

coleção primeiros passos 315



Debora Diniz e Dirce Guilhem

O Que é Bioética

editora brasiliense

Debora Diniz e Dirce Guilhem

O QUE É BIOÉTICA

editora brasiliense

© *Copyright* desta edição: Editora Brasiliense S.A.

Coordenação editorial: *Célia Rogalski*

Ilustração da capa: *Rodrigo Guilherme*

Design gráfico e capa: *Millennium Art & Design*

Preparação: *Beatriz de Cássia Mendes*

Revisão: *Luiz Ribeiro*

Nenhuma parte desta publicação pode ser gravada,
armazenada em sistemas eletrônicos, fotocopiada, reproduzida por meios
mecânicos ou outros quaisquer sem autorização prévia da editora.

Primeira edição: Outubro de 2002

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Diniz, Debora

O que é bioética / Debora Diniz, Dirce Guilhem. - -
São Paulo: Brasiliense, 2002. - - (Coleção primeiros
passos; 315)

ISBN 85-11-00074-7

1. Bioética I. Guilhem, Dirce. II. Título. III. Série

02-5021

CDD - 174.2

Índices para catálogo sistemático:

1. Bioética 174.2

Todos os direitos reservados à



editora brasiliense s.a.

Rua Airi, 22 - Tatuapé - CEP 03310-010 - São Paulo - SP

Fone/Fax: (0xx11) 6198-1488

E-mail: brasilienseedit@uol.com.br

www.editorabrasiliense.com.br

livraria brasiliense

Rua Emília Marengo, 216 - Tatuapé - CEP 03336-000 - São Paulo - SP

Fone/Fax: (0xx11) 6675-0188

A TEORIA PRINCIPIALISTA

A coletânea organizada por Gorovitz teve o mérito de ter sido pioneira no assunto, porém foi somente com a publicação de *Princípios da Ética Biomédica*, de autoria do filósofo Tom Beauchamp e do teólogo James Childress, em 1979, que a bioética consolidou sua força teórica, especialmente nas universidades estadunidenses. *Princípios da Ética Biomédica* foi a primeira tentativa bem-sucedida de instrumentalizar os dilemas relacionados às opções morais das pessoas no campo da saúde e da doença ou, nas palavras dos autores, "...este livro oferece uma análise sistemática dos princípios morais que devem ser aplicados à biomedicina..."⁵. A proposta teórica de Beauchamp e Childress seguia a trilha aberta pelo Relatório Belmont alguns anos antes, defendendo a idéia de que os conflitos morais poderiam ser mediados pela referência a algumas ferramentas morais, os chamados princípios éticos.

De acordo com o recorte ético já predefinido pelo Relatório Belmont, documento de cuja elaboração Beauchamp havia participado, *Princípios da Ética Biomédica* sugere, então, quatro princípios éticos como base de uma teoria bioética consistente: autonomia (o chamado respeito às pessoas), beneficência, não-maleficência e justiça⁶. As novidades, portanto, o princípio da não-maleficência, que para muitos autores seria uma declinação do mandamento hipocrático de beneficência, e a substituição do princípio de respeito às pessoas pela autonomia foram duas mudanças de forte impacto para a bioética dos anos 1970. Em nome disso, a teoria principialista, termo genérico pelo qual ficou conhecida a teoria dos quatro princípios éticos elaborada por Beauchamp e Childress, constituiu-se a teoria dominante

⁵ Beauchamp, Tom L. & Childress, James F. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press, 1979: vii.

⁶ Beauchamp, Tom L. & Childress, James F. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press, 1979, 314 p. Ver também: Beauchamp, Tom L. & Childress, James F. *Principles of Biomedical Ethics*. 4th ed. New York: Oxford University Press, 1994, 546 p.

da bioética por cerca de duas décadas, confundindo-se, inclusive, com a própria disciplina⁷. Vale lembrar que muitos autores consideram um erro conceitual denominá-la teoria principialista, uma vez que as teorias de ética prática ou aplicada farão sempre referência a princípios éticos como bases norteadoras para os conflitos morais, ou seja, em alguma medida, quase todas as teorias da bioética seriam também teorias principialistas. Apesar de esse preciosismo teórico fazer sentido, o uso notório do termo na bioética justifica a referência exclusiva à obra de Beauchamp e Childress.

