

A Bioética no Século XXI

Volnei Garrafa
Sérgio Ibiapina Ferreira Costa
Gabriel Oselka

* Cirurgião dentista; professor titular do Departamento de Saúde Coletiva; coordenador do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética da Universidade de Brasília _ UnB

** Médico; professor de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade do Piauí (UFPI); professor de Bioética da Universidade Estadual do Piauí (UESP)

*** Médico; professor associado do Departamento de Pediatria e do Departamento de Medicina Legal, Ética Médica e Medicina Social e do Trabalho

Os autores analisam dois assuntos que, segundo eles, compõem no início do século XXI a pauta básica das preocupações dos governos dos diferentes países e das comissões dos congressos bioéticos internacionais: a saúde pública e coletiva e a engenharia genética. Em relação à saúde coletiva, enfatizam que a equidade é a base ética que deve guiar o processo decisório da alocação de recursos.

Quanto à engenharia genética, chamam a atenção para alguns abusos na utilização dos testes preditivos em genética humana e alertam para os perigos do endeuamento da técnica e para a radicalização irracional do seu uso.

UNITERMOS _ Saúde coletiva, equidade, medicina preditiva, projeto genoma humano

I

É impressionante o volume da produção científica e de novas informações sobre bioética provenientes dos quatro cantos do mundo, principalmente nos últimos dez anos. Dentro de todo este contexto, extremamente variado no que se refere aos temas privilegiados pelos diferentes pesquisadores e estudiosos da área, dois assuntos têm merecido, mais recentemente, uma atenção especial e certamente continuarão compondo no início do século XXI a pauta básica das preocupações dos governos dos diferentes países e das comissões científicas dos congressos bioéticos internacionais.

Apesar de algumas situações bioéticas persistentes _ como o aborto e a eutanásia _ continuarem dividindo o planeta com posições opostas e aparentemente inconciliáveis, e em que pese a reprodução assistida ter ocupado os principais espaços da mídia na década passada no que se refere às situações emergentes de limites ou fronteiras do desenvolvimento, dois assuntos passaram a receber atenções redobradas dentro do contexto histórico atual _ apesar de um deles ser originário das épocas bíblicas e o outro, mais recente. Esses assuntos são, respectivamente, a saúde pública e coletiva, pelos lados dos velhos problemas que _ se o atual estado de coisas permanecer inalterado _ não serão resolvidos tão cedo de modo satisfatório pela inteligência humana; e a engenharia genética (incluindo o Projeto Genoma Humano), pelo lado das "novidades" (1).

Um tema persistente: saúde pública e equidade

Em um número de alguns anos atrás do *IAB News*, publicação periódica da International Association of Bioethics (IAB), o editorial assinado pelo então presidente, Alastair Campbell, já estampava a preocupação e o compromisso da entidade com a proposta de uma Nova Política Global de Saúde Para o Novo Milênio, na época sugerida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e referendada por outros importantes organismos internacionais (2). Essa proposta, no entanto, não era nova. Em 1978, na cidade de Alma Ata, na antiga União Soviética, a OMS já havia proposto com grande repercussão mundial seu programa de "Saúde Para Todos no Ano 2000". Como se sabe, este *slogan* utópico não somente esteve longe de ser cumprido como as distâncias entre os cidadãos necessitados e aqueles que acumulam bens exagerados e desnecessários aumentaram significativamente neste curto espaço de tempo.

Hoje, a distância entre os excluídos e os incluídos na sociedade de consumo mundial _ tanto quantitativa quanto qualitativamente _ é paradoxalmente maior que há vinte anos. Enquanto os japoneses, por exemplo, apresentam uma expectativa média de vida de quase 80 anos, em alguns países africanos como Serra Leoa ou Burkina Faso a média mal alcança os 40. Um brasileiro pobre nascido na periferia de Recife, cidade situada na árida e sofrida região Nordeste do país, vive aproximadamente 15 anos menos que um pobre nascido na mesma situação na periferia de Curitiba ou Porto Alegre, no Sul beneficiado pelas chuvas e pela natureza. As contradições brasileiras, além de internas, como no exemplo acima, são também gritantes no que se refere às comparações no âmbito externo: apesar de termos alcançado o 9º PIB (Produto Interno Bruto) mundial, com índice superior a 800 bilhões de dólares/ano, continuamos a amargar uma 42ª posição tanto no que se refere aos índices de analfabetismo como de expectativa de vida ao nascer.

