamente doente” (Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses) -, que estabelece uma ligação estreita entre médicos e magistrados através de um “tribunal de saúde hereditária” (Erbgesundheitsgericht) e será completada, em 1935, pelas leis de Nuremberg - “lei da cidadania do Reich” e “lei para a proteção do sangue e da honra alemães” – relativas sobretudo a populações judias e ciganas e à interdição de casamento entre pessoas de “raças diferentes” ; 2) a circular de outubro de 1939 sobre a eutanásia de doentes considerados incuráveis, isto é de “vidas que não valem a pena de serem vividas”, que criava seis institutos para a prática da eutanásia por injeção de morfina-escopolamina ou, quando julgada ineficaz, por sufocamento em câmaras de gás por meio de monóxido de carbono e o inseticida Zyklon B (que será amplamente utilizado em Auschwitz a partir de 1941), decidido e controlado por médicos; 3) a criação, a partir de 1941, dos campos de extermínio, organizados e controlados pelos mesmos responsáveis do programa de morte por eutanásia. Outros fatos importantes a serem sublinhados são 4) a participação de médicos e juristas tanto no planejamento como na execução desses programas, o que garantia a “legitimidade” científica e moral das ações desse Estado totalitário mas, simultaneamente, violava o princípio do consentimento voluntário das pessoas contido nas Diretrizes de 1900 e 1931; e 5) a utilização de recursos públicos destinados à pesquisa científica, como forma de responder à demanda governamental por pesquisas específicas envolvendo indivíduos não portadores das enfermidades que iriam ser investigadas. Assim, contrariamente às práticas anteriores, a partir de 1933 as práticas de pesquisa consistiam em provocar a doença no indivíduo para que pudesse ser investigada, e os indivíduos que a ela eram submetidos estavam, muitas vezes, internados em hospitais psiquiátricos, asilos ou penitenciárias. (Fonte: Palácios M; Rego S & Schramm FR. 2002. A Regulamentação Brasileira em Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos).
1945	Fim da 2ª Guerra Mundial e das atrocidades cometidas pelos nazistas contra os seres humanos.
1946	Julgamento de Nuremberg – Tribunal de Guerra
19/8/1947	Julgamento de Médicos Nazistas no Tribunal de Nuremberg. Neste Tribunal, 20 médicos e 3 administradores foram julgados por “assassinatos, torturas e outras atrocidades cometidas em nome da ciência médica”, como também foram levantadas questões éticas sobre experimentação em seres humanos que a nova ciência médica iria cada vez mais se defrontar
1947	Código de Nuremberg
1948	Declaração Universal dos Direitos Humanos – ON

25/4/1953	A Estrutura do DNA é descoberta e a biologia molecular abre as perspectivas aplicadas da engenharia genética e do controle e transformação dos sistemas e processos vivos, levantando questões éticas até então impensadas.
23/12/1954	Primeiro Transplante Renal, realizado pelo Dr. Joseph E. Murray, entre dois irmãos gêmeos univitelinos. O irmão que recebeu o rim só veio a morrer oito anos após a cirurgia por problemas coronarianos. Novas questões éticas e legais são também levantadas com as possibilidades de transplantes de órgãos.
09/3/1960	Comitê de Seleção de Diálise de Seattle (God Commission). A máquina de hemodiálise e o shunt arteriovenoso (fístula arteriovenosa) possibilitaram o tratamento de pacientes com falência renal.  Surge o primeiro problema ético, historicamente conhecido como “bioético”:  O Seattle Artificial Kidney Center tinha capacidade para 9 leitos e a diálise era um tratamento raro em muitos Estados americanos. O custo do tratamento girava em torno de \$10,000/ano e as Companhias de Seguro resistiam em pagar um tratamento experimental. A solução encontrada foi a criação de um Comitê de Seleção de Diálise de Seattle. Este Comitê era composto por 7 pessoas de diferentes formações que analisavam caso-a-caso tendo por referência critérios de mérito social (sexo, idade, status conjugal, nº de dependentes, escolaridade, ocupação, potencial futuro). A idéia de transferir uma decisão médica de salvar vidas para um comitê de leigos abalou a tradicional confiança na relação médico-paciente.
