

Cadernos de
Bioética

Ano XVII N.º 42 Dezembro 2006

Sumário

- 265 Luís Archer s.j.
J. B.
- 269 Ética e experimentação humana: novas vulnerabilidades
M. Patrão Neves
- 285 A vulnerabilidade da criança é a medida do seu cuidador
Filipe Almeida
- 295 Princípio – vulnerabilidade
Jorge Biscaia
- 303 Pais-Médicos com filhos no balaioço
Maria Margarida Teixeira
- 309 O filme «One Million Baby»
Isabel Carmelo Rosa Renaud
- 315 No tempo de morrer
Daniel Serrão
- 323 Implicações do teste VIH e sua circunstância
Maria Filipa Seabra Pereira
- 337 Contraceção de emergência
João Francisco de Castro
- 349 Comentários e Notícias
Estante de Livros

Ética e experimentação humana: novas vulnerabilidades¹

*M. Patrão Neves**

A problematização ética da investigação biomédica em seres humanos, com finalidade terapêutica, constitui um dos primeiros e dos mais recorrentes temas da bioética. O investigador, cujo trabalho envolva experimentação em seres humanos, sabe que terá de expor os objectivos da investigação e respectivos processos da sua prossecução ao escrutínio ético. Como é que esta realidade hoje comum foi desencadeada e quais as etapas que a determinaram constituirá o primeiro momento do nosso projecto; no segundo, procuraremos compreender a especificidade da situação actual, na proliferação de novas vulnerabilidades originadas pelos novos poderes biomédicos, e propor vias de reflexão e de acção adequadas aos presentes desafios.

1. Da exigência de experimentação em seres humanos à urgência da reflexão ética

No horizonte muito amplo de que partimos podemos dizer, com alguma liberdade conceptual, que o método experimental começou a ser

* Universidade dos Açores.

¹ Texto desenvolvido a partir da intervenção da autora no "Panel Discussion" sobre "Vulnerable groups in biomedical research", integrado no Colóquio Ethics in Biomedical Research, organizado pelo Projecto Finlandês Life 2000, do Institute of Biotechnology, da University of Helsinki, e que decorreu de 21 a 23 de Agosto de 2003, em Helsínquia.

aplicado ao estudo do homem desde a sua formulação, no Renascimento. Foi, porém, no século XIX que a experimentação em seres humanos efectivamente se desenvolveu vindo a evidenciar o que hoje reiteramos:

- a experimentação em seres humanos é indispensável para o progresso da ciência e sobretudo para a melhoria da assistência clínica;
- e a medicina, tendo evoluído de “arte” para “ciência”, é necessariamente experimental.

Neste contexto, o revolucionário contributo da reflexão ética aplicada à experimentação em seres humanos, emergente no rescaldo da II Guerra Mundial, determinou o reconhecimento de que:

- o saber não é um valor absoluto e o progresso não conduz necessariamente a um bem, pelo que a ciência não pode ser a única autora da sua própria finalidade;
- os interesses da ciência subordinam-se aos da sociedade, pelo que compete a esta estabelecer as principais orientações para o desenvolvimento científico, regulamentar e acompanhar a investigação científica.

Evidenciaremos estes aspectos na primeira parte da reflexão.

1.1. Da descoberta do método experimental à experimentação em seres humanos

A noção de “experimentação” emerge no Renascimento e desenvolve-se, especificando-se, durante o racionalismo moderno, tornando-se mais rigorosa sob o espírito do positivismo contemporâneo.

No *primeiro* momento, a “experimentação” consiste no apreço pelos factos, na sua observação e verificação de algumas ideias, no questionar ou negar de algumas verdades ortodoxas, em síntese, na associação da experiência à razão. A “experiência” confunde-se ainda com o “empírico” e trata-se sobretudo de um “experiencialismo”. O *segundo* momento é o da estruturação do método experimental nas suas quatro fases identificadoras: observação, formulação de hipóteses, verificação e enunciação de leis. A ciência não coincide mais com a filosofia, não é mais um pensamento sobre a realidade mas a realidade traduzida em pensamento. O *terceiro* momento é o da expansão da experimentação a

toda a realidade, determinando a multiplicação e desenvolvimento das ciências. Inaugura-se então também a medicina experimental em que a experimentação, direccionada, sistematizada e controlada, em seres humanos frequentemente saudáveis sucede à observação de cadáveres e ao experiencialismo clínico característico dos momentos anteriores.