O usufruto democrático dos benefícios decorrentes do desenvolvimento científico e tecnológico, portanto, está muito longe de ser alcançado. Esta é a dura e crua realidade: quem tem poder de compra vive mais; quem é pobre vive menos. E a vida, em muitas instâncias, passa a ser um negócio: rentável para alguns, principalmente para os

proprietários de companhias internacionais seguradoras de saúde, e inalcançável para uma multidão de excluídos sociais que não têm condições de acesso às novas descobertas e seus decorrentes benefícios.

"A igualdade é a conseqüência desejada da eqüidade, sendo esta o ponto de partida para aquela. Ou seja, é somente através do reconhecimento das diferenças e das necessidades dos sujeitos sociais que se pode alcançar a igualdade. A igualdade não é mais um ponto de partida ideológico que tendia a anular as diferenças. A igualdade é o ponto de chegada da justiça social, referencial dos direitos humanos e onde o próximo passo é o reconhecimento da cidadania.

A eqüidade é, então, "a base ética que deve guiar o processo decisório da alocação de recursos" (3), sua distribuição e controle. É somente através da eqüidade, associada à ética da responsabilidade (individual e pública) e ao princípio da justiça no seu amplo sentido, que os povos conseguirão tornar realidade o direito à saúde. "A eqüidade, ou seja, o reconhecimento de necessidades diferentes, de sujeitos também diferentes, para atingir direitos iguais, é o caminho da ética prática em face da realização dos direitos humanos universais, entre eles o do direito à vida, representado neste contexto pela possibilidade de acesso à saúde" (3). A eqüidade é a referência que permite resolver parte razoável das distorções na distribuição da saúde, ao aumentar as possibilidades de vida de importantes parcelas da população.

A diferença da proposta da OMS no contexto de 1998, comparativamente àquela de Alma Ata, é que nesta oportunidade, procurando ir além do *slogan* e das boas intenções, saiu, em conjunto com outras organizações congêneres de âmbito mundial, em busca de apoio concreto na tentativa de construção de uma nova ética para o tema, utilizando como referência o alcance da eqüidade. Em outras palavras, a OMS retomou com vigor o conceito de eqüidade e esta passou a constituir-se na palavra-chave em saúde para o início deste século XXI. E isso é promissor, sem dúvida, não somente para o campo da saúde, especificamente, como para o aprimoramento dos direitos humanos e ampliação da cidadania de uma forma mais abrangente e solidária, além da busca de uma "igualdade real" que, certamente, se refletirá futuramente nos quadros sanitários.

Um tema emergente: engenharia genética e testes preditivos

Diferentemente de Baudrillard (4), que entende que no século XX aconteceu uma verdadeira banalização do corpo humano, interpretamos os últimos cem anos como aqueles que trouxeram as transformações mais significativas no sentido da melhoria de qualidade para a vida humana. Apesar das injustiças sociais e de todas as distorções apontadas no tópico anterior, a expectativa de vida aumentou significativamente, os direitos das mulheres estão sendo crescentemente mais considerados e respeitados, a saúde dos trabalhadores passou a ser vista com mais atenção e as descobertas científicas, apesar dos altos custos, trazem esperança a pessoas, famílias e povos.

Uma das questões-chave para a bioética, com relação às novidades biotecnológicas, diz respeito à sua aplicação, a qual tanto pode trazer benefícios extraordinários como acarretar danos insuportáveis _ a engenharia genética e o Projeto Genoma Humano, que tomamos como referência neste capítulo, podem ser analisados sob esses dois prismas.

Apesar da ausência esperada dos Estados Unidos da América (EUA), um conjunto de mais de 80 países _ com o apoio da UNESCO _ firmou em 12 de novembro de 1997 a Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos (5), da qual alguns artigos merecem ser pinçados. No artigo 5º, por exemplo, consta que nos casos de "pesquisas, tratamento ou diagnóstico que afetem o genoma (...) é obrigatório o consentimento prévio, livre e esclarecido da pessoa envolvida", além de que "será respeitado o direito de cada indivíduo de decidir se será ou não informado dos resultados de seus exames genéticos e das conseqüências resultantes". O artigo 6º cita, ainda, que: "Ninguém será sujeito à discriminação baseada em características genéticas que vise infringir ou exerça o efeito de infringir os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana". Apesar da novidade do tema e dos testes genéticos terem sido introduzidos com segurança apenas recentemente, estes dois artigos vêm sendo freqüentemente desrespeitados em variadas situações, em diferentes países.