Maio/1960	A Pílula Anticoncepcional. A Food and Drug Administration (FDA) aprova o Enovid, primeiro contraceptivo oral eficaz (uma combinação de dois esteróides sintéticos - progesterona e estrogênio). A vida sexual e social ocidental foi revolucionada pelo uso generalizado da pílula anticoncepcional possibilitando a emergência de uma Bioética Feminista, sobre a autonomia da mulher em gerir seu corpo. Seguiram-se debates sobre a questão do aborto.
1964	Declaração de Helsinki – Assembléia Médica Mundial e posteriores versões (1975, 1983, 1989, 1996, 1999 e 2000).
1966	Um artigo de Henry Beecher, publicado no New England Journal of Medicine denunciou inúmeros casos de artigos científicos publicados com inadequações éticas.
03/12/1967	Ocorre o Primeiro transplante de coração realizado pelo Dr. Christian Barnard na África do Sul. Emerge a questão da definição de morte uma vez que é necessário que o coração ainda esteja batendo para ser transplantado
05/8/1968	Definição de Morte Cerebral. O NEJM publica “A Definition of Irreversible Coma: Report of the Ad Hoc Committee at Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death”. Duas razões para a necessidade de uma definição clara, ou supostamente tal:  – Discussão sobre os danos para as pessoas com morte cerebral mantidas por medidas artificiais. Abrem-se discussões sobre eutanásia e distanásia;  – O critério de morte, até então aceito, de parada cardiorrespiratória, torna-se obsoleto e o novo critério de morte cerebral trouxe controvérsias para a obtenção de órgãos para transplantes
1969/1970	É fundado o Hastings Center em Nova York por Daniel Callahan, católico com formação em teologia e filosofia, mas aberto a posições seculares. Reunião de grupos com o objetivo de desenvolver soluções éticas (regras, normas) para problemas específicos. Este Centro continua publicando recomendações e políticas que visam influir nas respostas do Governo americano em relação às controvérsias que emergem com o avanço das biotecnologias, de forma direta ou indireta.
1970	Potter cria o neologismo bioethics
1971	Fundado o Instituto Kennedy de Ética na Universidade de Georgetown pelo neonatologista André Hellegers. Trata-se do primeiro Centro Nacional para a Literatura de Bioética e do primeiro programa de pós-graduação em Bioética do mundo. Um dos colaboradores, Warren Reich, teólogo católico, será editor da Enciclopédia de Bioética.
1971	Publicação do livro “Bioethics – Bridge to the Future” de V.R. Potter
1932-1972	Três casos mobilizaram a opinião pública americana: a) em 1963, no Hospital Israelita de Doenças Crônicas, em Nova York, foram injetadas células cancerosas vivas em idosos doentes; b) entre 1950 e 1970, no Hospital Estadual de Willowbrook, em Nova York, injetaram o vírus da hepatite em crianças com deficiência mental; c) Em 1932, no Estado do Alabama, no que foi conhecido como o caso Tuskegee, 400 negros com sífilis foram recrutados para participarem de uma pesquisa de história natural da doença e foram deixados sem tratamento. Em 1972 a pesquisa foi interrompida após denúncia no The New York Times. Restaram 74 pessoas vivas sem tratamento.

1974 –1978	Relatório Belmont. Numa reação institucional ao escândalo causado pelos fatos acima descritos, o Governo e o Congresso norte-americano constituíram, em 1974, a National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Foi estabelecido, como objetivo principal da Comissão, identificar os princípios éticos “básicos” que deveriam conduzir a experimentação em seres humanos, o que ficou conhecido com Belmont Report. O Relatório Belmont apresenta os princípios éticos, considerados básicos, que deveriam nortear a pesquisa biomédica com seres humanos: a) o princípio do respeito às pessoas; b) o princípio da beneficência; c) o princípio da justiça.
22/01/1973	Caso Roe vs Wade. A Suprema Corte dos EUA deu ganho de causa a uma mulher do Texas que recorreu contra a lei que proibia o aborto, datada do século XIX. Estabeleceu que nenhuma lei estadual poderia restringir o direito de uma mulher, de acordo com seu médico, de se submeter ao aborto no 1º trimestre de gravidez.