É este o plano da experimentação em seres humanos *stricto sensu*. Ele surge na sequência do desenvolvimento irreprimível da experimentação, justificado e reivindicado pela aquisição do estatuto de ciência, a que se associa o empenho em promover o bem do homem. A sua especificidade é determinável em termos científicos e humanos. Sob a perspectiva *científica*, a especificidade da experimentação humana radica nas suas três características identificadoras: é aleatória, dupla ocultação (*double blind*), e recorre a placebo ou, hoje preferencialmente, ao fármaco comumente utilizado para a situação em causa. Sob a perspectiva *humana*, a especificidade decorre da dificuldade em manter o estatuto de sujeito ao objecto de experimentação, o ser humano, o não objectivável por excelência. O valor intrínseco e incondicionado do ser humano, a dignidade humana, proíbe a redução do sujeito humano ao estatuto de objecto. O desafio é agora o de, não deixando de promover a experimentação em seres humanos como meio excelente de obtenção de benefícios para a humanidade – bem comum –, preservar a dignidade de cada um dos sujeitos humanos envolvidos – bem individual.

1.2. As diferentes fases da evolução da experimentação em seres humanos

A análise da história recente da experimentação em seres humanos permite-nos sistematizá-la em dois períodos principais na sua evolução, cada um deles se desdobrando em dois outros momentos.

A primeira fase da experimentação em seres humanos designamo-la por de “descoberta e implementação” – “descoberta” dos benefícios da aplicação do método experimental ao homem e “implementação” da sua prática –, e decorre desde meados do século XIX até ao final da II Guerra Mundial. Este período de cerca de um século pode ser subdividido em dois diferentes momentos que designamos, respectivamente, por da “inocência ingénua” e do “entusiasmo desregrado”. O da “*inocência ingénua*” é o que caracteriza as origens da experimentação em seres humanos; o investigador trabalha sozinho, com auto-financiamento; os sujeitos de experimentação são doentes individuais que procura tratar;

atende às regras deontológicas da beneficência e da não-maleficência que, numa medicina pré-científica, não têm uma aplicação rigorosa. A acção do médico-investigador procura efectivamente um bem para a pessoa na ausência de condições que permitam prever com rigor as consequências da mesma. O momento do “*entusiasmo desregrado*” é o que sucede aos ainda escassos conhecimentos alcançados no momento anterior: o investigador começa a procurar colaboração e a obter alguns parcos apoios; os sujeitos de experimentação tornam-se plurais e frequentemente anónimos, pelo que a investigação é sobretudo dirigida para a aquisição de conhecimentos; à medida que a experimentação vai fornecendo mais conhecimentos e o entusiasmo dos investigadores aumenta, esbate-se a consciência do interesse individual ofuscada pelo bem dito maior da ciência, do conhecimento.

Da “*experimentação-em-confiança*” (parafraseando E. Pellegrino e D. Thomasma²) confinada à relação médico-paciente e também praticada no próprio investigador e sua família – testemunho da boa-fé dos investigadores – passa-se para uma “*experimentação em massa*” que se impõe a prisioneiros, órfãos, doentes mentais, idosos, soldados, etc., numa crescente convicção de que o valor absoluto do conhecimento e o bem intrínseco ao progresso o justificam. Na sequência destes dois momentos é também evidente a passagem da valorização do bem individual para a do bem comum. Compreenderemos assim, eventualmente, a afirmação dos médicos nazis julgados em Nuremberga de que não haviam violado o princípio hipocrático da beneficência, tendo sempre agido na prossecução do bem do povo alemão.

