

BIOÉTICA E ALOCAÇÃO DE RECURSOS EM SAÚDE: reflexões sobre o compartilhamento democrático das tecnologias médicas avançadas

Renata Oliveira da Rocha

Mestranda em Direito pela Universidade Federal da Bahia.
Especialista em Direito Público pela Universidade Salvador – UNIFACS. Advogada.

RESUMO: O estudo tem como objetivo fundamental avaliar o compartilhamento democrático do acesso da população aos bens e serviços de saúde resultantes do progresso científico. O direito à saúde na pós-modernidade apresenta dilemas que o Direito, diante da crise paradigmática atual, não consegue responder sem se adequar à nova realidade, aos novos atores e, evidentemente, sem utilizar novas ferramentas. O progresso científico na área médica ao mesmo tempo que pede reflexões a respeito dos limites que devem ser impostos aos experimentos científicos com seres humanos, tendo em vista, especialmente, os perigos ainda desconhecidos dessa prática, evidencia a necessidade de que sejam criados meios para que esse progresso exista tão somente para o bem da humanidade. Contudo, o que se nos depara na realidade é a exclusão dos menos favorecidos, dos “vulnerados”, com relação ao acesso aos benefícios decorrentes das tecnologias médicas avançadas em face, notadamente, dos elevados custos que as acompanham. Diante desses casos, a Bioética constitui a ferramenta legítima e pertinente, em condições de oferecer o arcabouço teórico de critérios de alocação de recursos para a solução do problema, em consonância com a justiça social.

PALAVRAS-CHAVE: 1. Bioética; 2. Direito à saúde; 3. Tecnologias Médicas Avançadas; 4. Alocação de Recursos em Saúde; 5. Justiça Social.

SUMÁRIO: 1. Introdução; - 2. A bioética principialista e sua inadequação à realidade dos países latinoamericanos; - 3. Bioética, justiça distributiva e alocação de recursos de assistência à saúde; 4. Bioética e vulnerabilidade; 5. Bioética e alocação de recursos em saúde no contexto de países latinoamericanos: a bioética de intervenção e de proteção; 5.1 Bioética de intervenção; 5.2 Bioética de proteção

ABSTRACT: The fundamental purpose of this research is to evaluate the democratic sharing of wide access to the benefits and services from scientific progress.

The right to healthcare in the post-modernity era presents dilemmas that the Law, amidst the current paradigmatic crisis, cannot attend without adapting to the new reality, to the new authors and, evidently, without the use of new tools.

The medical scientific progress invites caution and reflexion regarding scientific experiments mainly due to the unknown dangers of its practices and at the same time, exposes the necessity to create ways for that progress to effectively serve the good of mankind.

Nevertheless, the current reality we face is the exclusion of persons "vulnerated" from the benefits derived from advanced medical technologies, noticeably due to high costs that follow them.

In those cases, the Bioethic constitutes the pertinent and legitimate tool to offer the theoretical base in the building of allocation criteria for health resources in consonance with social justice.

KEYWORDS: 1. Bioethics 2. Right to healthcare; Advanced Medical Technologies; 4. Resources Allocation in Health; 5. Social Justice.

1 INTRODUÇÃO

O objeto da investigação que aqui se compendia é a injustiça observada no acesso às tecnologias médicas avançadas¹ no contexto da escassez de recursos públicos para a saúde no Brasil. Cabe destacar que o direito à saúde na pós-modernidade apresenta dilemas que o ordenamento jurídico, diante da crise paradigmática atual, não consegue resolver sem se adaptar, convenientemente, à nova realidade. Nesse diapasão, a Bioética representa um dos instrumentos a serviço do Direito para que, com mais eficiência, haja o equacionamento das distorções que comprometem a realização da justiça sanitária.

O crescente progresso científico e tecnológico que se registra na medicina tem criado importantes meios de melhoria da qualidade de vida das pessoas, proporcionando avanços e esperanças, especialmente no desenvolvimento da cura, tratamento e prevenção de doenças. Ao mesmo tempo em que promove avanços na área médica, também levanta polêmicas quanto à proteção daqueles envolvidos nas pesquisas, bem como em relação às formas de compartilhamento democrático das suas descobertas. Isto porque, a realidade da saúde pública brasileira tem sido a exclusão de pessoas “vulneradas” dos benefícios decorrentes do progresso na medicina avançada, em face do alto custo que os acompanha.

Por outro lado, fatores como o progresso tecnocientífico² no campo das ciências da vida e da saúde, o surgimento de novas doenças, como a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA/AIDS) e o câncer, que atingem todas as sociedades, com diferentes padrões de desenvolvimento, bem como a emergência por uma demanda qualificada de serviços de saúde, apresentam novas questões éticas também para o campo da saúde pública³. Dentro desse contexto, surgem pesquisadores preocupados com temáticas atinentes à realidade de países em desenvolvimento, propondo vertentes da Bioética mais condizentes com os dilemas

¹ Entende-se, na presente pesquisa, que os medicamentos de alto custo estão inseridos na noção de tecnologias médicas avançadas.

² O termo tecnocientífico utilizado no trabalho é entendido como a associação da ciência à tecnologia, produzindo avanços no campo da medicina. Ver em: PELLEGRINO, Edmundo; BERNARD, Jean. Progresso Tecnocientífico, medicina e Humanização. In PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. Problemas atuais de bioética. 8. ed. São Paulo: Loyola, 2007. Também em: LYOTARD, Jean François. O pós-moderno explicado às crianças. 2ª ed. Lisboa: Dom Quixote, 1993.

³ Schramm e Kottow afirmam ainda: “Ello lleva a indagar acaso, más allá de una postura general de “un mínimo digno de cuidados de salud” supuestamente garantizado por el Estado y sus instituciones políticas y jurídicas (Beauchamp & Childre s s,1994; Da n i e l s, 1985), existe de hecho la posibilidad concreta, económica y socialmente sustentable de extender la pre vención y la pro t e cção contra enferm e d a d e s, así como la pro moción de estilos de vida más saludables para toda la población, garantizando que una opinión pública informada y en ejercicio de sus derechos ciudadanos evalúe y controle estas instituciones y garantice los derechos comprometidos.” SCHRAMM, Fermin Roland; KOTTOW, Miguel. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v17n4/5301.pdf>>. Acesso em: 24 abr. 2011.

morais que afetam, em especial, a saúde pública, como restará demonstrado nas linhas seguintes.

O modelo principialista vem tentando, de modo insuficiente (SCHRAMM, 2011), adaptar o contexto coletivo a seus quatro princípios básicos: não-maleficência, beneficência, autonomia e justiça⁴. Entretanto, as diretrizes éticas elaboradas para a Bioética principialista dizem mais respeito a interações entre indivíduos, como ocorrem nas relações médico-paciente e entre investigador e pessoas submetidas a experiências científicas (SCHRAMM; KOTTOW, 2001). Foi pensado e desenvolvido em um contexto social e para problemas morais diversos daqueles vividos, por exemplo, por países latino-americanos, como o Brasil.

O propósito do presente trabalho é oferecer um contributo, mesmo que modesto, para as discussões a respeito dos reflexos do desenvolvimento biotecnológico aplicado no campo da saúde pública brasileira, e a pertinência de se pensar no direito ao compartilhamento desse progresso, sem a pretensão de oferecer respostas definitivas.

2 A BIOÉTICA PRINCIPALISTA E SUA INADEQUAÇÃO À REALIDADE DOS PAÍSES LATINOAMERICANOS

Apesar de se tratar de uma disciplina relativamente nova, cujas sementes foram lançadas nos Estados Unidos, entre os anos 50 e 60, já há farta produção literária tratando da Bioética em diversas áreas do conhecimento, como na Medicina e no Direito. A Bioética tradicional, enquanto ferramenta notadamente de defesa, assim que começou a traçar seus contornos iniciais e a se desenvolver a partir do pensamento de doutrinadores anglo-saxões, com sua incorporação pelo Instituto Kennedy⁵, propôs uma reflexão crítica a respeito da prática científica, buscando estabelecer padrões universais para orientar comportamentos.

Registre-se, desde já, que um grande equívoco cometido por alguns estudiosos da Bioética é ainda acreditar que esta se resume tão somente aos quatro princípios básicos da autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. Referidos princípios, no contexto

⁴ Melhor tratados nas linhas seguintes.

⁵ “Incorporada pelo Instituto Kennedy, a Bioética sofreu já em 1972 uma forte redução da sua concepção potteriana original ao âmbito biomédico. E foi com essa roupagem que ela acabou difundida pelo mundo a partir dos Estados Unidos da América do Norte: uma Bioética anglo-saxônica, com forte conotação individualista, cuja base mais forte de sustentação repousava exatamente sobre a autonomia dos sujeitos sociais, categoria que tinha como consequência operacional/prática a exigência de aplicação dos chamados “termos de consentimento informado”. Esta basicamente foi a concepção que acabou divulgando a Bioética internacionalmente a partir dos anos 1970 e ao longo dos anos 1980, tornando-se conhecida e reconhecida em todo o mundo”.⁵ GARRAFA, Volnei. Reflexões sobre políticas públicas brasileira de saúde à luz da bioética. In: FORTES, Paulo Antônio de Carvalho; ZABALI, Elma Lourdes Campos Pavone. Bioética e Saúde Pública. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2004. p. 49.

histórico em que surgiram, e até na atualidade, são de extrema importância nas reflexões e práticas da Bioética. Entretanto, não esgotam a disciplina, que se revela cada vez mais plural e complexa.

A implementação dos quatro princípios da Bioética tradicional surgiu com propósitos definidos. Em meio às acusações e escândalos envolvendo pesquisas com seres humanos, especialmente, nas décadas de 1960 e 1970, o Governo e Congresso estadunidenses formaram um comitê nacional, com o objetivo de definir princípios éticos para nortear as pesquisas científicas envolvendo seres humanos. Em 1974, foi formada a “Comissão Nacional para a Proteção de Sujeitos Humanos na Pesquisa Biomédica e Comportamental”, cujos trabalhos deram origem ao Relatório Belmont, marco histórico e normativo para a Bioética (DINIZ; GUILHEM, 2008, p. 21-22)

As autoras também pontuam que, a partir da publicação do Relatório Belmont, “teve início a formalização definitiva da Bioética como um novo campo disciplinar” (DINIZ; GUILHEM, 2008, p. 23). A Bioética, nesse contexto, surge como ferramenta que objetiva a proteção dos seres humanos sujeitos a pesquisas científicas (DINIZ; GUILHEM, 2008, p. 25).

A partir da edição da obra *Princípios da Ética Biomédica*, em 1979, pelos autores Beauchamp e Childress, “a Bioética consolidou sua força teórica, especialmente nas universidades estadunidenses (DINIZ; GUILHEM, 2008, p. 21-25). Beauchamp e Childress, seguindo a proposta difundida pelo Relatório Belmont, formularam uma teoria Bioética fundamentada em quatro princípios gerais que acreditam serem capazes de orientar moralmente as decisões dos pesquisadores e dos clínicos no âmbito da biomedicina, quais sejam: 1) respeito pela autonomia; 2) não-maleficência; 3) beneficência e 4) justiça.

Em linhas gerais, o princípio da autonomia requer “que o profissional de saúde respeite a vontade do paciente, ou de seu representante, levando em conta, em certa medida, seus valores morais e crenças religiosas” (DINIZ, 2006, p. 16). Reconhece, portanto, que o paciente tem o domínio sobre a própria vida⁶. O princípio da beneficência requer “o atendimento por parte do médico ou do geneticista aos mais importantes interesses das pessoas envolvidas nas práticas biomédicas, para atingir seu bem-estar, evitando, na medida do possível, quaisquer danos” (DINIZ, 2006, p. 17). O princípio da não-maleficência, por sua vez, “é um desdobramento do princípio da beneficência, por conter a obrigação de não

⁶ Sobre o princípio da autonomia, Maria do Céu Patrão Neves adverte: “A autonomia não é apenas entendida numa acepção negativa, com direito a respeitar, mas também positiva enquanto exige do outro o estabelecimento de condições para o seu exercício”. NEVES, Maria do Céu Patrão. Sentidos da vulnerabilidade: características, condição e princípio. In: BARCHIFONTAINE, Christian Paul de; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone (Org.). Bioética, Vulnerabilidade e Saúde. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007. p. 32.

acarretar dano intencional e por derivar da máxima ética médica: *primum non nocere*". (DINIZ, 2006, p. 18). Por fim, o princípio da justiça "requer a imparcialidade na distribuição de riscos e benefícios, no que atine à prática médica pelos profissionais de saúde, pois os iguais deverão ser tratados igualmente" (DINIZ, 2006, p. 18).