Não por acaso, a IAB estabeleceu "informações genéticas: aquisição, acesso e controle" como tema oficial de sua reunião de diretoria realizada no University of Central Lancashire, em Preston, Inglaterra, em dezembro de 1997. Nessa reunião, as duas principais conferências tiveram títulos interrogativos e provocatórios: "Nós somos capazes de aprender a eugenia?" e "Os testes pré-natais são discrimi-natórios com relação aos deficientes?" (6). Enfim, toda esta já longa introdução visa reforçar nossa convicção de que os testes e os diagnósticos preditivos em genética guardam relação direta com as liberdades individuais e coletivas, com os direitos humanos, com a cidadania e com a própria saúde pública.

Na verdade, o domínio de técnicas relacionadas com o melhor conhecimento do DNA passou a possibilitar o diagnóstico pré-natal de problemas genéticos e a identificação dos portadores de genes de risco, ou seja, genes sadios mas que podem dar origem a crianças com alguma doença genética. Se, por um lado, esses exames ou

testes preditivos permitem o aconselhamento a casais que devido a antecedentes familiares ou individuais correm o risco de gerar uma criança deficiente, por outro criam uma série de questionamentos éticos, desde a indicação de um aborto até uma futura limitação de um cidadão na sua atividade laboral. Algumas doenças relacionadas com certas mutações genéticas, como a beta-talassemia (uma forma de anemia hereditária que incide em certas populações mediterrâneas), a anemia falciforme (que afeta principalmente populações negras) ou a doença de Tay-Sachs (que causa graves distúrbios neurológicos entre judeus da América do Norte e Israel), são exemplos positivos de como testes confiáveis, simples e baratos podem trazer resultados positivos. O que não se pode é generalizar, seja no que se refere a testes de aplicação individual ou coletiva, seja no período pré-natal ou na idade adulta.

O perigo que ronda todo esse contexto é a transformação de um "risco genético" na própria doença, alterando perigosamente o conceito de "normal" e de "patológico", já bem esclarecido por Ganguilhem, com suas conseqüências indesejáveis de toda ordem, especialmente sociais. A maioria das chamadas "doenças genéticas" são conhecidas por terem parte de suas causas relacionadas com o meio ambiente, desde cânceres e diabetes até afecções cardíacas e anemias. De modo geral, o termo "doença genética" vem se constituindo nos meios médicos internacionais, nos últimos anos, numa escolha que superestima o fator genético e subestima as implicações dependentes do comportamento e do meio ambiente. Afora algumas poucas doenças em que o gene, isoladamente, desenvolve a patologia de modo inexorável (como no caso da coréia de Huntington), são raras as situações onde não ocorra uma interação entre os genes e o meio ambiente. Trata-se, portanto, além de uma análise adequada do que seja ou não "normalidade", também de uma decisão com relação a "valores". O aprofundamento e melhor interpretação de questões como esta exigem cada vez mais a atenção da bioética.

Avanços tecnológicos: benefícios e distorções

Um livro publicado nos EUA sobre pontos de vista opostos em bioética trata exatamente das dificuldades acima apontadas. Em um dos capítulos, Catherine Hayes, diretora de uma entidade norte-americana que congrega famílias que possuem membros portadores da doença de Huntington, defende ferrenhamente os benefícios individuais e familiares dos testes preditivos (7). Sua base argumentativa inspira-se no alívio que os exames geram naquelas pessoas que recebem resultados negativos e na possibilidade de aqueles que tenham um resultado positivo virem a organizar os anos que lhes restam, e, mesmo assim, com a esperança da descoberta providencial de uma terapêutica salvadora. A doença de Huntington se desenvolve insidiosamente entre os 30 e os 50 anos de idade, levando o paciente à morte após 10-15 anos do diagnóstico, com degeneração crescente dos tecidos cerebrais, que leva à demência.

Uma posição oposta a essa é defendida no capítulo seguinte da mesma obra pela procuradora da Justiça Theresa Morelli, cujo pai teve um diagnóstico presuntivo da doença de Huntington (8). Embora ela não apresentasse nenhum sintoma da doença e sequer tivesse realizado exames preditivos, seu nome foi automaticamente incluído na "lista negra" das companhias norte-americanas de seguro-saúde como possível portadora do problema. O possível diagnóstico do seu pai foi estampado na capa do seu prontuário e no banco de dados nacional das companhias seguradoras, sediado em Boston, alijando-a da possibilidade de acesso a qualquer tipo de seguro-saúde. Este incidente levou Morelli a contactar entidades de direitos humanos, denunciando com vigor a utilização discriminatória dos testes genéticos pelos empregadores e companhias seguradoras.