A segunda fase da experimentação em seres humanos designamo-la por de “reapreciação e regulamentação”: “reapreciação” dos riscos e benefícios da experimentação e “regulamentação” da sua prática. Iniciou-se após a II Guerra Mundial e prolongou-se até ao presente com algumas transformações que estruturamos em dois momentos: um “proteccionista” e um outro, aparentemente contrário, “reivindicativo”. No “proteccionista”, a experimentação em seres humanos prossegue e desenvolve-se, agora promovida por equipas de investigadores, frequentemente financiadas pelo Estado. Ao mesmo tempo proliferam normas éticas e instituições bioéticas vocacionadas para se pronunciarem sobre a legitimidade ética dos

² EDMUND PELLEGRINO e DAVID THOMASMA introduzem a noção de “beneficence in trust”, em *For the Patient's Good. The Restoration of Beneficence in Health Care* (1988), como relação fiduciária entre médicos e doentes, traduzindo a unidade de ambos no objectivo comum de agir no melhor interesse de cada um.

projectos e para garantirem a preservação dos interesses dos sujeitos de experimentação. A experimentação em seres humanos continua, pois, a desenvolver-se mas controlada, financeira, ética e juridicamente pela sociedade, no respeito pelo primado do indivíduo, do bem individual sobre o colectivo, como prevenção da violação da dignidade humana.

Simultaneamente, um outro momento vem ganhando expressão, caracterizando, conjuntamente com o anterior, a situação actual. Designamo-lo de “reivindicativo” destacando o ineditismo do actual movimento de inclusão protagonizado por minorias antes excluídas dos ensaios clínicos e que agora reclamam a sua inclusão, bem como por cidadãos comuns, doentes ou sãos, todos eles pressionando no sentido de virem a ser recrutados como sujeitos de experimentação. A experimentação biomédica continua a desenvolver-se, agora cada vez mais promovida por equipas de investigação pluridisciplinares e multicêntricas, com financiamentos privados cada vez mais avultados provenientes sobretudo de multinacionais farmacêuticas, com uma exigência inquestionável de retorno lucrativo que tende a sobrepor-se a outras finalidades. As normativas éticas desenvolvem-se também numa procura constante de actualização e de intensificação da pressão em prol da defesa do indivíduo, tornando-se por isso cada vez mais jurídicas e políticas no risco iminente de esquecer o fundamento ético legitimador. Esta é uma “experimentação à-la-carte” que se desenvolve a par da anterior “experimentação vigiada” e ainda e sempre no reforço do bem individual.

Perdida a ingenuidade, colmatada a desregulamentação, criadas as protecções, o momento reivindicativo parece ser testemunho da superação de todos os males colaterais da experimentação.

1.3. A reflexão ética sobre a experimentação humana: do advento da bioética aos novos desafios

A sistematização apresentada corresponde a uma interpretação bioética retrospectiva da experimentação em seres humanos. Aliás, como se sabe, a bioética foi desencadeada, no seu originário contexto geo-cultural norte-americano, pelos dramas humanos provocados pela experimentação. Protagoniza desde então um novo e verdadeiro humanismo “para a civilização biotecnológica” (parafraseando Hans Jonas³), no empenha-

³ HANS JONAS publica, em 1979, a obra *O Princípio Responsabilidade. Uma ética para a civilização tecnológica*.

mento em garantir o respeito pela dignidade e integridade do sujeito de experimentação.

No século XIX, um doente, internado num hospital de caridade, é pobre, humilde, ignorante e profundamente vulnerável a qualquer sugestão do prestigiado e sábio médico; na primeira metade do século XX, o órfão, o deficiente mental, o idoso senil abandonado, o prisioneiro, o soldado, todos eles diferentemente submetidos a uma instituição, são despojados dos seus interesses individuais em prol dos da colectividade, vulneráveis perante aqueles de quem dependem; após a II Guerra Mundial, a pessoa, doente ou sã, que aceita participar num ensaio clínico torna-se vulnerável ao perfil profissional do investigador e à qualidade da investigação.

A bioética tem procurado proteger estas e outras vulnerabilidades através de uma dupla acção, de defesa (sentido negativo) e de promoção (sentido positivo) da racionalidade e liberdade individuais, isto é, da autonomia de cada um, estabelecida na obrigatoriedade do consentimento informado. Hoje, no domínio da experimentação humana, assistimos ao amplo exercício da autonomia, graças às numerosas determinações vigentes a nível da bioética, do biodireito e da biopolítica para protecção da autonomia individual e das pessoas com autonomia diminuída. O vigor do movimento de inclusão confirma-o também. Continuar-se-á então a justificar qualquer reflexão bioética nesta área? A nossa tese é a de que vivemos um período em que as vulnerabilidades se multiplicam dissimuladamente, ao abrigo de uma reputada autonomia, tornando-se agora de identificação mais subtil e de protecção mais complexa.