Sobre a corrente principialista, Durand (2010) ressalta:

No contexto pluralista da sociedade liberal americana, tal teoria parece impossível de ser imaginada. É até mesmo em razão da multiplicidade dos sistemas morais que a estratégia consistiu em evitar a discussão sobre uma teoria possível e apenas para alguns princípios de segunda ordem, sobre os quais é mais fácil se entender. Por mais paradoxal que possa parecer, a Bioética se sistematizou de modo a evitar questões fundamentais que não poderiam ter produzido consenso, mas que estão na própria origem do movimento bioético (DURAND, 2010, p. 51).

A teoria principialista, como não poderia deixar de ser, é objeto de muitas críticas. Dentre as quais, cumpre destacar aquelas levantadas por pesquisadores periféricos⁷, que enumeraram as dificuldades da importação da teoria principialista para suas realidades. Coube, então, aos periféricos, identificar as incompatibilidades com relação à importação acrítica dos princípios que a proposta da teoria principialista, desenvolvida por Beauchamp e Childress, defendia como universal, aos países latinoamericanos. Segundo Diniz e Guilhem (2008, p. 38), nessa fase de crítica ao principialismo, teve papel decisivo o resgate das diferenças culturais na articulação das distinções das crenças morais. Importa saber, segundo as autoras, se esse movimento crítico proposto pelos periféricos em relação à teoria principialista terá a repercussão necessária.

Garrafa é um dos pesquisadores periféricos que elaboram críticas à Bioética principialista. Afirma que, dos quatro princípios dessa teoria, o da justiça, embora mais ligado ao coletivo, ficou em segundo plano. Este fato, segundo Garrafa (2006), se deve ao superdimensionamento da autonomia na Bioética estadunidense nos anos de 1970 e 1980, o que resultou no surgimento da indústria do consentimento informado⁸. Como bem pontuado pelo autor:

⁷ "As Bioéticas periféricas seriam aquelas desenvolvidas nos países periféricos da Bioética, isto é, países em que a disciplina surgiu mais tardiamente e onde os estudos vêm se caracterizando pela importação de teorias dos países centrais, aqueles onde originalmente nasceu e se consolidou". DINIZ, Débora. O que é Bioética. São Paulo: Brasiliense, 2008. p. 39.

⁸ Garrafa constata: "Criada inicialmente para defender os indivíduos mais frágeis e, portanto, mais vulneráveis na relação médico-paciente, a nova teoria mostrou ser uma espécie de faca de dois gumes. Utilizada de forma massificada, e muitas vezes inescrupulosa, por alguns profissionais da área de direitos, os "termos de consentimento informado" passaram a servir como verdadeiras armas contra médicos, dentistas, psicólogos e outros profissionais. Com o passar dos anos, esses, para se defender, começaram a aprender a construção de suas defesas já nos cursos de graduação, que passaram a incluir nos currículos de estudo a arte de elaborar termos de

Apesar de sua reconhecida praticidade e utilidade para análise de situações clínicas e em pesquisa – é sabidamente insuficiente para: a) análise contextualizada de conflitos que exijam flexibilidade para determinada adequação cultural; b) enfrentamento de macro-problemas bioéticos persistentes ou cotidianos enfrentados por grande parte da população de países com significativo índice de exclusão social como o Brasil e seus vizinhos da América Latina e Caribe. (GARRAFA, 2006).

Os princípios da autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça, como já afirmado, não são os únicos relacionados à Bioética, apesar de alguns doutrinadores ainda confundirem a Bioética com a teoria principialista, como se a Bioética se esgotasse nos seus quatro pilares básicos. É evidente que esses princípios servem de parâmetros para as investigações e diretrizes da Bioética. Há, entretanto, diante das particularidades de como as questões se apresentam na prática, “a necessidade de uma regulamentação mais específica que permita também uma orientação mais concreta das condutas” (MINAHIM, 2005, p. 41).

Na falta de legislação ou, diante de conflitos em que a legislação vigente não aponte solução, os princípios bioéticos terão importância ainda maior. Nesse passo, importa trazer à baila algumas das reflexões da Bioética em relação ao dilema da alocação de recursos para os serviços públicos de saúde. O princípio da justiça, não considerado da devida forma pela Bioética principialista, terá papel de fundamental destaque na consideração dos dilemas bioéticos em saúde, do ponto de vista dos países latinoamericanos, em especial, do Brasil.

3 BIOÉTICA, JUSTIÇA DISTRIBUTIVA E ALOCAÇÃO DE RECURSOS DE ASSISTÊNCIA EM SAÚDE

O progresso científico é uma realidade. Com a associação da tecnologia à ciência, o homem tem alcançado conquistas inimagináveis, notadamente, no campo da saúde⁹. Com fundamento, especialmente, no bem-estar da humanidade, pesquisas científicas são

consentimento de modo a não deixar “vazios” para possíveis processos judiciais”. GARRAFA, Volnei. Reflexões sobre políticas públicas brasileira de saúde à luz da bioética. In: FORTES, Paulo Antônio de Carvalho; ZABALI, Elma Lourdes Campos Pavone. Bioética e Saúde Pública. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2004. p. 59.

⁹ “Além disso, essas tecnologias aumentam muito o custo da Medicina e dos tratamentos de saúde. Elas assim o fazem ao prover tratamento onde previamente não existia, ou ao tornar possível novas formas de reabilitação e extensão de vida. A tendência, segundo a OMS, é avançar para tratamentos sempre mais custosos de doenças que afetam menos pessoas. Prevê-se para o século XXI conquistas espetaculares em termos de expectativa de vida – medida em décadas”. PESSINI, Leocir: Distanásia: até quando prolongar a vida?. 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; São Paulo: Loyola, 2007a. p. 49.

impulsionadas com recursos de fontes diversas, principalmente, públicas¹⁰. Entretanto, na prática, verifica-se que as novas tecnologias, especialmente, aquelas desenvolvidas no campo da medicina, tem sua utilização restrita a um número limitado da população. Isso porque, os novos medicamentos, procedimentos e tratamentos geralmente possuem custo elevado e o seu acesso esbarra na questão da escassez de recursos públicos para a saúde¹¹.

Considerando o direito ao progresso¹² e levando também em conta a situação econômica do país, torna-se imperioso que sejam pensadas formas de garantir e efetivar a distribuição dos avanços biotecnológico, especialmente, na área médica¹³. Necessário, portanto, algumas reflexões a respeito da justiça distributiva no campo da saúde pública.

Justiça¹⁴ é um dos temas que há muitos séculos vem permeando as reflexões humanas. Em face disso, diversos filósofos, sociólogos, economistas, juristas, e outros

¹⁰ “O financiamento à pesquisa é outro tema importante. A experiência mundial nos mostra que a parcela do governo no financiamento à pesquisa na Universidade deve ser a principal e é insubstituível – essa é a palavra. A participação de empresas em certos projetos não pode justificar a suposição de que a Universidade consiga apoio financeiro do setor privado para a maior parte de suas atividades. As funções singulares da Universidade – educação e avanço do conhecimento – trazem benefícios sociais, dificilmente apreendidos privadamente; por isso, o financiamento majoritariamente público é insubstituível. A experiência internacional demonstra também não ser realista esperar que as empresas financiem a maior parte da pesquisa acadêmica – em lugar algum do mundo isso acontece”. CRUZ, C. H. B. *Pesquisa e universidade*. In: STEINER, J. E.; MALNIC, G. (Orgs.). *Ensino Superior: conceito e dinâmica*. São Paulo: Edusp, 2006. p. 41-63.

¹¹ Nesse sentido: “Verifica-se que o progresso técnico científico tem um alto custo antes de render grandes dividendos. Na maioria dos países latino-americanos, os pobres estão vendo o avanço tecnológico em conjunto com seus baixos salários. No Brasil, por exemplo, temos nestes últimos anos um salário mínimo mensal que é dos mais baixos do mundo: U\$S 135. Não se pode deixar de suspeitar que se esteja financiando tecnologia biogenética com o salário que não é pago ao trabalhador, tanto em nível internacional (divida externa) quanto em nível da organização político-econômica dos próprios países do terceiro mundo”. BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. *Perspectivas da Bioética na América Latina e o pioneirismo no ensino de bioética no Centro Universitário São Camilo, São Paulo*. In: PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. (Org.). *Bioética e Longevidade Humana*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola, 2006. p. 203

¹² Adriana Diaféria, defende o direito ao progresso econômico, científico e tecnológico como uma afirmação e instrumentalização do direito ao desenvolvimento. Aduz: “Portanto, identifica-se que o direito ao progresso econômico, científico e tecnológico está diretamente vinculado ao direito ao desenvolvimento, reafirmando o seu reconhecimento como elemento fundamental para a promoção de um progresso econômico, social, cultural e politicamente abrangente, que tenha por objetivo essencial o constante incremento do bem-estar de toda a coletividade, mediante a participação ativa e livre no desenvolvimento e na distribuição justa dos benefícios daí resultantes”. DIAFÉRIA, Adriana. *Patentes de Genes Humanos e a Tutela dos Interesses Difusos. O Direito ao Progresso Econômico, Científico e Tecnológico*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2007. p.205.

¹³ Ver Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos: Artigo 2 – Objetivos. Os objetivos desta Declaração são: (VI) promover o acesso equitativo aos desenvolvimentos médicos, científicos e tecnológicos, assim como a maior difusão possível e o rápido compartilhamento de conhecimento relativo a tais desenvolvimentos e a participação nos benefícios, com particular atenção às necessidades de países em desenvolvimento. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2011.

¹⁴ “A justiça tem a ver com o que é devido às pessoas, com aquilo que de alguma maneira lhes pertence ou lhes corresponde. Quando a uma pessoa corresponde benefícios ou responsabilidades na comunidade, estamos diante de uma questão de justiça. A injustiça inclui uma omissão ou perpetração que nega a alguém ou lhe tira aquilo que lhe era devido, que lhe correspondia como coisa sua, seja porque lhe foi negado seu direito, seja porque a

estudiosos têm se dedicado a essa temática, produzindo teorias¹⁵ para justificar entendimentos diversos.

Da análise das teorias já propostas é possível afirmar que o conceito de justiça não é absoluto, nem poderia ser. Ele vem se transformando e se adaptando a diferentes momentos históricos, conforme a cultura de referência. Nesse instante, interessa compreender os aspectos do princípio da justiça que melhor se aplicam à realidade social, política e econômica da sociedade brasileira e, mais especificamente, no que pertence ao tema da saúde pública¹⁶.

Entre as teorias atuais sobre justiça, que introduzem o conceito de equidade e pluralismo, ganha destaque aquela proposta por John Rawls, desenvolvida em sua clássica obra *Uma teoria da justiça*, de 1971, que trouxe um contributo singular para o pensamento político e moral do século XX, e que ainda ecoa na pós-modernidade (LOVVET, 2011). Em apertada síntese, Rawls (1997, *passim*) sustenta a idéia de justiça como equidade. Para o autor, “só existe justiça entre iguais”, de modo que, deve a justiça ser entendida como “equidade”, e não, “igualdade”, o que justifica tratar desigualmente os desiguais.

Rawls (1997, *passim*) formulou princípios de justiça social que, segundo sua teoria, desempenham a função de regular as instituições políticas, econômicas e sociais que fazem parte da estrutura básica das sociedades democráticas, liberais e pluralistas. Além disso, devem tais princípios nortear os valores de liberdade e igualdade eleitos para a sociedade, de modo que os cidadãos que a integram façam dela um sistema de cooperação movido para fins justos.

distribuição de encargos não foi equitativa”. FERRER, Jorge José; ÁLVAREZ, Juan Carlos. Para fundamentar a bioética. Teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea. São Paulo: Loyola, 2005.

138 p.

¹⁵ Segundo Beauchamp e Childress: “Há importantes tipos de teorias: as teorias *utilitaristas*, que enfatizam uma mistura de critérios com o propósito de maximizar a utilidade pública; as teorias *liberais*, que enfatizam o direito à liberdade social e econômica (invocando procedimentos justos, mais que resultados substantivos); as teorias *comunitaristas*, que salientam as práticas e os princípios de justiça que evoluem dentro da tradição da comunidade; e as teorias *igualitárias*, que enfatizam um acesso igual aos bens que toda pessoa racional valoriza (muitas vezes invocando os critérios materiais de necessidade e igualdade). A aceitabilidade de qualquer teoria da justiça depende da força de seu argumento moral para justificar que um ou mais princípios eleitos devem ter prioridade sobre outros”. BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. Princípios de Ética Médica. São Paulo: Loyola, 2002. p. 360.