Em 1996, o pesquisador Christian Munthe publicou _ no Centro de Pesquisas Éticas de Gotemburgo _ um interessante estudo intitulado *Raízes morais dos testes pré-natais*, que trata do desenvolvimento histórico do tema na Suécia (9). O autor baseia sua análise em três perspectivas: a primeira, que ele chama de "visão oficial", a perspectiva típica abraçada pelos médicos especialistas, na qual o diagnóstico pré-natal é a base para o aconselhamento genético _ esta perspectiva não dá espaço à coerção (no sentido da definição de um possível aborto, por exemplo), pressões ou manipulação, caracterizando-se pelo respeito à autonomia da paciente. A segunda perspectiva é chamada "meta preventiva" e tem como propósito prevenir o nascimento de crianças com defeitos genéticos sendo, portanto, muito controvertida dos pontos de vista filosófico e moral. A terceira perspectiva, denominada "motivos econômicos", analisa os testes pré-natais a partir da ótica da redução de custos que significa para a sociedade evitar crianças com desordens genéticas. O que mais chamou a atenção do autor, que desenvolveu sua pesquisa a partir da análise de 64 artigos publicados por estudiosos suecos do assunto entre os anos 1969/77, foi que "os aspectos éticos não constituíram preocupação freqüente nas apresentações dos especialistas", demonstrando o pouco interesse por este viés da questão, mesmo num país freqüentemente citado como exemplo em questões de direitos humanos.

Lucien Sfez, um cientista social francês que teve sua principal obra traduzida no Brasil em 1995 _ *A saúde perfeita _ crítica de uma nova utopia* (10) _, afirma que as mudanças genéticas possíveis _ vegetais, animais e humanas _ alteraram o transcurso da história. A história, que tinha uma narrativa longa, foi substituída por pequenas narrativas, fragmentadas. Estamos, portanto, longe do "fim da história" desenhado por Francis Fukuyama. A engenharia genética nos devolve uma nova história. Reinventa e renova a história. O perigo, no entanto, reside no

fato de a técnica vir a dominar o mundo, a sociedade, a natureza, sem mediação científica e sem conflitos sociais.

Nesse sentido, um exemplo paradigmático é exatamente aquele do uso cada dia maior dos testes genéticos na vida cotidiana das pessoas. Questões como o aborto passam a ser colocadas não somente nos casos de malformações, mas também de anomalias cromossômicas. Para os adultos, surge a questão da notificação do defeito (ou "doença") genético. A notificação deve ser feita somente ao indivíduo portador de genes "ruins" ou também à sua mulher, filhos, irmãos e demais parentes? Principalmente nos EUA, as conseqüências resultantes são da maior seriedade social, pois empregadores e empresas seguradoras, como já foi dito, e também escolas e mesmo Cortes de Justiça, buscam respostas de alta eficácia, com custos mais baixos e menores riscos. Para tanto, utilizam-se cada vez mais da técnica dos testes.

Desta forma, os testes preditivos passam a ir além dos procedimentos médicos, criando verdadeiras categorias sociais, empurrando o indivíduo para quadros estatísticos. Os problemas sociais são reduzidos às suas dimensões biológicas. As doenças mentais, a homossexualidade, o gênio violento ou o próprio sucesso no trabalho são atribuídos à genética. As dificuldades escolares _ antes explicadas pelas desigualdades culturais ou nutricionais _ são hoje imputadas a desordens psíquicas de origem genética, excluindo quase que completamente os fatores sociais a elas relacionados. Após testes pré-natais, companhias seguradoras ameaçam não cobrir as despesas médicas de uma criança cuja mãe teria sido alertada de que um dia esta criança seria vítima de um problema genético. Entre números, estatísticas e exames os empregadores já se valem de testes para previsões orçamentárias a longo prazo. O indivíduo-cidadão passa a ser desconsiderado e criam-se "categorias de indivíduos", os pacientes/coletivos da nova medicina (10). Mesmo na ausência de sintomas, o risco genético é endeusado como a própria doença. Assim, já existem registros de recusas para a concessão de empregos em tais ou quais casos, para a obtenção de carteira de motorista ou para inscrição no seguro-saúde, como anteriormente dito.

Considerações finais

Apesar de toda a forte argumentação exposta com relação a alguns abusos relacionados à utilização dos testes preditivos em genética humana, não é nossa intenção assumir posições fechadas mas, sim, alertar para os perigos do endeusamento da técnica e da radicalização irracional do seu uso.