2. A vulnerabilidade reapreciada, no contexto da experimentação em seres humanos

2.1. Noção de “vulnerabilidade”

“Vulnerabilidade” é um termo que entrou recentemente na nossa moral comum, tendo-se tornando de uso recorrente em particular na ética biomédica. De etimologia latina – o radical “*vulnus*” significa “ferida” –, “vulnerabilidade” exprime a susceptibilidade de ser ferido, implicitamente afirmando a fragilidade do ser a que se refere.

Do ponto de vista conceptual, a noção de “vulnerabilidade”

- é filosoficamente problematizada na década de 70 do século passado, principalmente por Emmanuel Levinas (1905-1995) e Hans Jonas (1903-1993),
- e só mais tarde, na década de 90, se começa a vulgarizar no pensamento bioético.

A noção de “vulnerabilidade” torna-se significativa na *filosofia* de E. Levinas, em *L'humanisme de l'autre homme*, de 1972⁴, onde é definida como “subjectividade”. Sendo a subjectividade levinassiana posterior à alteridade, ela é sempre relação e vulnerabilidade, na sua dependência do outro: “o eu, dos pés à cabeça, até à medula, é vulnerabilidade”⁵.

A “vulnerabilidade” entra assim no vocabulário filosófico como realidade intrínseca ao humano, condição da humanidade do homem, na medida em que ele só é em relação.

H. Jonas, em *Das Prinzip Verantwortung*, de 1979⁶, chama também a atenção para a relevância da significação filosófica da “vulnerabilidade”: por um lado, ampliando a sua realidade a toda a natureza; por outro, especificando o seu sentido como carácter perecível do existente. Todo o existente, pelo simples facto de existir, é perecível e nisto consiste a sua vulnerabilidade. O homem é pois vulnerável. Além disso, possui o poder de atingir os outros seres na sua vulnerabilidade, inclusive os outros homens, e por isso também o dever, incumbido pelo poder, de responder pela vulnerabilidade dos outros seres.

Estabelecida a relação entre o “poder” e o “dever” (quem pode, deve), a vulnerabilidade jonassiana ganha uma significação ética positiva, isto é, decreta uma obrigação efectiva: a de defender e proteger, cuidar e responsabilizar-se pelo que é vulnerável. Em Jonas, a “vulnerabilidade” é fundamentalmente “solicitude, reconhecida como dever”, é responsabilidade perante uma vulnerabilidade que, ameaçada, se torna objecto de cuidado⁷.

Este aspecto é da maior importância na medida em que evidencia como a vulnerabilidade, enquanto condição da humanidade do homem, assume uma diferente natureza em cada um dos dois universos filosóficos: iminentemente descritiva em Levinas e estruturalmente prescritiva

⁴ EMMANUEL LEVINAS, *L'Humanisme de l'autre homme*, Paris, Fata Morgane, 1972.

⁵ *Ibid.*, p. 104.

⁶ HANS JONAS, *Le principe responsabilité* (trad. francesa por Jean Greish de *Das Prinzip Verantwortung*, Frankfurt, Isnel V., 1979), Paris, Cerf, 1992.

⁷ Cf. *Ibid.*, p. 301.

em Jonas. A vulnerabilidade jonassiana tem, pois, uma dimensão normativa que garante o seu necessário carácter operativo no âmbito de uma ética aplicada à biomedicina.

A noção de “vulnerabilidade” foi recentemente introduzida na reflexão *bioética*, a partir do empenho de procurar na filosofia europeia recursos conceptuais para melhor compreender e responder aos desafios colocados pelos progressos biomédicos. Por isso, a bioética perspectiva a vulnerabilidade no seu sentido amplo e geral de condição universal do humano, chamando a atenção para o facto de todos nós sermos vulneráveis, e no seu sentido restrito e operativo ou normativo, de dever de cuidar pelo que o poder ameaça. No domínio específico da bioética, esse poder é o da biomedicina, acentuando-se no plano da experimentação humana.