¹⁶ “A justiça na área da saúde possui duas principais vertentes: a primeira delas é a equitativa alocação de recursos para o desenvolvimento da pesquisa biomédica, o equipamento clínico moderno etc.; a segunda e mais importante é o cuidado com as pessoas enfermas, desvalidas e excluídas. A pessoa, enferma no corpo, sofre também redução da sua autonomia e capacidade de decisão. Por isso mesmo demanda cuidados especiais, tratamento diferenciado, mais zeloso não apenas por compaixão, no sentido correto do termo, mas por dever de justiça”. PEGARARO, Olinto A; O lugar da Bioética na história e o conceito de justiça como cuidado. In PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, Christian Paul de (Org.). Bioética e Longevidade Humana. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola, 2006. p. 60.

O primeiro princípio, de liberdades básicas iguais para todos, tem como função inserir todos os cidadãos nas estruturas básicas da sociedade em situação de igualdade, garantindo-lhes todas as liberdades básicas. Indica a igualdade e liberdade entre os indivíduos.

O segundo princípio orienta a igualdade de oportunidades para todos, estabelecendo que todos devem se beneficiar das mesmas condições formais de educação, saúde, alimentação, entre outros bens primários. A condição inicial será justa, portanto, caso todos possuam acesso, pelo menos, aos bens considerados básicos.

De acordo com Engelhardt (2004), Rawls propõe um padrão apropriado para distribuição dos recursos e que, portanto, presumivelmente, também será adequado para a distribuição de recursos de assistência à saúde. Por isso, apesar de não ter tratado diretamente dessa questão, sua teoria é frequentemente utilizada nas discussões sobre alocação de recursos de assistência à saúde¹⁷. Em relação a tais questões, Engelhardt (2004) afirma que é preciso decidir se ela é administrada em consonância com o primeiro princípio¹⁸, ou de acordo com a primeira ou a segunda metade do segundo princípio¹⁹.

Sen²⁰, por sua vez, em sua obra *Desigualdade reexaminada*, destaca que no mundo atual nenhuma teoria da justiça teria credibilidade sem dar a devida importância à igualdade. A sua abordagem sobre a igualdade entre os indivíduos é baseada no conceito de “capacidade”²¹. A pergunta básica para compreender o igualitarismo é definir de que igualdade se está falando. Por isso, Sen questiona: “igualdade de que?”. Segundo ele, para que exista justiça o que deve ser igualado são as ditas “capacidades” (SEN, 2001, p. 12).

¹⁷ Observa, também, que: “a base a-histórica de Rawls para a alocação de recursos é uma visão do lado do Estado sobre justiça distributiva. Proporciona princípios que os indivíduos deveriam considerar aceitáveis como base para a distribuição de recursos de propriedade comum, se eles se consideram fora de qualquer sistema já estabelecido de direitos de propriedade como se tudo fosse de propriedade comum”. ENGELHARDT, H. Tristram. Fundamentos da Bioética. São Paulo: Loyola, 2004. p. 475.

¹⁸ “Primeiro princípio: Cada pessoa deve ter um direito igual ao sistema total mais extensivo de liberdades básicas iguais, compatível com um sistema semelhante de liberdade para todos”. Ibid., p. 474.

¹⁹ “Segundo princípio: As desigualdades sociais e econômicas devem ser arrançadas de maneira que ambas: a) de maior benefício para os menos favorecidos, consistentes com o princípio de poupança justa, e b) vinculadas a cargos e posições abertos para todos, de acordo com as condições de justa igualdade de oportunidades”. Ibid., p. 474.

²⁰ Sen nasceu em Santiniketan, atual Bangladesh, migrando com a família para a Índia em 1947. É economista e professor da Universidade Harvard. Recebeu, em 1998, o prêmio Nobel de economia por seu trabalho sobre a economia do bem-estar social.

²¹ Para Sen: “A “capacidade” [*capability*] de uma pessoa consiste nas combinações alternativas de funcionamento cuja realização é factível para ela. Portanto, a capacidade é um tipo de liberdade: a liberdade substantiva de realizar combinações alternativas de funcionamento (ou, menos formalmente expresso, a liberdade para ter estilos de vida diversos). Por exemplo, uma pessoa abastada que faz jejum pode ter a mesma realização de funcionamento quanto a comer ou nutrir-se que uma pessoa destituída, forçada a passar fome extrema, mas a primeira pessoa possui “conjunto capacitário” diferente do da segunda (o primeiro pode escolher comer bem e ser bem nutrida de um modo impossível para a segunda)”. SEN, Amartya. *Desenvolvimento como liberdade*. Tradução de Laura Teixeira Motta. São Paulo: Companhia das Letras, 2010. p. 105.

Para Sen (2002), as enfermidades de saúde devem ter um lugar destacado em qualquer discussão sobre equidade e justiça social. Adverte que a equidade em saúde não pode deixar de ser uma característica central da justiça e dos acordos sociais em geral.

O que há, portanto, para ser igualado? Em qual âmbito se busca a igualdade? De que forma de equidade se está falando? Para Sen (2002), as respostas para essas perguntas dependem do conteúdo da respectiva teoria, que, como já afirmado, podem atender aos mais variados interesses.

A equidade em saúde tem um alcance e relevância amplos e não diz respeito apenas à distribuição de saúde. Requer considerações diversas e díspares que não se pretende esgotar nessas breves linhas. Algumas considerações, muito bem delineadas por Sen, entretanto, merecem destaque.

Primeiro, a saúde é uma das condições mais importantes da vida humana, por isso, a equidade na sua realização e distribuição integra o conceito mais amplo de justiça. Segundo, tendo em vista que o aspecto processual da justiça social e da equidade é importante, não devem ser consideradas apenas as desigualdades na realização da saúde, mas, também, na atenção sanitária²². A terceira condição a ser observada é a de que a equidade em saúde não pode apenas se preocupar com a desigualdade em saúde e com atenção sanitária. Deve também levar em consideração como a saúde se relaciona com outras características, por meio da alocação de recursos e dos acordos sociais.

Sobre esse último aspecto, Sen (2002) adverte que a redução da desigualdade, por si só, não tem melhorado a equidade em saúde²³, uma vez que esta necessita que também sejam considerados diferentes acordos sociais para a alocação de recursos²⁴.

A alocação de recursos em saúde é um desses problemas e não se restringe apenas à realidade de países ditos em desenvolvimento como o Brasil. Doutrinadores americanos como

²² Sobre a distinção entre o direito à saúde e o direito à atenção em saúde, ver: GONZÁLEZ, Angel Puyol. Ética, derechos y racionamiento sanitario. *Doxa*, n.22, 1999. Disponível em: <http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/10316/1/doxa22_24.pdf>. Acesso em: 12 dez. 2011.

²³ Atualmente, a compreensão de equidade em saúde envolve a consideração da noção de diferença. Paulo Antonio de Carvalho Fortes anota: “Atualmente, equidade em saúde é entendida não como igualdade, mas sim levando em consideração as diferenças entre as pessoas em suas condições sociais e sanitárias. A equidade em saúde implica em reduzir ao mínimo todas as diferenças sanitárias que são desnecessárias e evitáveis, além de injustas”. FORTES, Paulo Antonio de Carvalho. Orientações Bioéticas de justiça distributiva aplicada às ações e aos sistemas de saúde. *Revista Bioética*, Brasília, v. 16, n. 1, 2008a. Disponível em:<http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica 2008. /article/viewFile/53/56>. Acesso em: 20 nov. 2012.

²⁴ Afirma: “Evaluar la equidad em salud centrándose únicamente em la desigualdad em es exatamente lo mismo que abordar el problema del hambre em el mundo comiendo menos y obviando el hecho de que se puede usar cualquier recurso natural para alimentar mejor a los hambrientos”. SEN, Amartya. ¿Por qué la equidad em salud?. *Rev Panam Salud Publica*, Washington, v. 11, n. 5-6, jun. 2002. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1020-49892002000500005>>. Acesso em: 12 jun. 2011.

Tom L. Beauchamp e James F. Childress, europeus como Maria do Céu Patrão Neves e Angel Puyol González e latinos como Roland Schramm, Miguel Kottow e Volnei Garrafa têm se debruçado sobre o tema do ponto de vista da perspectiva da Bioética. Não são os únicos.

No âmbito biomédico, a dimensão de justiça, segundo Beauchamp e Childress (2002, p. 352), é a distributiva²⁵, que diz respeito, em sentido amplo, a uma distribuição equitativa dos direitos, benefícios e responsabilidades ou encargos na sociedade. Os critérios de justiça servem de guia para a justa distribuição dos encargos e benefícios. Os problemas da justiça distributiva são revelados em condições de escassez e de competição. Não há um único princípio de justiça capaz de resolver todos esses problemas. Vários deles merecem ser aceitos, especificados e ponderados de acordo com o caso concreto.

Os autores em comento destacam dois princípios de justiça: O princípio (critério) formal da justiça distributiva e o princípio (critério) material de justiça. O critério formal da justiça distributiva (princípio da justiça ou da igualdade formal) é aquele tradicionalmente atribuído a Aristóteles: “iguais devem ser tratados de modo igual, e não-iguais devem ser tratados de modo não-igual”. Significa que “nenhuma pessoa deveria ser tratada de modo não-igual, a despeito de todas as diferenças relativamente a outras pessoas, a menos que alguma diferença entre ela e essas outras seja relevante para o tratamento em questão” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 354).

O problema desse critério é sua falta de conteúdo, sendo, portanto, insuficiente por si só. Para a avaliação segura de estar agindo segundo os ditames da justiça distributiva é necessário levar em conta os critérios materiais de justiça distributiva. O critério material, por sua vez, é aquele que especifica e identifica as características relevantes para receber um tratamento igualitário. Beauchamp e Childress (2002) destacam os seguintes princípios materiais de justiça: 1. A todas as pessoas uma parte igual; 2. A cada um de acordo com sua necessidade; 3. A cada um de acordo com seu esforço; 4. A cada um de acordo com sua contribuição; 5. A cada um de acordo com seu merecimento; 6. A cada um de acordo com as trocas do livre mercado²⁶.

²⁵ Ver em Beauchamp e Childress: “A expressão *justiça distributiva* se refere a uma distribuição justa, equitativa e apropriada no interior da sociedade, determinada por normas justificadas que estruturam os termos da cooperação social. Seu domínio inclui políticas que repartem diversos benefícios e encargos, como propriedades, recursos, taxas, privilégios e oportunidades. Várias instituições públicas e privadas estão envolvidas, incluindo o governo e o sistema de assistência à saúde. A expressão *justiça distributiva* é às vezes empregada em sentido amplo, referindo-se à distribuição de todos os direitos e responsabilidades na sociedade, incluindo, por exemplo, direitos civis e políticos tais como o direito de votar e a liberdade de expressão”. BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. Princípios de Ética Médica. São Paulo: Loyola, 2002. p. 352.

²⁶ Segundo os autores, nada impede a aceitação simultânea de mais de um desses princípios. Entendem que constitui uma tese moral plausível que cada um desses princípios identifica uma *obrigação prima facie*, “cujo

Beauchamp e Childress (2002) tratam a questão da alocação dos recursos²⁷ da saúde no capítulo 7, quando discorrem sobre o Princípio da Justiça. A abordagem é feita tomando por base o contexto norteamericano. Classificam em quatro tipos os problemas de alocação, cada um envolvendo uma concorrência entre programas ou alternativas desejáveis: 1. *Dividindo a grande incumbência social*: A saúde não é o único valor e objetivo social, de modo que, diante de recursos limitados, os gastos com outros bens competem com a saúde. O sistema de saúde, entretanto, seria injusto se não alocasse verbas suficientes para proporcionar um mínimo digno de assistência médica; 2. *Alocando as verbas destinadas à saúde*: tipo de decisão relacionada com alocação de verbas dentro do segmento da receita destinado à saúde; 3. *Alocando as verbas destinadas à assistência médica*: Decisões a serem tomadas para a alocação de recursos dentro da assistência à saúde, escolhendo projetos e procedimentos para financiamento e rejeitando outros; e 4. *Alocando tratamentos escassos*: Decisões a serem tomadas no contexto de escassez de recursos, uma vez que nem todos os que precisam de uma forma específica de assistência pode ter acesso a ela. (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 393-396).

Em linhas de conclusão, os autores em comento afirmam:

As políticas de acesso e de financiamento, juntamente com as estratégias de eficiência nas instituições de assistência à saúde, superam, em importância social, todas as outras questões consideradas neste livro. Há muitas barreiras para que se obtenha acesso à assistência médica. Para milhões de pessoas que se deparam com essas barreiras, um sistema justo de assistência à saúde continua a ser um ideal longínquo. A experiência com condições de escassez sugere que provavelmente não seremos capazes de satisfazer todas as facetas desse ideal. Nossa sociedade pode, contudo, ser capaz de resolver lacunas no acesso de modo mais consciencioso do que no passado. (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 423).

