

A INSTITUCIONALIZAÇÃO DA BIOÉTICA

M. Patrão Neves e Daniel Serrão

1. Importância do processo de institucionalização da bioética

É à medida que o movimento bioético se vai intensificando e que a bioética se vai constituindo como expressão de um saber distinto de dimensão prática e de carácter transdisciplinar, que ela própria vem a consolidar a sua especificidade característica, através do seu processo de institucionalização. Este seu novo desenvolvimento constitui igualmente um marco decisivo para o desencadear de um poderoso e imparável processo que arranca decisivamente a bioética dos pequenos círculos de discussão, principalmente constituídos por médicos, filósofos e teólogos, a que ainda se encontrava em grande parte restringida, e o projectá-la amplamente para o plano dos interesses e preocupações de toda uma sociedade.

O processo de institucionalização da bioética é, pois, fundamental não apenas pelo seu contributo para a estruturação da bioética, mas sobretudo pela sua promoção de espaços de discussão de dimensão comunitária em que se atende à peculiaridade que os problemas assumem nessa unidade social e em que se privilegiam e preservam os valores dessa mesma comunidade. A bioética assume uma diferente expressão mercê da diversidade de identidades de ordem histórico-cultural, económico-social e religiosa. É importante que as idiossincrasias de um povo, de uma sociedade, sejam como tal consideradas, para que os problemas, em larga medida comuns, que as bio-tecnologias impõem encontrem uma solução adaptada à realidade a que se aplicam. Este processo

evita que a reflexão bioética possa ser denunciada como um saber desarticulado ou abstrato da realidade de que emerge e a que se refere, ou ineficaz nas orientações que formula.

A perspectiva bioética vai-se, deste modo, diversificando, aplicando-se quer à investigação científica em geral, quer à prática clínica, ora assumindo uma índole mais vincadamente reflexiva, ora essencialmente actuante, respectivamente em foros de discussão ou de regulamentação. A este processo corresponderá também uma gradual diversificação de instituições bioéticas.

2. História da institucionalização da bioética

Do mesmo modo que o movimento bioético surgiu nos Estados Unidos, também as suas primeiras instituições dotadas de existência legal foram naturalmente criadas neste país.

2.1. Comissões de Ética de Investigação Clínica

As primeiras comissões de ética legalmente instituídas são de carácter temporário e dedicam-se à ponderação sobre as questões éticas que o uso de seres humanos na investigação científica suscitava. A sua instituição é inicialmente proposta pelo *National Institute of Health* (NIH), em 1966. Porém, apenas em 1968, e por acção do Senador Walter Mondale, se torna manifesto o interesse em constituir uma Comissão de ética para estudar "as implicações éticas, sociais e legais dos avanços na investigação biomédica e tecnologia".

Em 1974, o Congresso norte-americano determina a criação dos *Institutional Review Boards*, (que, datando dos anos 60, só assumem protagonismo significativo a partir da década de 70), comissões específicas para a revisão de projectos científicos, em todas as instituições que procedessem a investigações com seres humanos, financiadas federalmente. Cria também a *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* e, mais tarde, em 1980, autoriza a *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavior Research*.

Os *Institutional Review Boards* vêm a difundir-se não apenas nos Estados Unidos, mas também em outros países científico-tecnologicamente desenvolvidos, sob a designação comum de "Comissões de Ética de Investigação Clínica". Confirma-se a

sua vocação de análise de questões específicas, como sejam as restrições a impor à investigação com sujeitos humanos, de revisão de projectos de investigação ou de projectos de ensaios de medicamentos, sobretudo quando estes envolvem seres humanos, cuja protecção lhes compete garantir.

2.2. Comissões de Ética Assistencial

Um outro tipo de Comissão de Ética é a Assistencial. Ainda sem um estatuto legal, o *God's Committee*, de Seattle, em 1962, terá sido a primeira Comissão de Ética Assistencial. Estas, porém, só vêm a ser regulamentadas a partir de 1975 e do caso Karen Quinlan, iniciativa que se reforça com o caso Baby Doe, em 1983 (já mencionados na "Introdução"). Estes casos fizeram história e vieram a determinar a criação de Comissões de Ética Assistencial (*Institutional Ethics Committees*) em todas as unidades de serviços de saúde — na sequência de uma iniciativa da *President's Commission*, em 1983 — com o intuito primordial de procurar resolver os conflitos éticos colocados pela assistência hospitalar, prestando assistência ética a pacientes e a profissionais de saúde.