Alguns pontos conceituais do Relatório Belmont mereceram críticas por ocasião da publicação de *Princípios da Ética Biomédica* – a definição do princípio de respeito às pessoas foi o de maior importância. Segundo os autores, o relatório teria colocado sob uma mesma referência dois princípios independentes: o princípio do respeito à autonomia e o princípio de proteção e segurança às pessoas incompetentes. Em nome disso, e no intuito de demarcar a fronteira entre os dois preceitos éticos, o princípio de respeito às pessoas transformou-se especificamente no princípio da autonomia⁸. Na verdade, na primeira edição de *Princípios da Ética Biomédica*, a referência era ao princípio da autonomia e não ao princípio de respeito à autonomia, tal como, hoje, Beauchamp e Childress o denominam. Essa mudança, de fundamental importância para o debate bioético recente, somente ocorreu por ocasião da publicação da quarta edição da obra, em 1994, uma versão bastante modificada da original dos anos 1970. Para Ezekiel Emanuel, resenhista da última edição do livro, fica evidente o quanto os autores rejeitaram o modelo original da teoria principialista, sendo oferecida uma compreensão diferente e até mesmo mais adequada da teoria dos quatro princípios⁹.

⁷ Garrafa, Volnei; Diniz, Debora; Guilhem, Dirce. Bioethical language and its dialects and idiolects. *Cadernos de Saúde Pública*, Número Especial em Língua Inglesa. v. 15, supl. 1, 1999, p. 35-42.

⁸ Beauchamp, Tom L. The principles approach. *Hastings Center Reports*, v. 23, n. 6, Nov./Dec., 1993. Special Supplement, p. S 9. Ver Beauchamp, Tom L. & Childress, James F. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press, 1979:56. Ver também: Beauchamp, Tom L. & Childress, James F. *Principles of Biomedical Ethics*. 4th ed. New York: Oxford University Press, 1994: 120.

⁹ Emanuel, Ezekiel J. The beginning of the end of the principlism. *Hastings Center Reports*, v. 25, n. 4, July-August, 1995, p. 37-38.

Mas se o princípio da autonomia foi alvo de tantas discussões e deliberações em relação ao proposto pelo Relatório Belmont, o desdobramento do princípio da beneficência foi mais facilmente aceito: era preciso diferenciá-lo do princípio de não-maleficência. Foi assim que, das idéias de beneficência e autonomia originalmente presentes no relatório, *Princípios da Ética Biomédica* apresentou um tripé básico de ética aplicada: beneficência, autonomia e não-maleficência eram princípios que se encontravam associados pela idéia de respeito à autonomia das pessoas, mas também pela proteção e segurança de seus interesses, mesmo em situações de vulnerabilidade física ou social. Dessa forma, os dois princípios propostos pelo documento transformaram-se em três. Segundo Beauchamp, a diferença básica e aparentemente discreta transformou substantivamente a proposta filosófica do Relatório Belmont, quando comparada à desenvolvida pelos dois autores.

Por fim, o princípio da justiça foi o que menor força adquiriu na proposta teórica do princípalismo. Dentre uma gama possível de razões, Beauchamp e Childress sugerem que a ausência se deve ao fato de o princípio da justiça ser um referencial de maior peso argumentativo e teórico entre outras áreas do conhecimento, tais como a saúde pública, a economia ou a política¹⁰. Na verdade, esse vácuo ético do debate sobre justiça não foi apenas característico da teoria princípalista, mas de praticamente todas as teorias bioéticas dominantes nas duas primeiras décadas de institucionalização da disciplina. Seguramente, enfrentar o paradigma da justiça no campo dos conflitos morais é uma tarefa infinitamente mais dura e dramática que a defesa dos três outros princípios citados. O tema da justiça somente ganhou força muito recentemente, e seu poder argumentativo é oriundo de intelectuais fora do eixo tradicional de produção do pensamento bioético.

Tendo por base a primeira edição de *Princípios da Ética Biomédica*, é possível obter um panorama geral da proposta dos autores. O livro direcionava-se a um público bastante eclético: médicos, enfermeiras, professores, pesquisadores, responsáveis pela elaboração de políticas públicas de saúde, estudantes, teólogos e cientistas sociais, entre outros. Essa variedade de perspectivas que a

¹⁰ Beauchamp, Tom L. The principles approach. *Hastings Center Reports*, v. 23, n. 6, Nov./Dec., 1993. Special Supplement, p. S 9.

obra acreditava poder alcançar já reforçava de certa maneira o espírito multidisciplinar da bioética e também apontava para a falência da autoridade da técnica no campo ético, legitimando a presença dos estrangeiros no debate biomédico. O objetivo do livro foi, então, permitir uma análise sistemática dos princípios morais que deveriam nortear a mediação de dilemas relacionados à prática biomédica. Na concepção dos autores, a ética biomédica (um sinônimo para a bioética comumente utilizado em países de tradição francesa), por ser um exercício de ética aplicada, deveria considerar o processo de implementação prática das teorias em, pelo menos, três esferas da realidade: a prática terapêutica, a oferta de serviços de saúde e a pesquisa médica e biológica¹¹.