Sem dúvida, a obra de Beauchamp e Childress tem importância singular e, apesar das críticas pertinentes à teoria principialista, deve constituir um dos compêndios iniciais para todos aqueles que pretendam enveredar no estudo da Bioética. Mesmo não se adaptando por completo à realidade social, política, econômica e cultural de países latinoamericanos, como o

peso não pode ser avaliado independentemente das circunstâncias ou esferas particulares nas quais são especificamente aplicáveis”. *ibid.*, p. 355-356.

²⁷ Afirmam também: “Alocar é distribuir por cotas. Essa distribuição não pressupõe nem uma pessoa nem um sistema que racionem os recursos. Num mercado competitivo, por exemplo, o critério de capacidade para pagar é uma forma de alocação. As decisões de “macroalocação” determinam as verbas a serem investidas e os bens disponíveis, assim como os métodos de distribuição. As decisões de “microalocação”, em contrapartida, determinam quem irá receber recursos escassos específicos. A distinção entre os dois níveis da alocação é útil, mas a linha entre eles não é nítida, e os dois com frequência interagem”. *ibid.*, p. 392.

Brasil, possui reconhecida utilidade e praticidade para análise de situações clínicas e em pesquisas envolvendo seres humanos, por exemplo.

Por outro lado, alguns países europeus, como Portugal e Espanha, diferentemente dos Estados Unidos²⁸, possuem sistemas públicos de saúde universalistas. Neves (1999) tratou da problemática da alocação de recursos em saúde, que considera uma das mais recentes e urgentes temáticas desenvolvidas no âmbito da Bioética, no artigo *Alocação de Recursos em Saúde: Considerações Éticas*.

Neves (1999) aborda a questão da alocação de recursos sob a perspectiva da justiça social e da responsabilização moral²⁹, partindo da compreensão do direito à saúde. A primeira etapa para atenuar o problema da alocação de recursos no âmbito da justiça social, segundo a autora, é o aumento do nível de responsabilidade moral. De acordo com essa primeira perspectiva, a exigência da intensificação da responsabilidade moral fundamenta-se nos princípios éticos da “dignidade humana”, no sentido da exigência de igual respeito por todos os homens, e da “participação”, “na exigência do esforço de cada um em prol da comunidade”. Ademais, reporta-se a três aspectos principais relacionados ao caráter triplo dessa responsabilidade, quais sejam: “à adoção de comportamentos que promovam a saúde; à conscientização da finitude do homem e dos limites inerentes a toda expressão humana; à realização de escolhas ponderadas”.

Neves, ao tratar da alocação dos recursos em saúde sob a perspectiva da promoção da justiça social, afirma que a imposição ética de realizar escolhas necessárias no âmbito da saúde só se justifica se fundamentada no imperativo da justiça. Nessa perspectiva, destaca dois princípios, o da “equidade” e o da “solidariedade”³⁰, que considera verdadeiros garantes

²⁸ Sobre as diferenças mais significativas entre a perspectiva anglo-americana e a perspectiva européia ver: NEVES, Maria do Céu Patrão. A Fundamentação Antropológica da Bioética. Revista Bioética, Brasília, v.20, n.3, dez. 2012. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/392/355>. Acesso em: 20 set. 2012.

²⁹ Propõe a conceituação mais ampla de responsabilidade moral, de modo que: “a responsabilidade não mais se restringe apenas à esfera individual, mas ganha uma dimensão coletiva, estendendo-se à comunidade e ao próprio Estado; tampouco se esgota na ratificação da autoria da causa mas é “solicitude, reconhecida como dever”, em face da ameaça da vulnerabilidade do outro [...]. O sentido de responsabilidade moral não é agora, apenas, o da imputabilidade do indivíduo pela ação realizada, mas o do dever da comunidade em relação a si própria”. NEVES, Maria do Céu Patrão. A Fundamentação Antropológica da Bioética. Revista Bioética, Brasília, v.20, n.3, dez. 2012. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/392/355>. Acesso em: 20 set. 2012.

³⁰ Tais princípios são assim definidos por Patrão Neves: “pela lei universal e rígida que, cumprida indiferenciada e implacavelmente nas diversas situações concretas, pode ser pervertida num fator de injustiça. No domínio específico a que nos dedicamos, o princípio da equidade reporta-se ainda a uma aplicação casuística da justiça que, ratificando a igual dignidade de todos os homens, estabelece uma igual acessibilidade aos cuidados de saúde através de sua redistribuição diferenciada: isto é, atribuindo mais a quem tem menos e vice-versa (vertical); e

da justiça social e da efetivação do direito à saúde, ressaltando a necessidade de hierarquizar prioridades.

Neves (1999) aduz que, a partir da ênfase dada aos princípios enunciados (da dignidade humana, da participação, da equidade e da solidariedade³¹, por exemplo) e aos critérios eleitos (como o da necessidade e equidade), vão sendo estabelecidos distintos modelos teóricos de alocação de recursos, ou justiça distributiva. Esses modelos, juntamente com as realidades social, cultural e política da sociedade em questão, o sistema de funcionamento dos seus serviços de saúde e a adequação de ambos na satisfação dos anseios dominantes na sociedade, contribuirão para que seja cumprido, de forma efetiva ou não, o “direito à saúde”.

González (1999), professor e pesquisador em filosofia moral da Universidade Autônoma de Barcelona, por sua vez, em relação ao direito sanitário, entende que a atenção médica deve ser revisada e reinterpretada à luz da necessidade de priorizar. Se é necessário racionar os recursos sanitários, deverá ser buscada uma solução que exija de cada indivíduo um sacrifício pessoal para poder obter o tratamento desejado. Esse sacrifício, entretanto, não deve decorrer apenas de responsabilidade individual. Existem outras alternativas, como priorizar os tratamentos mais caros a pessoas com menos recursos, uma vez que é possível que aquelas que possuem recursos custeiem parte das intervenções que desejem.

Na Bioética, o princípio da justiça se refere à obrigação de garantir uma justa, equitativa e universal distribuição de bens e serviços em saúde. Referentemente ao Direito à saúde, o princípio bioético da justiça se traduz na previsão constitucional de equidade no

atribuindo o mesmo aos que se encontram em iguais condições (horizontal), numa ação antidiscriminatória, reguladora das desigualdades. Este é um procedimento de grande impacto em todas as sociedades, com particular relevância nos países menos desenvolvidos em que o problema da acessibilidade se coloca com maior acuidade. Assim sendo, o princípio da equidade apela ao princípio da solidariedade como sua condição de efetivação: a igualdade de direito entre todos os homens só pode ser restabelecida de fato se também todos os homens redistribuírem os bens entre si. O princípio da solidariedade destaca uma realidade social que se refere à interdependência de todos os homens, de forma que cada um de nós é sempre devedor do outro em cada uma das suas realizações; reconhecido este fato no domínio específico da saúde (o que afinal corresponde à anteriormente apontada dimensão social da saúde e sua conseqüente afirmação como "direito social"), a solidariedade exige a partilha dos custos financeiros com a saúde de todos, proporcional ao rendimento de cada um". NEVES, Maria do Céu Patrão. A alocação de recursos em saúde: considerações éticas. Revista do Conselho Federal de Medicina, Brasília, v, 7, n.2, 1999. Disponível em:<

http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/307/446> Acesso em: 10 set. 2010.

³¹ Para Schramm e Kottow: "El principio da solidariedad aplicado a las políticas públicas es insuficiente para resolver los complejos problemas de salud por estar obligado a ser solidario com los otros em situaciones de profunda diversidad de necesidades y aunque existan discrepancias profundas de valores que quedan opacas y negadas a la argumentación". SCHRAMM, Fermin Roland; KOTTOW, Miguel. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v17n4/5301.pdf>>. Acesso em: 24 abr. 2011.

acesso³², que esbarra nas inumeráveis dificuldades de exercício do referido direito, especialmente, quando se choca na questão da limitação de recursos destinados à saúde pública, o que torna fundamental refletir sobre a sua alocação.

Considerando, especialmente, os princípios da equidade e da justiça distributiva, não são razoáveis investimentos de tempo e recursos na melhoria da qualidade de tratamento para doenças, associando tecnologias que, em razão do alto custo, são direcionadas para um número limitado de pessoas que poderiam pagar por elas. Por isso, é extremamente importante pensar em critérios de acesso para serviços de saúde que, em função do alto custo, não estão disponíveis para parcela significativa da população, alijada de diagnósticos e terapêuticas médicas avançadas. É preciso, portanto, seguir implementando e ampliando políticas públicas que assegurem aos indivíduos menos dotados de recursos o acesso a certos tipos de procedimentos, a exemplo, de inseminação artificial, para aqueles que tenham desejo de procriar, mas não possuem condições de arcar com o tratamento³³; da terapia de mudança de sexo³⁴; e da cirurgia bariátrica³⁵.

Afinal, qual o sentido do progresso, seja na área social, de informação, econômica e, especialmente, na área médica, se não proporciona melhores condições de vida, se não trouxer felicidade e dignidade a um número significativo de pessoas, ficando restrita apenas a uma minoria?. A lógica da exclusão deve sempre permanecer? Não existiriam meios eficazes de alocar recursos públicos para atender às demandas sanitárias da população realmente necessitada e que cumprissem os regramentos constitucionais da universalidade, gratuidade e acessibilidade de forma eficiente? Refletir sobre essas questões é, certamente, o primeiro e inadiável passo no caminho da efetiva justiça social em matéria de saúde.

O aumento da expectativa de vida, gerando o incremento do número de pessoas que necessitam de cuidados especiais, a cronificação de doenças, o aumento populacional e o

³² Ver artigos 196 a 200 da Constituição Federal. BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil (1988). Promulgada em 5 de outubro de 1988. 44. ed. São Paulo: Saraiva, 2010.

³³ Já existem decisões jurisprudenciais no sentido de determinar o poder público disponibilizar o tratamento da fertilização *in vitro*, uma vez que ainda não é dispensado pelo serviço público de saúde. Ver em: BRASIL. Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul. Apelação Cível nº AC70039644265 RS. Apelante: Estado do Rio Grande do Sul. Apelada: Cenilda Pedroso dos Santos. Relator. Armínio José Abreu Lima da Rosa. Rio Grande do Sul, 26 de janeiro de 2011. Disponível em: < <http://www.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/22911486/apelacao-civil-ac-70039644265-rs-tjrs> >. Acesso em: 20 nov. 2012.

³⁴ O Sistema Único de Saúde – SUS já oferece processo transexualizador. Ver: BRASIL. Resolução Federal do Conselho de Medicina nº 1.955, de 12 de agosto de 2010. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, D.F, n. 232, 2 dez. 2002. Seção 1, p.80/81. Sobre a terapia para mudança de sexo ver em: SILVA, Miriam Ventura da Silva. Transexualismo e Respeito à Autonomia: um estudo bioético dos aspectos jurídicos e de saúde da “terapia para mudança de sexo”. Rio de Janeiro, FIOCRUZ, 2007.

³⁵ O SUS também disponibiliza a cirurgia bariátrica para os portadores de obesidade grave. Ver: BRASIL. Portaria do Ministério da Saúde nº 493 de 31 de agosto de 2007. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, D.F, n. 172, 05 set. 2007.

agravamento da pobreza, são algumas das circunstâncias que contribuíram para o aprofundamento da problemática da alocação de recursos em saúde³⁶, multiplicando os custos da sua prestação. Desta forma, o progresso da medicina, e, conseqüentemente, a descoberta de melhores técnicas em diagnóstico e terapêutica, devem estar a serviço da universalização.

Portanto, a problemática da alocação de recursos em saúde nos países em desenvolvimento, com acentuada parcela da população sem assistência médica com a qualidade e técnica correspondentes aos avanços já alcançados, requer uma atenção especial para o problema da acessibilidade. Essa é a temática que toca à pesquisa: refletir sobre o direito de acesso à saúde que contemple tecnologias médicas avançadas para indivíduos vulnerados e destituídos de capital econômico necessário, dependendo a alocação de recursos públicos em saúde focalizados para o atendimento das necessidades médicas desses indivíduos.

4 BIOÉTICA E VULNERABILIDADE

A vulnerabilidade³⁷, no âmbito da Bioética, surge com uma significação ética específica no Relatório Belmont, elaborado no ano de 1978³⁸. Decorre da necessidade de proteção e defesa de sujeitos tidos como vulneráveis em razão de experimentações científicas que colocam em risco sua dignidade. Segundo o Relatório Belmont, a proteção dos sujeitos vulneráveis deverá ser assegurada pelo cumprimento de três princípios éticos básicos: o respeito pelas pessoas, o consentimento informado, a beneficência e a justiça. Assume maior destaque a partir de sua elevação a princípio expressamente enunciado na Declaração Universal de Bioética e Direitos do Homem, da UNESCO, aprovada em outubro de 2005³⁹.