14/04/1975	Caso Karen Ann Quinlan. No dia 31 de março de 1976 a Suprema Corte do estado de New Jersey deu ganho de causa aos pais de Karen que queriam o desligamento do respirador artificial e obrigou os médicos a retirarem esse suporte, o que ocorreu no dia 20 de maio de 1976.
1978	Publicação da Encyclopedia of Bioethics, coordenada por W. Reich
25/07/1978	Nascimento de Louise Brown, o primeiro bebê de proveta, que abriu novas possibilidades de tratamento médico para casais com problemas de fertilidade. Novas questões éticas e legais começam a surgir pela prática generalizada da fertilização medicamente assistida.
1979	Livro Principles of Biomedical Ethics de T. Beauchamp & J. Childress, considerado o texto de referência da corrente bioética conhecida como principlism (“principlismo”), que é, de fato, especificação da ética contida no Relatório Belmont e que se baseia nos quatro princípios prima facie (isto é, “não absolutos”) seguintes: 1) princípio do respeito da autonomia; 2) princípio da não-maleficência; 3) princípio da beneficência; 4) princípio da justiça. O principlismo ou bioética dos princípios tenta buscar soluções para os problemas e as controvérsias éticas a partir de uma perspectiva negociável e aceitável pelo conjunto das pessoas envolvidas no processo por meio dos princípios selecionados. No entanto, a partir dos anos 90, o principlismo vem sendo criticado por supostamente não ser congruente com outras teoria éticas nem com o modo de apreciar o que é bom ou ruim para cada agente moral do mundo contemporâneo.
1982	Baby Doe 1. Em 9 de abril de 1982 nasceu em Bloomington, Indiana, um menino com síndrome do Down e fístula traqueoesofágica. Os pais recusaram a correção cirúrgica do defeito. O caso foi levado aos tribunais e os juizes deliberaram a favor dos pais. No dia seguinte se fez recurso da sentença ao Tribunal Supremo, mas o menino morreu neste mesmo dia.
1983	Baby Doe 2. Em 11 de outubro de 1983 nasceu uma menina em Smithtown, New York, com mal formações. Os pais recusaram a cirurgia corretiva pelo recém nascido portar múltiplas malformações que incluíam: mielomeningocele (espinha bífida), hidrocefalia. Com a cirurgia o prognóstico era que podia viver até os vinte anos com severo retardo mental, epilepsia e paralisia e que, provavelmente, viveria em cima de uma cama, com um constante cuidado do trato genitourinário e sujeito a graves infecções. O Departamento de Justiça do Governo Reagan julgou que não fazer a cirurgia constituiria discriminação contra o recém nascido deficiente. O bebê morreu em 15 de abril.  A partir deste dois casos surge intenso debate ético/legal sobre as medidas neonatais e a participação dos pais em decisões que afetem a vida de seus filhos.
27/2/1997	Nasce a Ovelha Dolly. O primeiro mamífero clonado por transferência nuclear (utilização como matéria-prima de células embrionárias ou células somáticas. Células somáticas são todas as existentes com exceção das reprodutivas. É retirado o núcleo com o material genético desta célula que é introduzido num óvulo enucleado) é anunciado em março de 1997 na Revista Nature pela equipe do Roslin Institute. Abre-se o debate sobre a clonagem humana, já que a técnica é a mesma.
2000	O Genoma Humano. O primeiro rascunho, com 97% da seqüência do genoma humano, foi anunciado pelo presidente dos Estados Unidos, Bill Clinton, pelo primeiro-ministro da Inglaterra, Tony Blair, acompanhados pelo presidente da empresa Celera Genomics, o geneticista Craig Venter e o chefe do Projeto Genoma Humano, o cientista molecular Francis Collins. Novas possibilidades se colocam tanto no diagnóstico das doenças genéticas como na terapia gênica  A partir destes dois últimos eventos, as controvérsias giram em torno da clonagem reprodutiva e terapêutica. (discussão no site)