Em Portugal, as Comissões de Ética para a Saúde, sendo de tipo assistencial, reúnem também as competências comumente atribuídas às Comissões de Ética para a Investigação Clínica. Este facto tem permitido que as CES se venham dedicando sobretudo à elaboração de pareceres sobre ensaios clínicos de medicamentos, negligenciando frequentemente as funções que tradicionalmente lhe pertencem: educativa, normativa e de análise de casos.

2.3. Centros de Reflexão

Ao longo deste processo de institucionalização da bioética, e já também como resultado da dimensão pública que muitos dos seus problemas vieram a ganhar, vão-se constituindo numerosos grupos de reflexão, numa composição cada vez mais pluridisciplinar, que debatem e aprofundam as implicações éticas decorrentes dos avanços científico-tecnológicos. São os Centros de Reflexão que se multiplicam hoje no mundo ocidental e América Latina.

Os primeiros centros deste género foram criados nos Estados Unidos: *The Hastings Center* surgiu em 1969, em Nova

York, por iniciativa de D. Callahan e W. Gaylin; o segundo foi o *Kennedy Institute of Ethics*, criado em 1971 em Washington D.C., por Andre Hellegers. Em Portugal, temos o Centro de Estudos de Bioética, formalmente criado em 1988, em Coimbra.

Estes Centros desenvolvem uma actividade importante ao nível da problematização dos temas inéditos, da divulgação das principais linhas de reflexão sobre as questões em aberto e, neste sentido, também de co-responsabilização da sociedade em causa nas medidas regulamentadoras da acção que irão ser tomadas. Os Centros promovem essencialmente um amplo diálogo entre pessoas de formação académica diversificada, sem o imperativo de ter de optar por uma determinada posição. Não obstante, num trabalho por vezes subterrâneo, mas sempre vigoroso, são frequentemente os verdadeiros obreiros das decisões que vêm a ser tomadas noutras instituições.

2.4. Conselhos Nacionais de Ética

Os grupos de reflexão têm precedido ou acompanhado a criação de Conselhos Nacionais de Ética. Simultaneamente, estas Comissões Nacionais surgem na esteira das Comissões para protecção dos seres humanos envolvidos em experiências, criadas nos Estados Unidos, durante a década de 70. Porém, estas Comissões Nacionais são de carácter permanente, o que constitui uma iniciativa tipicamente europeia: o primeiro Conselho Nacional de Ética permanente foi o francês, tendo sido criado em 1983.

As Comissões Nacionais são órgãos consultivos, também eles de constituição pluridisciplinar, à semelhança de todas as demais instituições bioéticas, e cuja missão é a de emitir parecer sobre questões éticas suscitadas pelo domínio da ciência. Estes pareceres estão regra geral na base de decretos-lei que regulamentam num país a aplicação das novas bio-tecnologias. Em Portugal o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida funciona desde 1990 como órgão independente, junto da Presidência do Conselho de Ministros.

2.5. Comissões de Ética Internacionais

Tal como os Estados, também as organizações internacionais sentiram a necessidade de reflectirem sobre questões éticas.

1. Os países europeus com sistema político democrático estão reunidos no Conselho da Europa. Esta instituição tem como

objectivo principal a defesa dos direitos do homem, em todos os seus aspectos: saúde, educação, cultura e meio ambiente.

A Assembleia Parlamentar, com 239 membros provenientes dos Paramentos dos Estados-Membros — actualmente em número de 43 com a entrada da Rússia — tem tido importante actividade em bioética. Recordo a Resolução e uma Recomendação sobre os direitos dos doentes e dos moribundos (29 de Janeiro de 1976), uma Recomendação de Outubro de 1977 sobre os cuidados psiquiátricos e os internamentos compulsivos, a Recomendação 934 sobre engenharia genética, de 1982, a Recomendação 1046 sobre a utilização de embriões e fetos (1986) completada pela Recomendação 1100, de 1989, sobre a experimentação em embriões e fetos humanos.