Neste contexto, enuncia-se o princípio da vulnerabilidade que prescreve a obrigatoriedade de protecção das pessoas em relação às potenciais ameaças da biomedicina. A “vulnerabilidade” compreende-se assim na sua interrelação com o “poder” e o “dever”, numa tríade indissolúvel. Afinal, é o poder de uns que define a vulnerabilidade de outros e é a implicação entre o “poder” e o “dever”, estabelecida por Jonas, que permite enunciar a vulnerabilidade como princípio.

A especificidade da acepção bioética de “vulnerabilidade” está na sua compreensão nos dois níveis – amplo e restrito – e na interrelação com o “poder” e o “dever”. É neste plano de intersecção que a vulnerabilidade se identifica e exige protecção.

2.2. “Poder” e “vulnerabilidade”: os “novos poderes” e os “novos vulneráveis”

Os mais recentes poderes da biomedicina que emergem no presente momento “reivindicativo” da experimentação humana são fundamentalmente três:

- o terapêutico,
- o económico,
- e o social.

O *poder terapêutico* é o único que corresponde ao desígnio original da experimentação humana, tendo-se tornado real a partir do momento em que esta se tornou científica. Consiste na capacidade de obtenção de conhecimentos rigorosos e de produção de meios eficazes de cura e/ou

controle de doenças. Atendendo à sua reconhecida finalidade boa, apresenta-se não só como eticamente legítimo mas também a promover, exigindo apenas o cumprimento estrito do princípio da beneficência, articulado com o da não-maleficência, na subordinação deste poder ao interesse do homem.

O aumento do poder terapêutico resulta em parte e reclama por sua vez um número crescente de sujeitos de experimentação. O tradicional recrutamento entre os doentes de um determinado médico, serviço ou instalação, não satisfaz mais a procura e implica uma situação ética melindrosa de dependência do paciente-sujeito ao médico-investigador. Por isso, actualmente procura-se incentivar a participação de voluntários. A nível académico desenvolve-se, sem sucesso apreciável, a ideia de que há uma obrigação moral em servir como sujeito de experimentação em prol do interesse científico e social de que todos e cada um de nós vem a beneficiar ao longo da sua vida. A nível da investigação efectiva apresentam-se condições que tornem aquela participação atraente: acesso amplo, gratuito e fácil aos melhores serviços de saúde disponíveis, o que constitui um bem valioso particularmente para pessoas de estratos sociais economicamente mais desfavorecidos e para pessoas de saúde frágil com recorrentes necessidades de cuidados; perspectivas terapêuticas de um procedimento ainda experimental superiores às do procedimento padrão, o que constitui um bem inestimável para doentes crónicos ou terminais.

Um caso paradigmático das novas vulnerabilidades que os novos poderes terapêuticos suscitam é o de Gelsinger, ocorrido em 1999, nos Estados Unidos. Jesse Gelsinger, um jovem de 18 anos, sofria parcialmente de um distúrbio genético conhecido como deficiência de ornitina transcarbamilase (OTC), uma doença do fígado rara causada por um defeito genético. A maioria dos recém-nascidos sofrendo de OTC morre horas após o nascimento. Gelsinger, porém, controlava os sintomas com sucesso através de fármacos e dieta.

Gelsinger participou, como voluntário, num ensaio de terapia genética, técnica que, extraordinariamente prometedora desde a década de 80, não tem conseguido cumprir as expectativas criadas. O ensaio inovador visava injectar um vector – um vírus da gripe modificado contendo o gene em falta – na corrente sanguínea, sabendo-se, todavia, que este vector, tóxico, e ministrado em doses elevadas, havia causado a morte de babuínos durante a experimentação animal. Era também a primeira vez que se ensaiava a terapia génica em pessoas relativamente saudáveis. O ensaio, que alguns geneticistas consideraram demasiado arriscado, havia sido aprovado pelo National Institute of Health (NIH) e pelo Food and

Drug Administration (FDA) e o protocolo foi cumprido pelos investigadores responsáveis. Jesse Gelsinger morreu quatro dias após ter recebido o vector. O ensaio foi imediatamente suspenso bem como todo o programa norte-americano de terapia genética a fim de ser submetido a averiguações.