Para a realização dessa proposta, os autores buscaram inspiração em algumas idéias já clássicas do pensamento filosófico ocidental. Algumas pistas são explicitamente fornecidas pelos próprios autores. Eles sugerem que a teoria principialista teria assumido como orientação básica os modelos éticos utilitarista, de que David Hume, Jeremy Bentham e John Stuart Mill teriam sido a inspiração, e deontológico, baseado nas idéias de certos filósofos gregos, tais como Aristóteles e Hipócrates, e mais profundamente em Immanuel Kant¹². Certamente, essa dupla opção teórica, uma combinação frágil que permitiu a entrada dos primeiros críticos à teoria principialista na bioética, não se deu por acaso. Beauchamp e Childress tentaram combinar, em uma mesma perspectiva teórica, propostas de decência coletiva com as liberdades individuais, de solidariedade com privacidade, de tolerância com pluralismo. Uma combinação de ideais de moralidade coletiva, à qual poucos teóricos da filosofia moral apresentariam restrições, muito embora muitos considerem um projeto impossível de ser executado.

A análise dos quatro princípios deve, então, ser feita à luz dessas considerações. O primeiro princípio, e o que maior peso assumiu na bioética desde então, o da autonomia, sugere que o pré-requisito para o exercício das moralidades é a existência de uma pessoa autônoma. Apesar de ser um conceito circular, isto é,

¹¹ Beauchamp, Tom L. & Childress, James F. Preface. In: *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press, 1979: vii-viii.

¹² Beauchamp, Tom L. & Childress, James F. Utilitarianism and deontological theory. In: *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press, 1979: 20-53.

para o exercício da autonomia é necessário que o indivíduo seja autônomo, o princípio aponta para dois valores considerados fundamentais no pensamento liberal, especialmente o de inspiração estadunidense: a competência e a liberdade individuais. Seguramente, são valores, assim como o próprio princípio da autonomia, difíceis de ser definidos.

O princípio da autonomia baseia-se nos pressupostos de que a sociedade democrática e a igualdade de condições entre os indivíduos são os pré-requisitos para que as diferentes morais possam coexistir. Nessa construção ideal de sociedade, vários entraves morais podem ser levantados – o mais importante deles é a definição do que viria a ser um comportamento intolerante para determinada sociedade, ou seja, até que ponto o indivíduo poderia exercer sua autonomia. A existência da noção moral de respeito à autonomia significa que a autodeterminação do agente moral só poderá ser considerada desde que não ocasione danos ou sofrimentos a outras pessoas¹³. Além disso, é preciso fazer uma diferenciação entre a autonomia e o respeito à autonomia dos indivíduos. As pessoas tradicionalmente consideradas dependentes e, muitas vezes, vulneráveis, como as crianças, os deficientes mentais, os idosos e mesmo os pacientes dentro de uma hierarquia rígida e de estruturas fechadas dos serviços de saúde, devem ter sua integridade e desejos protegidos, muito embora não sejam capazes de exercer plenamente a autonomia. Muitas vezes a debilidade provocada por certas doenças incapacitantes compromete o exercício da liberdade, impedindo a expressão da vontade de cada indivíduo. Em nome disso, o debate sobre a defesa e o respeito à autonomia tornou-se um ponto-chave para a bioética. Formou-se até mesmo um certo consenso entre as mais variadas correntes teóricas da bioética de que a preservação da autonomia de cada indivíduo, e aí incluem-se suas opções morais sobre os padrões de bem-viver, deveria ser um dos carros-chefes da disciplina.

Tornou-se, então, fundamental encontrar uma saída eticamente aceitável para que os indivíduos social e fisicamente vulneráveis fossem respeitados em suas escolhas morais. A dificuldade, entretanto, estava na fronteira tênue entre a pro-

¹³ Beauchamp, Tom L. & Childress, James F. The principle of autonomy. In: *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press, 1979: 56-95.

teção e a autoridade, pois em nome dessa proteção de vulneráveis pode-se justificar, por exemplo, o silenciamento de certas opções discordantes. A incapacidade, temporária ou permanente, justificava a sobreposição entre autoridade médica e autoridade ética. Não é sem razão que o conceito de paternalismo médico fez parte do debate bioético, constituindo ainda hoje um tema importante para a discussão.