A respeito do princípio da vulnerabilidade, Neves aduz:

³⁶ Dentre as razões da origem da problemática da alocação de recursos em saúde, destaca: “o crescente recurso da medicina às técnicas cada vez mais sofisticadas (sobretudo em diagnóstico e terapêutica), a par de uma mais extensiva prestação de cuidados de saúde; aumento da esperança de vida (envelhecimento da população), a par de uma superior prevalência de doenças crônicas; a explosão demográfica nos países menos industrializados, a par do agravamento da extrema pobreza”. NEVES, Maria do Céu Patrão. A alocação de recursos em saúde: considerações éticas. Revista do Conselho Federal de Medicina, Brasília, v. 7, n.2, 1999. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/307/446> Acesso em: 10 set. 2010.

³⁷ Etimologicamente, a palavra vulnerabilidade vem do latim *vulnerare* = ferir, *vulnerabilis* = que causa lesão.

³⁸ RELATÓRIO Belmont, de 18 de abril de 1979. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Disponível em: <<http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>>. Acesso em: 20. jun. 2011.

³⁹ Sobre o processo histórico de construção do princípio da vulnerabilidade vem em: NEVES, Maria do Céu Patrão. Sentidos da vulnerabilidade: características, condição e princípio. In: BARCHIFONTAINE, Christian Paul de; Zoboli (Org.). Bioética, Vulnerabilidade e Saúde. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007.

No âmbito das políticas de saúde e de investigação, o princípio da *vulnerabilidade exige*, tanto no plano social interno como no internacional, que o benefício de alguns não seja alcançado pela exploração e fraqueza de outros, bem como a compreensão de que a melhoria do bem-estar de apenas alguns torna, afinal, os restantes marginalizados, ainda mais vulneráveis. Exige-se, então, que as políticas nacionais, internacionais e de poderes econômicos multinacionais, internacionais e de poderes econômicos multinacionais como, por exemplo, ou das bioindústrias, não agravem a *vulnerabilidade* humana, mas antes a procurem eliminar na medida do possível e respeitar no que escapa ao seu alcance⁴⁰ (NEVES, 2007).

De acordo com Barchifontaine (2007), o conceito de vulnerabilidade foi incorporado aos debates bioéticos a partir dos anos 90, quando a sociedade mundial se deparou com o crescimento assustador da epidemia causada pelo vírus HIV/aids entre as populações social e economicamente menos favorecidas. É, sem dúvida, uma das doenças que mais vulneram os infectados, em especial naquele momento histórico, em que a medicina ainda não tinha o controle do tratamento como atualmente.

A vulnerabilidade é um traço característico e inerente ao ser humano, faz parte da condição existencial de estar vivo, refletindo a situação na qual o homem se encontra quando não tem a capacidade necessária de se proteger (KOTTOW, 2003, p. 71-78). Diversas circunstâncias e fatores podem tornar o ser humano mais suscetível ou vulnerável a sofrer danos, estar sujeito a perturbações, desordens e outras interferências negativas, que comprometem sua qualidade de vida.

O Conselho Nacional de Saúde, na Resolução CNS n.º196, de 10 de Outubro de 1996, conceitua vulnerabilidade da seguinte forma:

II.15 – refere-se a estado de pessoas ou grupos que, por quaisquer razões ou motivos, tenham a sua capacidade de autodeterminação reduzida, sobretudo no que se refere ao consentimento livre e esclarecido⁴¹.

Segundo Kottow (2012), a confusão entre vulnerabilidade (dano potencial) e vulneração (dano instalado) tem resultado em conseqüências importantes, especialmente quando se afirma que a vulnerabilidade implica a incapacidade de um indivíduo garantir seus próprios interesses. A vulnerabilidade é tema corriqueiro no âmbito da bioética, dando lugar a

⁴⁰ NEVES, Maria do Céu Patrão. Sentidos da vulnerabilidade: características, condição e princípio. In BARCHIFONTAINE, Christian Paul de; Zoboli (Org.). Bioética, Vulnerabilidade e Saúde. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007. p. 44.

⁴¹ BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n° 196/MS/CNS, de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <http://www.anvisa.gov.br/legis/resol/196_96.htm>. Acesso em: 25. jan. 2011.

diversas interpretações e definições. Para o autor em comento, é necessário reconstruir um conceito contemporâneo de vulnerabilidade, que incorpore duas premissas incontornáveis:

1) A secularização do pensamento ocidental obriga a entender a vulnerabilidade independentemente de crenças religiosas que poderiam ser válidas ao interior de certas doutrinas, mas não são generalizáveis; 2) A vulnerabilidade como característica existencial de um ser lançado no mundo é truncada, pois mais do que lançado, o ser humano é primariamente relacional, se encontra desde sempre instalado em, e relacionado com, o mundo, o qual significa que todo projeto existencial se realiza através de interações com outros seres humanos. (KOTTOW, 2012, p. 25-44).

Kottow (2012, p. 25-44) classifica a vulnerabilidade em intrínseca (vulnerabilidade propriamente dita) e extrínseca (vulneração). Define a primeira como inerente a todo ser humano, integrante da sua própria condição de existência. A segunda (vulneração) deriva de fatores como: a condição social, o acesso a bens, doenças crônicas e endêmicas, as condições geográficas, entre outros. Além de distinguir “vulnerabilidade” de “vulneração”, o referido autor elenca uma terceira categoria, a “susceptibilidade”, concernente àqueles indivíduos sem a capacidade necessária para agir autonomamente por alguma circunstância.

Para Schramm (2008a), também é preciso distinguir a mera “vulnerabilidade” – que constitui característica universal de qualquer ser vivo – da “susceptibilidade” ou “vulneração secundária”, e a vulneração. A distinção das concepções de “vulnerabilidade”, que, apesar de diferentes, possuem conceitos muito próximos, auxiliaria na determinação do grau de proteção a ser conferido. Essa diferenciação, apensar de necessária, segundo o autor em comento, pode levar a discussões infundáveis sobre como qualificar e quantificar tais estados da existência, por isso não constitui tarefa fácil. Como definir, então, “quem são de fato os susceptíveis ou vulnerados?”, “qual proteção e para quem?”, “contra quê ou quem?”.

A efetiva vulneração, segundo Schramm (2008a), atinge aqueles indivíduos “que não têm condições objetivas e subjetivas necessárias para ter uma qualidade de vida que possa ser considerada satisfatória tanto para eles mesmos quanto para qualquer observador racional e imparcial”. Além da vulneração, como citado, Schramm também diferencia a susceptibilidade, que se aplica, por exemplo, aos portadores de doenças genéticas, que se enquadram na classificação de “susceptíveis” porque, uma vez que a doença se instale, tornar-se-ão vulnerados. Entende por susceptíveis:

Aqueles que, embora afetados negativamente ou susceptíveis de serem concretamente afetados, conseguem enfrentar essa condição existencial com

seus próprios meios ou com os meios oferecidos pelas instituições vigentes e atuantes. (SCHRAMM, 2008A).

Considerando a classificação proposta por Schramm e Kottow, diferentemente da vulnerabilidade, que, de modo geral, é da ordem do risco de viver, a suscetibilidade e, com mais razão, a vulneração, dizem respeito a situações de fato (BOY; SCHRAMM, 2009). Desse modo, a vulnerabilidade é uma categoria *sui generis*, podendo ser aplicada a qualquer ser vivo. Como visto, os seres humanos, de modo geral, pela sua própria natureza são vulneráveis. A vulnerabilidade que requerer a “proteção” do Estado é aquela que impede o cidadão de ter uma vida considerada satisfatória, por não possuir as capacidades necessárias para tanto.

Objetivando oferecer respostas para os dilemas morais no âmbito da saúde pública, referentes a populações de suscetíveis ou vulnerados - isto é, ameaçados (os suscetíveis) ou afetados (os vulnerados) em sua saúde – Schramm e Kottow (2001) propõem a bioética de proteção.

5 BIOÉTICA E ALOCAÇÃO DE RECURSOS EM SAÚDE NO CONTEXTO DE PAÍSES LATINOAMERICANOS: A BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO E DE PROTEÇÃO

Até 1998, a Bioética tinha em seu campo de considerações mais temas e/ou dilemas individuais do que coletivos. O destaque conferido ao princípio da autonomia resultou em uma menor relevância dada ao princípio da justiça. O individual prevaleceu sobre o coletivo, situação que, obviamente, não poderia perdurar por muito tempo (GARRAFA, 2004, p. 50). A teoria principialista se mostrava cada vez mais inapta para responder aos dilemas bioéticos que afloravam nos países pobres do Hemisfério Sul (GARRAFA, 2006).

Na América Latina, o enfoque da Bioética deve estar estribado nas suas particularidades social, econômica, política e cultural. Alguns pesquisadores latinoamericanos têm se dedicado à construção de uma Bioética comprometida com questões particulares dos países periféricos. Entre esses, cumpre destacar Volnei Garrafa e Dora Porto, no desenvolvimento da Bioética da intervenção e, especialmente, Fermin Schramm e Miguel Kottow com a Bioética de proteção.

A alocação de recursos é um dos sérios problemas enfrentados na saúde pública dos países pobres do Hemisfério Sul e, mais notadamente, do Brasil, no contexto do presente trabalho. Fundamental, portanto, a construção e desenvolvimento de uma Bioética

contextualizada, que esteja apta a lidar com a problemática da sociedade brasileira, em especial, e livre da importação acrítica de teorias dissociadas da realidade pátria.

Por isso, quando em lide questões que envolvam recursos escassos para atender demandas em saúde, que necessitam de investimentos financeiros mais volumosos, a Bioética constitui uma ferramenta que auxiliará nesse mister, requerendo diálogo e sintonia, notadamente, entre os poderes Executivo e Judiciário. O primeiro, responsável pela implementação das políticas públicas, e o segundo, que deve atuar, na medida do possível, em consonância com as políticas implementadas. Por isso, a premência de que tais políticas reflitam os interesses da população vulnerada que realmente necessita de serviços públicos de saúde gratuitos. Que atendam, em consonância com o progresso científico, demandas legítimas, e que efetivamente minimizem o sofrimento dos seus destinatários, não constituindo, portanto, mero objeto de consumo.

Com efeito, a saúde, na pós-modernidade, parece ter se tornado “objeto de consumo”. Isto porque, diante do progresso na área médica, os indivíduos que têm recursos podem acessar produtos e serviços em saúde avançados e de qualidade, ao passo que ficam alijados dessa possibilidade aquelas pessoas sem disponibilidade econômica para tanto (GARRAFA, 2004, p.52). Essa visão distorcida da saúde como objeto de consumo é reforçada frente à aparente timidez ou descompromisso, segundo Garrafa, de muitas entidades especializadas de classe, como médicas, odontológicas, com a saúde pública brasileira⁴².

Nesse ponto, cumpre destacar algumas reflexões bioéticas a respeito do compartilhamento do progresso científico em saúde, nas situações em que a escassez de recursos⁴³ constitui uma barreira para que cidadãos vulnerados possam ter acesso a produtos e serviços de alta complexidade e/ou de alto custo e que, caso estivessem disponíveis na rede pública, integrados, portanto, ao serviço público de saúde, resultaria na cura ou melhora efetiva de sua qualidade de vida, devolvendo-lhes a dignidade comprometida pela doença.

⁴² De acordo com Garrafa: “Apesar dos tradicionais discursos de “preocupação”, os grandes congressos e as principais revistas e jornais das diversas especialidades geralmente recebem fortes patrocínios de fulgurantes laboratórios farmacêuticos e outras poderosas empresas, que ocupam os espaços de discussão e reflexão quase que exclusivamente com demonstrações sobre os milagres de novos medicamentos, técnicas e aparelhos que possam render mais lucro”. GARRAFA, Volnei. Reflexões sobre políticas públicas brasileira de saúde à luz da bioética. In: FORTES, Paulo Antônio de Carvalho; ZABALI, Elma Lourdes Campos Pavone. Bioética e Saúde Pública. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2004. p.55.

⁴³ Sobre a escassez de recursos, Volnei Garrafa afirma: “Diante dos recursos que continuam escassos, a Bioética pode contribuir concretamente nas discussões sobre as prioridades de sua aplicação na sua distribuição mais justa e equitativa e no seu controle. Nesse sentido, vale recordar que quanto mais organizada a população estiver para reivindicar e defender seus interesses maiores serão as possibilidades de participação e decisão efetiva em todo processo distributivo”. GARRAFA, Volnei. Reflexões sobre políticas públicas brasileira de saúde à luz da bioética. In: FORTES, Paulo Antônio de Carvalho; ZABALI, Elma Lourdes Campos Pavone. Bioética e Saúde Pública. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2004. 53 p.