É equívoco pensar que sujeitos de experimentação voluntários, aos quais se disponibiliza o que se crê ser um bem e que passam pelo processo de consentimento informado, não são vulneráveis. O optimismo dos investigadores tornou Gelsinger vulnerável; as expectativas de alternativas terapêuticas, a disponibilização gratuita de serviços de saúde ou do rápido e livre acesso a estes tornam outros vulneráveis. À medida que o poder terapêutico progride e oferece maiores bens forja também condições para o surgimento de novas vulnerabilidades, pelo que, razoavelmente ou não, promete sem cumprir. Estas novas vulnerabilidades emergem a nível internacional, social e sobretudo individual.

A nível internacional diríamos que os países desenvolvidos criam novas vulnerabilidades quando exportam poder terapêutico sem tomar em consideração as condições específicas do seu exercício em países pobres: a prevenção da transmissão do HIV pelo desaconselhamento da aleitação expõe o recém-nascido a outros males, eventualmente mais previsíveis e fatais. A nível social criam-se novas vulnerabilidades quando se sujeita uma população a metodologias de diagnóstico sem dispor de um tratamento eficaz correspondente: o rastreio genético (por exemplo, para a anemia falciforme nos afro-americanos) e a criação de stocks de ADN de diferentes grupos étnicos expõe as populações a novas formas de discriminação. A nível individual o poder terapêutico pode-se tornar esmagador agravando as vulnerabilidades humanas: o medo da doença, da dor e sofrimento, da morte e, principalmente, da ausência de esperança. Doentes, e sem uma solução positiva da clínica estandardizada, as pessoas "reivindicam" o poder terapêutico a qualquer fonte que o prometa – desde os profetas, às medicinas alternativas, aos ensaios clínicos em curso, que por vezes recrutam sujeitos pela internet –, e para qualquer mal de que padeçam – desde situações hipocondríacas à morte sem dor, por vezes acessível pelo aluguer de um quarto destinado à prática da eutanásia.

A evocação do princípio da beneficência não é suficiente para legitimar o poder terapêutico da biomedicina porque não protege o homem do fascínio que aquele exerce e que o torna vulnerável.

O *poder económico*, ao contrário do anterior, é ainda recente e suscita imediatamente suspeitas quanto à sua admissibilidade ética. Ele

surge na sequência da evolução dos meios de financiamento da investigação – de próprios, a públicos e depois privados –, consistindo na capacidade de desenvolvimento de uma actividade rentável. Esta apresenta-se como eticamente legítima e mesmo meritória se obedecer ao princípio da justiça, no igual tratamento de todas as pessoas.

Hoje a investigação biomédica exige investimentos avultados que ultrapassam largamente a disponibilidade da maioria dos PIBs nacionais. Assiste-se assim a uma crescente privatização da investigação de ponta com o seu consequente deslocamento das universidades, laboratórios e outros centros de investigação estatais para mega-companhias que resultam da fusão entre companhias farmacêuticas e biotecnológicas. Este processo tem implicações significativas num plano individual – progressivo anonimato dos investigadores e consequente erosão da responsabilidade, e o até há pouco inédito envolvimento dos cientistas no domínio financeiro –, e no plano colectivo – crescente perda de controlo dos fins da ciência pela sociedade. O poder económico que financia a investigação precisa de lucros para continuar a financiá-la pelo que se terá de orientar para linhas de investigação previsivelmente rentáveis, o que só se verificará se se dirigir às necessidades dos países mais ricos e das pessoas mais ricas. Esta linha de actuação é apoiada por poderosas campanhas de marketing que criam por vezes a necessidade dos bens produzidos de forma a garantirem o seu consumo.

Neste contexto, o caso da Celera Genomics de Craig Venter é paradigmático a vários níveis: ilustra o progressivo controle do público pelo privado dinamizado pelo lucro e desenvolvendo-se frequentemente à margem das necessidades humanas mais prementes e globais, ao mesmo tempo que cria novas vulnerabilidades, concretamente o próprio genoma humano.

Reportamo-nos ao projecto de mapeamento e sequenciação do genoma humano que se iniciou nos Estados Unidos, em 1987, com uma duração previsível de 25 anos, com financiamento público do Department of Energy e do National Institute of Health. O projecto veio a estender-se a diversos países e a coordenação do projecto internacional ficou a cargo da Human Genome Organization (HUGO). Entretanto, algumas empresas privadas começam também a procurar desenvolver o projecto, entre as quais se destaca a “Celera Genomics”, de Craig Venter, que, em 1998, aposta sequenciar o genoma humano em três anos e primeiro que todos os competidores. Simultaneamente anuncia a sua intenção de não tornar imediatamente públicas as sequências alcançadas pelas suas equipas.