A introdução do termo de consentimento informado foi, então, a saída formal encontrada para que se pudesse garantir os interesses e a proteção dos pacientes, tanto em situações de pesquisa como de atendimento clínico¹⁴. O consentimento livre e esclarecido como estratégia burocrática de salvaguarda teve seus méritos, mas também se mostrou contraditório pela própria definição. Na opinião de Beauchamp e Childress, para que fosse possível reconhecer a validade de um consentimento livre e esclarecido, era preciso que o indivíduo demonstrasse: competência para decidir; domínio de informações detalhadas a respeito do seu caso e das diferentes possibilidades terapêuticas a ele relacionadas; capacidade para compreender as informações recebidas para que pudessem embasar o processo de tomada de decisões; e oportunidade para escolher livre e voluntariamente a opção mais adequada para o seu caso, sem estar submetido à coerção de outras pessoas ou instituições¹⁵. O fato é que a capacidade de agir livremente de certos grupos, ou mesmo de indivíduos vulneráveis, é proporcional ao respeito à autonomia das pessoas que as “protegem”, sejam elas os cuidadores ou os profissionais de saúde. Muito embora os autores de *Princípios da Ética Biomédica* apresentem uma proposta que enfatiza o exercício da liberdade de todos os atores envolvidos no processo, nas situações concretas esse projeto tem-se demonstrado praticamente inviável, principalmente no que concerne aos indivíduos em situação de vulnerabilidade. Os pré-requisitos que atestam a validade de um consentimento livre e esclarecido, infelizmente, não são para todos, apenas para uma reduzida minoria de indivíduos socialmente privilegiados.

¹⁴ Adotaremos a conceituação brasileira, “consentimento livre e esclarecido”, no lugar de consentimento informado.

¹⁵ Beauchamp, Tom L. & Childress, James F. The principle of autonomy. In: *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press, 1979: 62-82.

Já o princípio da não-maleficência, um herdeiro da tradição deontológica hipocrática, está associado à máxima *primum non nocere* – “acima de tudo, não cause danos”. Por ser considerado um princípio negativo, em contraposição à positividade da beneficência, sua aplicação a algumas situações da prática biomédica vem sendo contestada. Os limites maldefinidos entre os dois princípios, beneficência e não-maleficência, ainda hoje suscitam grandes e acalorados debates. Eis alguns exemplos de situações de fronteira entre os deveres de beneficência e de não-maleficência: o caso da suspensão de tratamentos extraordinários para pacientes com morte física iminente; o tratamento de recém-nascidos com sérias limitações físicas; o aborto de crianças com anomalias fetais graves; o processo decisório de pessoas incompetentes. Nesses e noutros casos, a dúvida moral que surge é derivada da indefinição sobre os valores que estariam embasando os princípios, como o que viria a ser o bem e o mal para cada indivíduo. Sendo assim, não é possível dizer se a interrupção da gestação em casos de graves anomalias fetais será sempre uma atitude baseada no princípio da beneficência ou da não-maleficência. Para que a decisão pela cirurgia seja expressa em nome de um desses valores éticos, é preciso que a gestante assim o faça. Nesse sentido, a fragilidade dos princípios não é derivada de um deslize da teoria principialista, mas decorrente da impossibilidade de encontrarmos saídas boas ou más universalmente válidas.

Mas, diferentemente dos três princípios acima discutidos, o princípio da justiça seria o que aponta com maior ênfase para o papel das sociedades e dos movimentos sociais organizados na bioética. A justiça distributiva, um conceito caro ao liberalismo estadunidense, traz à tona o problema da resolução de conflitos existentes entre reivindicações e interesses particulares em contraposição aos interesses da sociedade. As regras de justiça serviriam para contrabalançar os diferentes, e muitas vezes conflituosos, interesses que emergem da vida coletiva. Seguramente, apesar de o princípio da justiça estar dentre aqueles que maior importância vem assumindo na bioética desde os anos 1990, sua aplicabilidade é ainda bastante limitada. A maior dificuldade para o desenvolvimento de políticas públicas baseadas no princípio da justiça está na existência de sérias dúvidas sobre o que poderia ser necessário para a sociedade e que, ao mesmo tempo, também

garantiria os interesses individuais. Em nome dessas dificuldades, o princípio da justiça foi, dentre os quatro princípios enumerados pela teoria principialista, o que menor repercussão gerou entre os pesquisadores da bioética.