5.1 A Bioética de Intervenção

“Seria possível, então, se pensar em um debate social da Bioética⁴⁴?” A politização da Bioética⁴⁵ tem sido proposta como uma forma de construção da justiça social. Garrafa (2005) defende um debate sócio-político da Bioética, entendendo que a temática política insere no escopo teórico da disciplina temas como a saúde pública e coletiva, a inclusão social, entre outros. Afirma que essa forte resistência à utilização, no campo sanitário, dos paradigmas referenciais da Bioética, existe por duas razões principais: a primeira delas, concernente ao preciosismo acadêmico de alguns estudiosos da área, que tentam desqualificar o academicismo do debate sócio-político da Bioética, por entenderem que a temática política faria parte de outra área, denominada “biopolítica” (SCHRAMM, 2010, p. 519-535); a segunda, que seria uma decorrência da primeira, devendo-se ao conservadorismo de certos pesquisadores, os quais acreditam que os conflitos éticos relacionados à vida e à saúde podem ser circunscritos ao âmbito biomédico. Para Garrafa (2005), entretanto, as decisões atinentes a essa discussão estariam insertos na seara das discussões políticas⁴⁶. Afirma:

Para a bioética de intervenção, a inclusão social é a ação cotidiana de pessoas concretas e precisa ser tomada na dimensão política, como um processo no qual os sujeitos sociais articulam sua ação. Na medida em que a ação cotidiana direciona as escolhas não apenas em função de uma inclinação pessoal, mas considerando a dimensão do todo – a necessidade de garantir a existência das pessoas e de todas as formas de vida – ela se torna inclusiva, tendendo, em decorrência, à maior simetria. (GARRAFA, 2005, p. 129).

Pertinente a ponderação de Garrafa, quando afirma que a Bioética dos países periféricos deve dispensar maior atenção aos problemas persistentes, tais como a exclusão

⁴⁴ "A Bioética social, para ser concretamente efetiva, além de disposição, persistência e preparo acadêmico, exige uma espécie de militância programática e coerência histórica por parte do pesquisador". GARRAFA, Volnei. Inclusão social no contexto político da Bioética. Revista Brasileira de Bioética, Brasília, v. 1, n. 2, p. 122-132. 2005. Disponível em: < <http://www.bioetica.org:7080/cuadernos/bibliografia/garrafa.pdf> > Acesso em: 20 abr. 2011. 125 p.

⁴⁵ Miguel Kottow, ao contrário de Volnei Garrafa, entende que é preciso separar a ética e da política, uma vez que a ética seria um instrumento da filosófica, e não da política. Ver em: KOTTOW, Miguel. Bioética: uma disciplina en riesgo. Revista Redbioética/UNESCO. Vol. 1, n. 1, 2010. p. 159-173. Disponível em: < http://www.unesco.org.uy/ci/fileadmin/shs/redbioetica/revista_2/revista2.pdf> Acesso em: 20 set. 2011.

⁴⁶ “A Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos re-define a agenda bioética para o século XXI, expandindo generosamente seu campo de interpretação, pesquisa e ação. As firmes e legítimas ações políticas dos países latino-americanos foram decisivas para a mudança do panorama. Ou seja: a Bioética incursionou pela política para incluir questões sociais na sua agenda. E isso não é biopolítica”. GARRAFA, Volnei. Inclusão social no contexto político da Bioética. Revista Brasileira de Bioética, Brasília, v. 1, n. 2, p. 122-132. 2005. Disponível em: < <http://www.bioetica.org:7080/cuadernos/bibliografia/garrafa.pdf> > Acesso em: 20 abr. 2011. p.124-125.

social e a concentração de poder, a inacessibilidade dos grupos economicamente vulneráveis às conquistas do desenvolvimento científico e tecnológico, a desigualdade de acesso das pessoas pobres aos bens de consumo básicos, indispensáveis à sobrevivência humana com dignidade, entre outros. Para que possa contribuir efetivamente na evolução das sociedades, a Bioética terá que mudar alguns dos seus paradigmas. Para tanto, deve trabalhar na construção de uma “visão macro da Bioética, ampliada e concretamente comprometida com o social, mais crítica, politizada e interventiva, com o objetivo de diminuir as disparidades constatadas” (GARRAFA, 2006).

Segundo Garrafa, a Bioética deve se dedicar com mais vigor ao tema das desigualdades sociais, uma vez que surgiu, justamente, para reforçar e apoiar o lado mais frágil, as populações vulneráveis. Em diversos lugares do mundo, como no Brasil, parte significativa da população não tem acesso, sequer, aos serviços básicos de saneamento e saúde. Seguindo a lógica mercadológica, os investimentos em medicamentos e pesquisas são direcionados, na maior parte das vezes, a quem pode pagar por eles.

A Bioética de Intervenção surgiu nos anos noventa como ferramenta de denúncia, reflexão e busca de alternativas para os conflitos biotecnocientíficos, sanitários, sociais e ambientais. Propõe uma politização dos dilemas morais abordados pela Bioética a partir do contexto social latino-americano (NASCIMENTO; GARRAFA, 2011). Apresenta dupla proposta:

No campo coletivo e público, propõe a priorização de políticas públicas e tomadas de decisão que privilegiem o maior número de pessoas, pelo maior espaço de tempo possível e que resultem nas melhores conseqüências coletivas, mesmo levando em consideração circunstâncias e situações individuais, com exceções pontuais a serem discutidas. No campo individual e privado, propõe a busca de soluções viáveis para os conflitos identificados, levando em consideração o contexto em que acontecem, bem como as contradições que os sustentam. (NASCIMENTO, GARRAFA, 2011, p.294).

É justamente a opção pela fundamentação filosófica utilitarista e consequencialista que faz a Bioética de intervenção não oferecer as melhores reflexões acerca da acessibilidade de grupos vulnerados aos progressos na área médica que realmente proporcionem melhorias significativas na qualidade de vida. A tomada de decisão que tenha como objetivo primordial privilegiar o maior número de pessoas, sem considerar interesses de minorias que necessitam de cuidados especiais, não reflete a verdadeira justiça social.

A pós-modernidade já não admite que a justiça repouse apenas no atendimento do interesse das maiorias, requerendo que os direitos das minorias também sejam considerados. Assim, a verdadeira justiça sanitária deve voltar seus olhos a demandas como as de pacientes com doenças raras, mulheres inférteis, pessoas que pretendam mudar o sexo para viver com plenitude, aqueles que necessitam de suporte diário de oxigênio ou medicamentos de alto custo, e que não podem, por questões de ordem financeira, ter acesso ao progresso científicos nessas áreas.

5.2 A Bioética da Proteção

Para Garrafa (2005), apesar do princípio da proteção ser essencial à construção da justiça social, não deve ser alçado à condição de matriz teórica. Isto porque, segundo ele:

Sob a capa de um humanismo paternalista e patriarcal a maximização do princípio da proteção acaba revelando, em última análise, a assimetria concreta entre quem protege e quem é protegido. De certa forma, revela também uma admiração acrítica pelo pensamento escolástico, mesmo quando este somente reproduz uma retórica esvaziada do sentido que deve impregnar a relação entre teoria e prática, entre o plano ideal e a realidade. (GARRAFA, 2005, p. 122-132).

Essa, entretanto, não é a visão da Bioética da Proteção mais razoável. A proposta da Bioética da Proteção é a que melhor se adapta à “proteção” dos vulnerados, excluídos dos benefícios da medicina sob o argumento da escassez de recursos. As ponderações propostas, especialmente por Schramm, apresentam um horizonte que visa proteger tais grupos, sem, entretanto, converterem-se em um paternalismo, ao contrário do que afirma Garrafa, uma vez que também propõem o desenvolvimento das “capacidades”⁴⁷ daqueles.

A Bioética da proteção foi recentemente introduzida no campo da Bioética pelos pesquisadores latinoamericanos Schramm e Kottow, sendo, inicialmente, entendida como ética aplicada⁴⁸ à saúde pública (SCHRAMM; KOTTOW, 2001, p. 949-956), tendo, em seguida, seu campo de atuação ampliado, para considerar os fenômenos da vida como um todo (SCHRAMM, 2011). Apresenta a Bioética como ferramenta pertinente e legítima para

⁴⁷ No sentido desenvolvido por Sen. Ver item 2.2. *SEN, Amartya. Desenvolvimento como liberdade. Tradução de Laura Teixeira Motta. São Paulo: Companhia das Letras, 2010. p. 105.*

⁴⁸ “Ética prática é aquela parte da filosofia prática cujo objetivo é considerar e avaliar a conduta por meio de regras, princípios, valores, ideais, razões e/ou sentimentos. A ética prática ocupa-se também da reflexão que visa ao agir correto num tema de importância capital para o bem-estar ou sobrevivência da humanidade ou de um grupo social determinado”. p. 28. “A bioética é uma ética aplicada que se ocupa do uso correto das novas tecnologias na área das ciências médicas e da solução adequada dos dilemas morais por elas apresentado”. CLOSET, Joaquim. Bioética: uma aproximação. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003. p. 33.

enfrentar problemas de justiça sanitária nas situações de escassez de recursos (SCHRAMM, 2008b).

Nas palavras de Schramm (2011):

A Bioética de proteção pode ser definida como aquela que se aplica aos conflitos morais envolvidos pelas práticas humanas que podem ter efeitos significativos irreversíveis sobre os seres vivos e, em particular, sobre os indivíduos e populações humanos, considerados em seu contexto ecológico, biotecnocientíficos e socioculturais. Frente à conflituosidade intrínseca às inter-relações humanas, essa ferramenta (ou caixa de ferramentas), busca construir convergências por meio de princípios capazes de responder a esses conflitos e, se possível, resolvê-los. Dito com mais precisão analítica, a Bioética de proteção:

(a) se ocupa de [descrever e compreender os conflitos] da maneira mais racionais e imparcial possível;

(b) se preocupa em resolvê-los [normativamente], propondo [ferramentas adequadas] para proscrever os comportamentos considerados incorretos e prescrever aqueles considerados corretos; e

(c) graças à correta articulação entre (a) e (b), [fornecer] os meios [práticos] capazes de proteger suficientemente os envolvidos em tais conflitos, garantindo cada projeto de vida compatível com os demais. (SCHRAMM, 2011, p. 714-715).

As principais ferramentas da Bioética de Proteção, segundo Schramm (2008b), são a racionalidade e a razoabilidade, ou seja, a inteligência teórica capaz de iluminar a argumentação que sustenta uma ação, e a inteligência prática, capaz de tornar possível e aceitável uma determinada ação. A concepção da Bioética de proteção direcionada à esfera da saúde pública remete ao problema da justiça no acesso em situações de escassez de recursos.

De acordo com Schramm e Kottow (2001, p. 949-956), o Estado deve assumir obrigações sanitárias que impliquem uma ética de responsabilidade social correspondente, que denominam ética da proteção. Por proteção entende-se a atitude de cobrir, satisfazer aquelas necessidades indispensáveis, para que o afetado possa atender a outras necessidades ou outros interesses. Possui as seguintes características principais: gratuidade, vinculação e cobertura das necessidades.

Aplicado à saúde pública, o princípio da proteção determina que seja especificado, de forma clara, “aquilo que deve ser protegido, quem deve proteger o quê e para quem a proteção está dirigida, tornando-se, portanto, operacional” (PONTES; SCHRAMM, 2004). A fim de que as medidas não se tornem paternalistas e/ou arbitrarias, segundo o princípio em comento, aqueles que serão beneficiados com as medidas protetoras deverão ser esclarecidos ao seu respeito.

Enfatiza como tarefa do Estado implementar políticas públicas que visem manter um padrão mínimo de qualidade, necessário ao exercício das capacidades humanas básicas. A saúde, nesse sentido, constitui um dos aspectos mais importantes e que merecem atenção especial do Estado. A este compete, entre outras responsabilidades, a de proteger os cidadãos conforme suas necessidades específicas, sempre buscando promover sua capacitação básica (SCHRAMM, 2006).

Desse modo, essa proteção não deve ser, segundo tal compreensão, convertida em forma de paternalismo não justificado, razão pela qual é possível pensar a Bioética de Proteção de duas maneiras: em sentido estrito e em sentido lato. No estrito, objetiva conferir amparo aos sujeitos e populações que não possuem a capacidade cognitiva ou moral, para realizarem seus projetos de vida. Nesse sentido, não se aplica a indivíduos e populações que, mesmo afetados negativamente ou suscetíveis de serem afetados. Em sentido lato, expande o campo de consideração moral aos afetados reais e/ou potenciais (SCHRAMM, 2008b).