O interesse das empresas privadas no genoma humano acelerou extraordinariamente o projecto: simultaneamente colocou entraves à livre circulação da informação e desvirtuou o desígnio original do projecto de conhecimento do património genético universal da humanidade pela perspectiva de lucros avultados resultantes do patenteamento do ADN e sua posterior comercialização. Não avançando pela polémica que o tema tem suscitado, importa sublinhar que a União Europeia veio a adoptar, em 1998, uma directiva que permite o patenteamento no âmbito biotecnológico, desde que os genes ou as sequências de genes tenham aplicação industrial e não atentem contra a dignidade humana. Esta foi uma posição de compromisso entre as exigências éticas e os requisitos económicos, destinada a não desmotivar o investimento das indústrias biotecnológicas e permitindo a prossecução da investigação neste domínio.

É equívoco pensar que o poder económico da biomedicina apenas visa investigação de ponta, ou envolve uma elite de pessoas ligadas aos seus lucros financeiros e que diminui as carências humanas. Este poder exerce-se hoje sobre todos e cada um de nós tornando-nos vulneráveis às soluções rentáveis que propõe para suprir as crescentes necessidades que nos aponta. A actual medicalização da vida humana, em que todos os males humanos têm a sua resposta nos serviços de saúde – desde o simples aborrecimento, através do recurso a um fármaco, a limitações particulares como a infertilidade, por recurso à procriação medicamente assistida –, testemunha o exercício do poder económico a nível individual. Acentuando as carências agrava as vulnerabilidades e o poder económico desenvolve-se a partir das vulnerabilidades que cria: da aspiração à saúde e bem-estar totais, à ambição de perfeição absoluta, ao desejo de beleza ...

O poder económico abate-se também a nível social e sobretudo internacional, sempre que os meios para combater a doença existem mas se tornam financeiramente inacessíveis: quando uma comunidade ou um povo carece de cuidados primários, como a vacinação, ou de outros, como o tratamento dos infectados com o HIV, e não os obtém devido a incapacidade financeira torna-se mais vulnerável do que se os meios de tratamento simplesmente não existissem.

A evocação do princípio plural da justiça – entre o modelo libertário e o igualitário – não é suficiente para legitimar o poder económico da biomedicina porque não protege o homem da necessidade de lucro daquele, o que o torna vulnerável.

O *poder social* é o mais recente dos poderes da biomedicina, desenvolvendo-se na sequência dos dois anteriores e reforçando-os, e o mais

subtil se bem que não menos potente. Consiste na capacidade de granjear a confiança das pessoas a partir dos sucessos obtidos e de mobilizar a sociedade para a prossecução das anunciadas futuras metas a alcançar. Este poder, pela promoção do envolvimento da sociedade nos objectivos da ciência, apresenta-se como eticamente legítimo e recomendável, devendo salvaguardar a autonomia individual no respeito pelo primado do bem-estar do ser humano face ao interesse exclusivo da sociedade ou da ciência.

Todavia, assim como verificámos em relação aos anteriores poderes, também o poder social tende a ultrapassar as fronteiras em que o seu exercício pode ser e é benéfico. Neste contexto tem-se verificado uma inflação dos sucessos alcançados pela biomedicina e o exacerbar das expectativas abertas. Atendendo a que a actividade biomédica beneficia da publicidade que obtém e que esta será tão ampla quanto o impacto previsível da notícia a transmitir, não surpreenderá que esta surja, regra geral, envolta em sensacionalismo. Este sensacionalismo, postigo, é sempre equívoco, propagando a ideia de que “à biomedicina nada é impossível”, criando o mito da vida sem sofrimento, da saúde absoluta ou da perfeição genética, explorando uma outra expressão de vulnerabilidade humana que é o imaginário de cada um. Seleccionámos como um caso paradigmático neste âmbito o do aparecimento de Christopher Reeve (entretanto falecido em 2004) a andar, num anúncio comercial, no ano de 2000.