Os princípios lançados na bioética por Beauchamp e Childress diziam respeito diretamente à relação médico-paciente. Uma análise detalhada permite compreender por que essa teoria manteve a hegemonia acadêmica por um período tão prolongado e, também, por que foi amplamente difundida nos Estados Unidos e nos países periféricos e importadores das teorias bioéticas¹⁶. Nos anos 1980, vários pesquisadores, críticos da teoria principialista, empenharam-se em demonstrar a falácia argumentativa das idéias expostas em *Princípios da Ética Biomédica*. Dentre as críticas mais importantes, duas merecem ser lembradas.

A primeira é a que identificou os pressupostos filosóficos da teoria principialista. O idealismo que permitiu a rápida difusão da teoria entre os pesquisadores da bioética também determinou sua fragilidade. O indivíduo idealizado por *Princípios da Ética Biomédica* é um ser humano sem contrapartida no mundo real. Curiosamente, é um sujeito livre das hierarquias e de todas as formas de opressão social. Na verdade, Beauchamp e Childress fizeram algumas ressalvas a esse modelo da autonomia como algo inerente ao ser humano: presos, crianças, senis ou pessoas com distúrbios psiquiátricos seriam exemplos de indivíduos com autonomia debilitada. Mas o fato é que essas ressalvas serviram antes para reforçar o valor da autonomia como algo intrínseco ao ser humano e, portanto, absolutizável, e assim permitiram análises críticas em torno do princípio. Em nome da construção de um modelo teórico passível de universalização, a teoria principialista pressupôs um indivíduo livre dos constrangimentos sociais, esquecendo que em contextos de desigualdade social não é possível o exercício pleno da liberdade. Sob a ditadura da opressão, a vontade do oprimido é antes a expressão da moralidade dominante que uma escolha livre. E para se

¹⁶ Para um maior aprofundamento sobre os conceitos de países centrais e periféricos em teorias bioéticas, ver a argumentação de Garrafa, Volnei; Diniz, Débora; Guilhem, Dirce. The bioethic language, its dialects and idiolects. *Cadernos de Saúde Pública*. Número Especial em Língua Inglesa. v. 15, supl. 1, 1999, p. 35-42. Ver também: Diniz, Debora; Guilhem, Dirce & Garrafa, Volnei. Bioethics in Brazil. *Bioethics*, v. 13, n. 3/4, July, 1999, p. 244-248.

referir à liberdade ou mesmo à autonomia é preciso que a pessoa esteja livre de todas as formas de opressão social. Definitivamente é preciso uma certa dose de crítica à hegemonia da autonomia em contextos de desigualdade. Isso, infelizmente, a teoria principialista desprezou.

Mas foi exatamente esse idealismo universalizante da teoria o que seduziu os primeiros teóricos da bioética. A teoria principialista tornou-se sinônimo de uma técnica ética, facilmente propagada em congressos, seminários e encontros. A fórmula mágica, “os quatro princípios éticos”, converteu-se em uma espécie de mantra capaz de mediar grande parte dos conflitos morais listados como típicos da bioética. O suposto espírito transcultural da teoria principialista fazia seus seguidores defenderem que os valores éticos propostos serviam para toda a humanidade. E foi exatamente essa falência universalista da teoria principialista a segunda grande crítica que os teóricos da fase pós-principialista apontaram. Em nome de um projeto ético comum para todos, as diferenças existentes entre as inúmeras culturas e mesmo dentro dos arranjos sociais de cada cultura foram deliberadamente ignoradas.

Nesse sentido, durante quase vinte anos a bioética demonstrou sua fraqueza em enfrentar a crueldade inerente aos conflitos morais, aos interesses e desejos das pessoas. Na verdade foi mais do que isso: a disciplina que havia surgido para ampliar nosso horizonte do possível havia se confortado com a tranquilidade de certas verdades instituídas, os sagrados princípios éticos¹⁷. Seria somente a partir dos anos 1990 que essas teorias tranquilizadoras começariam a ser colocadas em dúvida. Mas, antes disso, como parte dessa guinada teórica no espírito da bioética, surgiram as primeiras correntes críticas à teoria principialista, que revigoraram o espírito de dúvida da bioética, preparando o terreno para o renascimento dos anos 1990.

¹⁷ Diniz, Debora. *Conflitos Morais e Bioética*. Brasília. LetrasLivres. 2001.