Numa situação de escassez de recursos, no entanto, as políticas públicas a serem implementadas devem ser focalizadas em áreas específicas de atenção à saúde. Schramm (2006) esclarece:

O conteúdo universalista das políticas públicas de um estado protetor reside na superação das desigualdades existentes entre os que estão e os que não estão abaixo desse limiar mínimo, criando condições sociais para que todos os cidadãos estejam acima do mesmo, inclusive adotando medidas compensatórias para que se realize *de facto* a igualdade *de jure*, garantida pelas constituições democráticas e pluralistas contemporâneas, inclusive a brasileira. Concretamente, isso implica que se, para realizar o objetivo da igualdade democrática, for necessário utilizar políticas focalizadas, elas devem ser implementadas, concebendo-as como um meio pragmático para alcançar tal objetivo moralmente legítimo. (SCHRAMM, 2006).

O paradigma biotecnocientífico, que estimula cada vez mais a incorporação de tecnologia no campo da biomedicina, ao se confrontar com a “cultura dos limites”⁴⁹, que impõe escolhas, constitui um dos grandes desafios enfrentados pelos sistemas sanitários na atualidade, suscitando debates éticos e políticos. Ainda que existam variadas e fundamentadas

⁴⁹ Schramm e Escosteguy esclarecem: “A vigência simultânea do paradigma biotecnocientífico (que incentiva a incorporação tecnológica) e da cultura dos limites (que seleciona as tecnologias) constitui um grande desafio para os sistemas sanitários, solicitados seja pelas demandas crescentes de seus usuários seja pela racionalização dos recursos imposta a seus gestores. Isso suscita debates éticos e políticos sobre quais seriam as escolhas mais razoáveis, moralmente legítimas e politicamente aceitáveis a serem feitas”. SCHRAMM, Roland Schramm; ESCOSTEGUY, Claudia Caminha. Bioética e avaliação tecnológica em saúde. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 73-78, out-dez. 2000a. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n9/19.pdf>>. Acesso em: 07 mar. 2012.

razões, observa-se que esse progresso vem sendo experimentado por uma parcela mínima da sociedade, qual seja, aqueles que possuem o capital econômico pelos que têm acesso por meio de liminares concedidas pelo Poder Judiciário, o qual vem compelindo o Estado a prestar determinado serviço em saúde para casos específicos.

Nessas situações pontuais, fica evidente que ainda perduram as injustiças no acesso à atenção à saúde, especialmente quando em questão o compartilhamento de tecnologias médicas avançadas de alto custo. Isso porque um dilema importante se instala: de um lado, os Poderes Públicos afirmam a escassez de recursos e a impossibilidade de incorporarem certos procedimentos médicos avançados em diagnóstico, terapêuticas e reabilitação; e de outro, o Poder Judiciário que, observando os ditames constitucionais, em especial aquele garantidor do direito universal de acesso à saúde, reconhecendo o direito à vida como bem supremo, concede liminares efetivando-o.

Partindo da compreensão de que o Poder Judiciário age corretamente ao implementar políticas públicas em consonância com as determinações constitucionais, diante da ineficiência da prestação dos serviços de saúde, também se pode afirmar que esta situação somente pode ser admitida de forma transitória. É preciso refletir sobre mecanismos de repartição, de compartilhamento dos sucessos que efetivamente produzam resultados positivos no campo da saúde, a fim não perdurar um problema ainda maior, no tocante à alocação não planejada ou mal direcionada.

Desse modo, critérios devem ser criados objetivando a alocação de recursos mais equânime e justa, sem deixar de considerar os interesses de minorias, como por exemplo, as portadoras de doenças raras, que exigem cuidados e tratamentos especiais e, em sua maioria, de custo elevado (SCHRAMM, 2009, p. 1276-1284), ou doenças crônicas, como o câncer e o diabetes, que requerem cuidados prolongados. Por outro lado, é mister também a observância daqueles critérios já estabelecidos, como os presentes em normativos do Ministério da Saúde. Tais parâmetros devem ser constantemente revistos e reelaborados, tendo em vista os interesses da coletividade, cuja participação é fundamental no processo de formulação.

Importante destacar também que não é qualquer avanço científico que deve ser incorporado ao serviço público de saúde. Devem existir, também em relação a esse aspecto, critérios que reflitam os reais anseios da sociedade, como já afirmado. Parte significativa das tecnologias médicas tem trazido resultados relevantes, como produtos imunobiológicos e as vacinas. Nota-se, no entanto, como relata Schramm, um direcionamento dos investimentos em inovações tecnológicas médicas, de acordo com interesses de indústrias de fármacos e equipamentos médicos, e uma tendência ao aumento de consumo de produtos tecnológicos,

tendo em vista as mudanças de hábitos de vida que poderiam obter resultados mais satisfatórios a longo prazo. Por isso, o citado autor defende a necessidade de avaliação tecnológica que leve em consideração as conseqüências sociais a curto, médio e longo prazo em termos de qualidade de vida da população⁵⁰.

É importante, também, que haja maiores investimentos públicos em pesquisas científicas, bem como a adoção de medidas que viabilizem a redução dos custos do tratamento, como, por exemplo, a quebra de patentes⁵¹, sempre que necessário, a fim de diminuir os custos do tratamento. O Brasil, inclusive, já realiza política de desenvolvimento e produção de medicamentos para doenças como a AIDS⁵².

Deve-se questionar, portanto, como fazer com que todo esse progresso tecnocientífico, dotado de possibilidades inimagináveis de proporcionar o bem e o mal da humanidade, seja, efetivamente, dirigido para o bem de todos. De que forma os seus objetivos reais podem ser, de fato, direcionados para solucionar problemas como a fome, a miséria e a exclusão social? Como criar meios para que o progresso científico seja compartilhado de

⁵⁰ Ver em: SCHRAMM, Roland Schramm. Bioética e avaliação tecnológica em saúde. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, out-dez. 2000b. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v16n4/3599.pdf>>. Acesso em: 20. ago. 2012.

⁵¹ Sobre o tema, Garrafa observa: “Com a decisão de quebrar patentes, o Brasil e outros países periféricos, principalmente no Hemisfério Sul, conquistaram o direito de produzir medicamentos para epidemias como a aids, tuberculose, malária, e com isso garantir às suas populações o direito de acesso a esses medicamentos, reduzindo a taxa de mortalidade e fazendo prevalecer o direito à vida. Mas para que tal ameaça alcance o efeito desejado, é imprescindível que países periféricos destinem recursos adequados ao setor, para melhorar a capacidade de produzir e a possibilidade de adquirir medicamentos”. RIBEIRO, Teresa Verônica Catonho; KRSTIC, Tânia. ARAÚJO, Renata Patrícia de Abreu Fernandes de; GARRAFA, Volnei. A quebra de patentes de medicamentos na perspectiva bioética. In: GARRAFA, Volnei; PORTO, Dora; MELLO, Dirce Raposo de. Bioética e Vigilância Sanitária. Brasília: Anvisa, 2007. p. 73-74.

⁵² O Portal sobre aids, doenças sexualmente transmissíveis e hepatites, do Ministério da Saúde do Brasil, presta as seguintes informações sobre os medicamentos antirretrovirais, já disponível na rede pública: O acesso universal e gratuito aos medicamentos antirretrovirais é política prioritária do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais desde 1996. No Brasil, aproximadamente 200 mil pacientes fazem tratamento com os 21 medicamentos antirretrovirais distribuídos pelo Sistema Único de Saúde. Esses remédios combatem a multiplicação do HIV e fortalecem o sistema imunológico. A seriedade do tratamento com os remédios reduz significativamente a mortalidade e o número de internações e infecções por doenças oportunistas, que aproveitam a fraqueza do sistema imunológico para atacar o organismo.

[...] O Brasil fabrica remédios anti-aids desde 1993. Começou com a zidovudina, também chamada de AZT. Hoje, o Brasil tem condições de produzir dez antirretrovirais: zidovudina (cápsula de 100 mg, soluções oral e injetável), didanosina (pó para preparação extemporânea); associação zidovudina e lamivudina (comprimido de 300 mg + 150 mg), lamivudina (comprimido de 150 mg e solução oral); estavudina (cápsula de 30 mg e pó para solução oral); indinavir (cápsula de 400 mg); nevirapina (comprimido de 200 mg); ritonavir (cápsula de 100 mg); efavirenz (comprimido de 600 mg); e tenofovir (comprimido de 300 mg).

Para uma correta distribuição, os governos federal, estaduais e municipais têm diferentes responsabilidades na compra e distribuição desses remédios, definidas em reuniões da Comissão Intergestora Bipartite (CIB). Essa comissão possui representantes do Sistema Único de Saúde (SUS) federal e estadual, integrada igualmente pela Secretaria Estadual de Saúde e por representantes dos Secretários Municipais de Saúde. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/medicamentos-antirretrovirais>>. Acesso em: 03 jan. 2013.

forma democrática, protegendo a dignidade humana e proporcionando melhores condições de vida e felicidade?

Há, portanto, muito caminho a ser percorrido, e esse trabalho tem a modesta proposta de sinalizar apenas algumas direções, com o fito de evidenciar que o direito à saúde deve integrar, também, as tecnologias médicas avançadas, quando indispensáveis à melhoria da qualidade de vida do paciente vulnerados. Fundamentar a negativa de atendimento na escassez de recursos, ou destiná-los apenas à atenção básica, numa ótica utilitarista, para abranger o máximo de pessoas com o mínimo de desembolso, não é o atendimento à saúde que melhor corresponde à justiça social. Se os recursos são escassos, que sejam focalizados àqueles que realmente necessitam, cujas capacidades os impeçam de supri-las sem a “proteção” do Estado.

Por outro lado, são os vulnerados, em sua maioria, que se submetem às pesquisas em suas fases experimentais. Muitas pesquisas foram e, certamente, ainda são, realizadas em populações vulneráveis. Exemplo recente foi relatado em 1998 pela revista *Bioethics*, organismo oficial da *internacional Association of Bioethics*, denunciando 15 ensaios clínicos determinados para estudar a prevenção da transmissão vertical do vírus da imunodeficiência adquirida (AIDS) de mães grávidas para seus bebês, em populações de países “em desenvolvimento”, com a utilização de placebo em um dos grupos controle (GARRAFA; PRADO, 2002, p. 77-90). Em pesquisas como essas, pessoas são observadas durante meses sem qualquer tratamento, acreditando estarem sendo cuidadas, quando, em verdade, negam-lhes o exercício do devido consentimento informado⁵³.

Desse modo, de acordo com a abordagem da Bioética de Proteção, o objetivo primordial das políticas públicas deve ser a de promover, pelo menos em um nível minimamente aceitável, as capacidades centrais dos cidadãos. Nesse mister, deve o Estado priorizar aquelas pessoas consideradas mais suscetíveis ou vulneradas, uma vez que estão abaixo desse limiar mínimo. Considerando um contexto de escassez de recursos, em que parte significativa da população está situada abaixo do nível básico, as políticas de focalização se justificam moralmente por se constituírem em um meio de promoção das

⁵³ Sandra Caponi observa que: “Biopolítica, modalidade de exercício do poder própria dos estados possibilita que sejam definidas as populações que pertencem ao espaço da vida nua e aquelas que fazem parte da vida ativa, isto é, da condição humana que deve ser cuidada, estimulada, multiplicada. Mas, para multiplicar a vida e o cuidado com os cidadãos, para garantir seus direitos, seu vigor e sua saúde acreditam na legitimidade de aceitar como pré-condição o uso experimental de seres humanos sem que eles “se beneficiem dos melhores meios diagnósticos e terapêuticos existentes”, como exigido pela declaração de Helsinque, de 1996, ainda em vigor”. CAPONI, Sandra. A biopolítica da População e a Experimentação com Seres Humanos: a propósito dos estudos de medicina tropical. In: BARCHIFONTAINE, Christian Paul de; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone (Org.). Bioética, Vulnerabilidade e Saúde. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007. 201 p.

capacidades centrais de cidadãos. A medida de focalização é especialmente pertinente quando em questão o compartilhamento da atenção médica avançada, direcionada para aquelas pessoas situadas abaixo do limiar mínimo. É evidente que não será tarefa fácil estabelecer qual seria esse patamar mínimo das capacidades humanas centrais, notadamente, quando se tomam por base sociedades democráticas e pluralistas⁵⁴.

Trata-se, portanto, a Bioética de uma ferramenta prática e teórica apta a enfrentar os problemas morais, nas situações que dizem respeito à vulneração humana. Como função prática, visa “proteger” os seres vivos, de modo geral, contra as ameaças que podem transformá-los e prejudicá-los. Pertinente e legítima para enfrentar, entre outras questões, os problemas de justiça sanitária nas situações de escassez de recurso⁵⁵.

Ainda que os problemas levantados pela Bioética de Proteção sejam superiores às soluções por ela apresentadas, tem tal corrente o mérito de, ao apresentar as questões e abordá-las de forma crítica, indicar os caminhos para pensar a moralidade do agir humano (SCHRAMM, 2008b).