Christopher Reeve, actor que protagonizou a célebre personagem de “super-homem” no cinema, ficou tetraplégico num acidente de cavalo, em 1995. Cerca de um ano mais tarde, Reeve iniciou o estilo de vida que manteve até à data da sua morte em 2005: proferir discursos ou palestras, participar em sessões académicas, desportivas ou “talk shows”, escrever livros, fazer anúncios, etc. tudo em prol da promoção da melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência e da obtenção de fundos para financiamento de investigação de ponta para lesões da espinal medula. Nos últimos anos, a aposta tem sido na investigação em células estaminais, cuja natureza indiferenciada e potencial de diferenciação poderá vir a proporcionar a regeneração da espinal medula.

Em Fevereiro de 2000, durante o “Super Bowl”, foi apresentado um anúncio comercial em que, por recurso a um computador, se apresentou Christopher Reeve a levantar-se da cadeira e dirigir-se para um palco onde se juntava a outros beneficiários da investigação biomédica. O efeito conseguido foi tal que muitas pessoas, também paralisadas, julgaram que Reeve estava curado e visionaram a sua própria cura.

O poder social é também ele gerador de novas vulnerabilidades, sobretudo a nível social, mas igualmente no individual e internacional. No internacional, exerce-se na classificação das várias regiões do mundo quanto às suas condições gerais ou pontuais desfavoráveis à manutenção da saúde, neste último caso desaconselhando viagens para essas regiões: a crise da gripe das aves provocou prejuízos económicos avultados principalmente nos países asiáticos. A nível individual, gera novas vulnerabilidades pelo exacerbar da confiança na biomedicina que motiva as pessoas a entregar-se-lhe e a procurá-la mesmo na expectativa de satisfação das suas necessidades e/ou desejos e ainda na convicção de que a acção biomédica é sempre boa: não terão as siamesas iranianas, Laleh e Ladan Bijani, sido vítimas deste poder na tentativa fatal de separação em adultas? Mas é talvez no plano colectivo que os efeitos deste poder se tornam mais visíveis na crescente exigência de obtenção dos bens que a biomedicina anuncia: a actuação das associações de doentes como lobbies, numa sindicalização da doença, favorece os que têm maior poder reivindicativo agravando a vulnerabilidade dos restantes.

A evocação do princípio da autonomia não é suficiente para legitimar o poder social da biomedicina porque não protege o homem das ilusões que aquele gera e que o torna vulnerável.

2.3. Insuficiência de uma “ética dos direitos” e reivindicação de uma “ética dos deveres”

A investigação biomédica em seres humanos, com finalidade terapêutica, foi sempre diferentemente animada por um bem. Também os novos poderes conquistados pela biomedicina contribuem diversamente para o bem. Tradicionalmente, a beneficência zelava pelo bem da pessoa. Não evitou, contudo, a violação da dignidade e integridade humanas o que a promoção da autonomia procurou desde então garantir, na preservação do interesse individual.

Hoje, porém, no mundo globalizado em que os novos poderes se desenvolvem, nem o bem individual é sustentável à margem do bem comum, nem a autonomia parece ser capaz de prevenir a multiplicação de novas vulnerabilidades. A autonomia tende a abandonar a pessoa a si mesma, no exacerbar do individualismo e na desresponsabilização do outro que se escuda no legalismo do cumprimento das normas estabelecidas. Mas a pessoa é um ser em relação e é na relação mesmo que a vulnerabilidade de cada um se descobre e o cuidado do outro se implementa.

Importa, pois, deslocarmo-nos de uma perspectiva individualista, estruturada pela filosofia dos direitos que tem determinado a hegemonia da autonomia na obrigatoriedade do respeito pela integridade de cada um, para uma perspectiva da relação a estruturar por uma filosofia dos deveres que se constrói na obrigatoriedade de protecção da vulnerabilidade de todos na implementação de posturas de solicitude e de responsabilidade. A primeira exprime-se pela voz do poder de cada indivíduo; a segunda exprime-se em termos do dever na relação com os outros.

Complementando os princípios éticos tradicionais com o da vulnerabilidade, na obrigatoriedade da protecção da vulnerabilidade, tender-se-á a reduzir as novas vulnerabilidades – individuais, sociais e internacionais – que os novos poderes – terapêutico, económico, social – suscitam, deslocando-nos decisivamente de uma lógica do poder para uma lógica do dever, em que a relação ética se efectiva.