O *Comité Ad-hoc d'Experts sur la Bioéthique*, CAHBI, criado em 1985 foi encarregado, por recomendação da Assembleia Parlamentar, de elaborar uma Convenção Quadro "Pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine", conhecida abreviadamente por Convenção de Bioética.

Em 1992 o Conselho de Ministros do Conselho da Europa transformou o CAHBI em *Comité Directeur* (ou seja Comité Permanente). O CDBI é actualmente a mais alta instância europeia de bioética tendo concluído em 7 de Junho de 96 o texto da Convenção de Bioética, espécie de magna-carta dos países democráticos europeus em matéria de Bioética. Uma vez aprovada pela Assembleia Parlamentar será proposta aos Estados-Membros e aos outros Estados para a ela aderirem e originará a preparação de três protocolos sobre matérias específicas: colheita de órgãos para transplantes, experimentação em seres humanos, estatuto do embrião e do feto.

2. A UNESCO, organização das Nações Unidas para a educação, a saúde e a cultura, criou em 1993 o Comité Internacional de Bioética constituído por 47 membros de 33 países de todos os continentes, entre os quais quatro prémios Nobel. A carta de constituição dirigida à sua Presidente, Madame Noëlle Lenoir, indica como objectivos:

"se faire clairement reconnaître par la communauté mondiale, en tant que lieu privilégié où peut s'opérer la synthèse de la réflexion éthique;
concrétiser cette réflexion par des interventions sur le «terrain»".

O Comité tomou como sua primeira intervenção sobre o terreno a preparação de um instrumento internacional sobre a protecção do genoma humano. Após uma ampla discussão em 1994 e 1995 o Comité está preparado para aprovar na reunião plenária de 1996 (Setembro) uma Declaração internacional que atribui ao genoma humano o estatuto de património comum da humanidade.

O ano de 1996 fica, assim, marcado por dois instrumentos internacionais da maior importância para o trabalho das Comissões de ética nacionais e hospitalares.

3. Merecem ainda referência, embora breve, outras instituições, a saber:

- o grupo de trabalho sobre os aspectos éticos, sociais e legais do programa de análise do genoma humano (ESLA);
 - o grupo de conselheiros para a ética da biotecnologia;
 - o grupo de trabalho sobre a investigação em embriões humanos (HER);
- todas da União Europeia,

e a *Academia Pontificiae per la Vita*, criada em 1994 pelo Papa João Paulo II, com membros oriundos dos vários continentes, cujo objectivo é dar pareceres *ad intra*, para a Cúria Romana e *ad extra*, para o mundo cultural sobre os problemas éticos levantados pelas intervenções sobre vida humana.

4. Finalmente, o Presidente Clinton, dos USA, pela sua ordem executiva nº12957 de 3 de Outubro de 1995 criou a "National Bioethics Advisory Commission" composta por 15 membros de nomeação presidencial.

Embora se trate de um Comité nacional é indiscutível que os seus pareceres e recomendações terão repercussão fora dos USA.

Leituras recomendadas

- ABEL, F., "Comités de Bioética: necesidad, estructura y funcionamiento", *Labor Hospitalaria*, 3: 136-146, 1993.
- HOTTOIS, G., "Centres de bioéthique", *Les Mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*. Bruxelles, De Boeck-Wesmael, 62-63, 1993.
- HUBER, Gérard, (edit.) *Annuaire européen de Bioéthique*. 1993.
- PARIZEAU, M.-H., "Comités d'éthique", *Les Mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*. Bruxelles, De Boeck-Wesmael, 69-76, 1993.

PATRÃO NEVES, M., "As Comissões de Ética Hospitalares e a Institucionalização da Bioética em Portugal". *Bioética*, Revista do Conselho Federal de Medicina, Brasília, 1: 29-35, 1995.

ROGER, A.; DURAND DE BOUSIBNON, D., *Une Bioéthique pour l'Europe*. Les éditions du Conseil de l'Europe, 1995.

UNESCO, *Repertoire de l'UNESCO sur les Comités et/ou les Instituts de Bioéthique*. Edição policopiada da Unité de Bioéthique, 1994.