6 CONCLUSÃO

São evidentes os benefícios resultantes da interação entre ciência e tecnologia, especialmente, no âmbito médico. A ciência realmente pode, e deve, proporcionar alento, qualidade de vida e dignidade aos seres humanos. A modernidade, no entanto, entre as inúmeras promessas não cumpridas, não criou os meios necessários para que esse “progresso” fosse efetivamente compartilhado democraticamente. Restaram para a pós-modernidade as mazelas de uma sociedade excludente, individualista e que caminha ao sabor das frustrações, incômodos, incertezas e inquietações da vida contemporânea.

A saúde é um direito humano fundamental, e deve ser prestada pelo Estado em consonância com os princípios da universalidade, integralidade, equidade, descentralização e

⁵⁴ Schramm esclarece: “O que a abordagem no limiar básico ou mínimo faz é direcionar nosso foco de preocupação para os que são “mais vulneráveis”, ou seja, já *vulnerados de facto*, observando-se o ônus para estes das nossas escolhas relacionadas às políticas públicas. Além disso, pressupõe-se que, independente de nossas diferentes concepções do bem, todos desejamos usufruir das condições sociais mínimas necessárias para perseguir o projeto de vida que cada qual valoriza e deseja”. RIBEIRO, Carlos Dimas Martins; SCHRAMM, Fermin Roland. Atenção médica, transplante de órgão e tecidos e políticas de focalização. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 22, n. 9, set. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000900026&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 Mar. 2012.

⁵⁵ SCHRAMM, Fermin Roland. A bioética de proteção é pertinente e legítima? Revista Bioética, Brasília, v.19, n.3, dez. 2011. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/673>. Acesso em: 03 mar. 2012. 714-715 p.

participação popular. Tratando-se de tecnologias médicas avançadas, que exigem maiores investimentos, impende que os serviços públicos de saúde sejam prestados com base em critérios claros e sindicáveis, estabelecidos com a participação popular, objetivando a satisfação, em especial, daqueles indivíduos vulnerados. Uma vez que o Estado não preste os serviços de atenção em saúde da forma devida, é legítima a atuação do Poder Judiciário na implementação das políticas públicas adequadas.

Afirma-se que é a Bioética a ferramenta prática e teórica apta a enfrentar os problemas morais, juntamente com o Direito, nas situações que dizem respeito à vulneração humana. Como função prática, visa “proteger” os seres vivos, de modo geral, contra as ameaças que podem transformá-los e prejudicá-los. Pertinente e legítima para enfrentar, entre outros conflitos, os problemas de justiça sanitária nas situações de escassez de recursos.

REFERÊNCIAS:

AGUIAR, Mônica. Direito à filiação e bioética. Rio de Janeiro: Forense, 2005.

AMARAL, Gustavo. Direito, Escassez & Escolha: Critérios jurídicos para lidar com a escassez de recursos e as decisões trágicas. 2.ªed. Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2010.

BARCIFICONTAINE, Christian Paul de. Vulnerabilidade e Cuidados. In: BARCIFICONTAINE, Christian Paul de; Zoboli (Org.). Bioética, Vulnerabilidade e Saúde. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007.

BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. Princípios de Ética Médica. São Paulo: Loyola, 2002.

BOY, Raquel; SCHRAMM, Roland Schramm. Bioética da proteção e tratamento de doenças genéticas raras no Brasil: o caso das doenças de depósito lisossomal. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 25, n. 6, p. 1276-1284, jun. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v25n6/10.pdf>>. Acesso em: 07 fev. 2012.

CAPONI, Sandra. A biopolítica da População e a Experimentação com Seres Humanos: a propósito dos estudos de medicina tropical. In: BARCIFICONTAINE, Christian Paul de; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone (Org.). Bioética, Vulnerabilidade e Saúde. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007.

CRUZ, C. H. B. *Pesquisa e universidade*. In: STEINER, J. E.; MALNIC, G. (Orgs.). *Ensino Superior: conceito e dinâmica*. São Paulo: Edusp, 2006.

DIAFÉRIA, Adriana. Patente de Genes Humanos e a Tutela dos Interesses Difusos. O Direito ao Progresso Econômico, Científico e Tecnológico. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2007.

DINIZ, Débora; GUILHEM, Dirce. O que é bioética. São Paulo: Brasiliense, 2008.

DINIZ, Maria Helena. O estado atual do biodireito. São Paulo: Saraiva, 2006.

DRANE, James; PESSINI, Leo. Bioética, Medicina e Tecnologia: Desafios éticos na fronteira do conhecimento humano. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, Edições Loyola, 2005.

DURAND, Guy. Introdução Geral à Bioética: história, conceitos e instrumentos. Tradução de Nicolas Nyimi Campanário. 3.ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2010.

ENGELHARDT, H. Tristram. Fundamentos da Bioética. São Paulo: Loyola, 2004.

FERRER, Jorge José; ÁLVAREZ, Juan Carlos. Para fundamentar a bioética. Teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea. São Paulo: Loyola, 2005.

GARRAFA, Volnei. De uma " Bioética de princípios" a uma " Bioética interventiva – Crítica e socialmente comprometida. Brasília: Agencia Nacional de Vigilância Sanitária, 2006. Disponível em: <
http://www.fanut.ufg.br/uploads/128/original_BIOETICA_COMPROMISSO.pdf>. Acesso em: 03 set. 2010.

GARRAFA, Volnei. Inclusão social no contexto político da Bioética. Revista Brasileira de Bioética, Brasília, v. 1, n. 2, p. 122-132. 2005. Disponível em:<
<http://www.bioetica.org:7080/cuadernos/bibliografia/garrafa.pdf> > Acesso em: 20 abr. 2011.

GARRAFA, Volnei. Reflexões sobre políticas públicas brasileira de saúde à luz da bioética. In: FORTES, Paulo Antônio de Carvalho; ZABALI, Elma Lourdes Campos Pavone. Bioética e Saúde Pública. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2004.

GARRAFA, Volnei. PRADO, Mauro Machado. Mudanças na declaração de Helsinki: Fundamentalismo econômico, imperialismo ético e controle social. In: LINS JÚNIOR, George Sarmiento (Org.). Direitos Humanos e Bioética. Maceió: EDUFAL, 2002.

GONZÁLEZ, Angel Puyol. Ética, derechos y racionamiento sanitario. Doxa, n.22, 1999. Disponível em: < http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/10316/1/doxa22_24.pdf>. Acesso em: 12 dez. 2011.

KOTTOW, Miguel. Vulnerabilidad entre derechos humanos y bioética. Relaciones tormentosas, conflictos insolutos. N.º69, 2012, p. 25-44 Disponível em:
<http://revistas.pucp.edu.pe/index.php/derechopucp/article/view/4261/4234>. Acesso em: 03 jan. 2013

KOTTOW, Miguel. Bioética: uma disciplina em riesgo. Revista Redbioética/UNESCO. v. 1, n. 1, 2010. p. 159-173. Disponível em: <
http://www.unesco.org.uy/ci/fileadmin/shs/redbioetica/revista_2/revista2.pdf> Acesso em: 20 set. 2011.

KOTTOW, Miguel. Comentários sobre bioética, vulnerabilidade e proteção. In: GARRAFA, V.; PESSINI, L. organizadores. Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Edições Loyola, 2003.

MINAHIM, Maria Auxiliadora. Direito Penal e Biotecnologia. São Paulo, RT, 2005.

NASCIMENTO, Wanderson Flor do; GARRAFA, Volnei. Por uma vida não colonizada: diálogo entre Bioética de intervenção e colonialidade. Saúde soc., São Paulo, v. 20, n. 2, Jun. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902011000200003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 03 mar. 2012.

NEVES, Maria do Céu Patrão. A Fundamentação Antropológica da Bioética. Revista Bioética, Brasília, v.20, n.3, dez. 2012. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/392/355>. Acesso em: 20 jan. 2013.

NEVES, Maria do Céu Patrão. Sentidos da vulnerabilidade: características, condição e princípio. In: BARCHIFONTAINE, Christian Paul de; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone (Org.). Bioética, Vulnerabilidade e Saúde. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007.

NEVES, Maria do Céu Patrão. A alocação de recursos em saúde: considerações éticas. Revista do Conselho Federal de Medicina, Brasília, v. 7, n.2, 1999. Disponível em:<http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/307/446> Acesso em: 10 set. 2010.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Declaração Universal dos Direitos Humanos. Disponível em:<http://www.onu-brasil.org.br/documentos_direitoshumanos.php>. Acesso em: 29 dez. 2002.

PEGARARO, Olinto A; O lugar da Bioética na história e o conceito de justiça como cuidado. In PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, Christian Paul de (Org.). Bioética e Longevidade Humana. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola, 2006.

PESSINI, Leocir. Distanásia: até quando prolongar a vida?. 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; São Paulo: Loyola, 2007a.

PONTES, Carlos Antonio Alves; SCHRAMM, Fermin Roland. Bioética da proteção e papel do Estado: problemas morais no acesso desigual à água potável. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, Out. 2004 . Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000500026&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 04 mar. 2012.

RELATÓRIO Belmont, de 18 de abril de 1979. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Disponível em: <<http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>>. Acesso em: 20 jun. 2011.

RIBEIRO, Teresa Verônica Catonho; KRSTIC, Tânia. ARAÚJO, Renata Patrícia de Abreu Fernandes de; GARRAFA, Volnei. A quebra de patentes de medicamentos na perspectiva bioética. In: GARRAFA, Volnei; PORTO, Dora; MELLO, Dirce Raposo de. Bioética e Vigilância Sanitária. Brasília: Anvisa, 2007.

RIBEIRO, Carlos Dimas Martins; SCHRAMM, Fermin Roland. Atenção médica, transplante de órgão e tecidos e políticas de focalização. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 22, n. 9, set. 2006. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000900026&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 mar. 2012.

SCHRAMM, Fermin Roland. A bioética de proteção é pertinente e legítima? Revista Bioética, Brasília, v.19, n.3, dez. 2011. Disponível

em:<http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/673>. Acesso em: 03 mar. 2012.

SCHRAMM, Fermin Roland. A bioética como forma de resistência à biopolítica e ao biopoder. Revista Bioética, Brasília, v.18, n.3, p. 519-535. 2010. Disponível em: <

http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/583>. Acesso em: 15 set. 2011.

SCHRAMM, Roland Schramm. Bioética da proteção e tratamento de doenças genéticas raras no Brasil: o caso das doenças de depósito lisossomal. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 25, n. 6, p. 1276-1284, jun. 2009. Disponível em: <

<http://www.scielo.br/pdf/csp/v25n6/10.pdf>>. Acesso em: 07 fev. 2012.

SCHRAMM, Roland Schramm. A Bioética da proteção pode ser uma ferramenta válida para resolver os problemas morais dos países em desenvolvimento na era da Globalização?

Revista do Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal da Bahia. Salvador, v.16, 2008a. Disponível em: <

http://www.ppgd.ufba.br/Arquivos/revista16_sumario.pdf>. Acesso em 22 jan. 2011.

SCHRAMM, Fermin Rolando. Líneas de fundamentación de la bioética y la bioética de protección. Módulo I. Bioética Clínica y Social. Programa de Educación Permanente em

Bioética. UNESCO, 2008b. Disponível em: <[HTTP://www.redBioética-edu.com.ar](http://www.redBioética-edu.com.ar)>. Acesso em: 02 set. 2012.

SCHRAMM, Roland Schramm. Atenção médica, transplante de órgãos e tecidos e políticas de focalização. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 22, n. 9, set. 2006.

Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n9/19.pdf>>. Acesso em: 04 mar. 2012.

SCHRAMM, Fermin Roland; KOTTOW, Miguel. Principios bioéticos en salud pública:

limitaciones y propuestas. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 949 – 956, jul-ago. 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v17n4/5301.pdf>>. Acesso em: 24 abr. 2011.

SCHRAMM, Roland Schramm; ESCOSTEGUY, Claudia Caminha. Bioética e avaliação tecnológica em saúde. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 73-78, out-dez. 2000a. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n9/19.pdf>>. Acesso em: 07 mar. 2012.

SCHRAMM, Roland Schramm. Bioética e avaliação tecnológica em saúde. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, out-dez. 2000b. Disponível em: <

<http://www.scielo.br/pdf/csp/v16n4/3599.pdf>>. Acesso em: 20. ago. 2012.

SEN, Amartya. ¿Por qué la equidad en salud?. Rev Panam Salud Publica, Washington, v. 11, n. 5-6, jun. 2002 . Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/S1020-49892002000500005>>. Acesso em: 12 jun. 2011.

SEN Amartya. Desigualdade reexaminada. Rio de Janeiro: Record, 2001

SILVA, Miriam Ventura da Silva. Transexualismo e Respeito à Autonomia: um estudo bioético dos aspetos jurídicos e de saúde da “terapia para mudança de sexo”. Rio de Janeiro, FIOCRUZ, 2007.