Assim, faz-se indispensável que sejam estabelecidas normas e comportamentos moralmente aceitáveis e praticamente úteis, os quais requerem tanto o confronto quanto a convergência das várias tendências e exigências. Ou seja, tornam necessário o exercício da tolerância e da pluralidade. A tolerância deve ser total, se entendida como respeito aos pensamentos e opiniões alheias, mas o mesmo não se pode afirmar acerca dos atos que muitas vezes as acompanham. A intolerância e a unilateralidade, porém, são fenômenos freqüentes tanto nos comportamentos quotidianos quanto nas atitudes em relação aos problemas de limites que surgiram mais recentemente e que crescem todos os dias (11).

Um ponto que ainda merece destaque diz respeito à possibilidade de surgirem propostas de proibições com relação às pesquisas e práticas científicas. Nesse sentido, é vital que as regras e leis que dispõem sobre o desenvolvimento científico e tecnológico sejam cuidadosamente elaboradas. Existe um núcleo de questões que precisam ser reconduzidas dentro de regras de caráter moral, e não sancionadas juridicamente; e outro, no qual estas questões devam ser mais rigidamente sancionadas e, portanto, codificadas. O primeiro aspecto se refere ao pluralismo, à tolerância e à solidariedade, prevalecendo a idéia da legitimidade; o segundo, diz respeito à responsabilidade e à justiça, onde prevalece a idéia de legalidade (12).

O controle social sobre qualquer atividade de interesse público e coletivo a ser desenvolvido é sempre uma meta democrática. No entanto, nem sempre é fácil de ser exercido. No caso da saúde pública, da equidade, da engenharia genética e do Projeto Genoma Humano, entre outros temas da problemática bioética, a pluriparticipação é indispensável para a garantia do processo. O controle social _ através do pluralismo participativo _ deverá prevenir o difícil problema de um progresso científico e tecnológico que submeta o cidadão a novas formas de escravidão, à exclusão social, aos altos custos de técnicas fantásticas porém inacessíveis à maioria populacional.

Abstract _ *Bioethics in the 21st Century*

The authors analyze two issues which, according to them, will constitute, at the beginning of the 21st century, the basic agenda of concerns of governments of various

nations and of the committees in charge of international bioethical congresses: public and collective health care and genetic engineering.

Regarding to collective health care, they emphasize that equity is the ethical basis that should guide the decision-making process for the allocation of resources. As to genetic engineering, they draw attention to some abuses committed in the utilization of human genetics testing and warn to the dangers of deifying the technique and of the irrational radicalization of its employment.

Referências Bibliográficas

1. Garrafa V. O diagnóstico preditivo de doenças genéticas e a ética. Conferência do Encontro Internacional Sobre Ética e Genética; 1997 nov; Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Filgueira, Fundação Oswaldo Cruz, 1997: 8 p. (mimeo).
2. Campbell A. The president's column. IAB News 1997;6:1-2.
3. Garrafa V, Oselka G, Diniz D. Saúde pública, bioética e equidade. Bioética 1997;5:27_33.
4. Baudrillard J. A transparência do mal: ensaio sobre os fenômenos extremos. 2^a.ed. Campinas: Papyrus, 1995.
5. UNESCO. Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos. Folha de S. Paulo 1997 nov 15:18.
6. Conference Announcement. IAB News 1997;6:10.
7. Hayes CV. Genetic testing can aid those at risk of genetic disease. In: Bener D, Leone B, editors. Biomedical ethics: opposing viewpoints. San Diego: Greenhagen, 1994: 281-6.
8. Morelli T. Genetic testing will lead to discrimination. In: Bener D, Leone B, editors. Biomedical ethics: opposing viewpoints. San Diego: Greenhagen, 1994: 287-92.
9. Munthe C. The moral roots of prenatal diagnosis: ethical aspects of the early introduction and presentation of prenatal diagnosis in Sweden. Gothenburg: Centre for Research Ethics, 1996: 88 p.
10. Sfez L. A saúde preferida: crítica de uma nova utopia. São Paulo: Loyola, 1996: 402 p.
11. Berlinguer G, Garrafa V. O mercado humano: estudo bioético da compra e venda de partes do corpo. Brasília: Ed. UnB, 1996: 212 p.
12. Lecaldano E. Assise Internazionale di Bioética; 1992 28-30 maio; Roma. Notas preparatórias ao Encontro, cujo conteúdo completo foi publicado por Rodotà S, editors. Questioni di bioetica. Roma-Bari: Sagittari-Laterza, 1993: 443 p.

Endereço para correspondência:

*Volnei Garrafa
Universidade de Brasília
Caixa Postal 04367
70919- 970 Brasília-DF*