

## Apresentação

Fermin Roland Schramm  
Marlene Braz  
(orgs.)

SciELO Books / SciELO Livros / SciELO Libros

SCHRAM, FR., and BRAZ, M., orgs. Apresentação. In: *Bioética e saúde: novos tempos para mulheres e crianças?* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005. Criança, mulher e saúde collection, pp. 11-17. ISBN: 978-85-7541-540-5. Available from: doi: [10.7477/9788575415405](https://doi.org/10.7477/9788575415405). Also available in ePUB from: <http://books.scielo.org/id/wnz6g/epub/schramm-9788575415405.epub>

---



All the contents of this work, except where otherwise noted, is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0 International license](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Todo o conteúdo deste trabalho, exceto quando houver ressalva, é publicado sob a licença [Creative Commons Atribuição 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Todo el contenido de esta obra, excepto donde se indique lo contrario, está bajo licencia de la licencia [Creative Commons Reconocimiento 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

# APRESENTAÇÃO

---

Esta é uma coletânea de artigos escritos por profissionais que pesquisam e trabalham no campo da Bioética. Optamos por convidar pesquisadores do estado do Rio de Janeiro para tornar público o trabalho que vem sendo feito desde o começo dos anos de 1990 na Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), em particular na Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Ensp), na qual se constituiu, posteriormente, o Núcleo de Ética Aplicada e Bioética (Nubea), que integrou também profissionais do Instituto Fernandes Figueira (IFF), onde, desde 2002, é ministrado o Curso de Especialização em Ética Aplicada e Bioética em parceria com a Ensp. Todos os integrantes do Nubea são autores de um ou mais artigos deste livro.

Alguns colaboradores atuam em outras instituições, como a Universidade Estadual do Rio de Janeiro (Uerj), a Universidade Federal Fluminense (UFF) e a Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Por fim, os organizadores também convidaram um colaborador constante das iniciativas bioéticas no Rio de Janeiro, o exímio bioeticista Miguel Kottow, um dos precursores da Bioética na América Latina e professor da Universidade do Chile. Todos esses especialistas, que ao longo dos anos vêm contribuindo para disseminar a Bioética em nosso estado, foram convidados a participar deste livro escrevendo sobre o tema Bioética da Saúde Materno-Infantil ou, como prefere chamar um dos autores, Bioética da Saúde da Mulher e da Criança.

Nascida no início dos anos de 1970 nos Estados Unidos, a Bioética ganhou um espaço incomensurável por designar um novo âmbito de

pertinência em que se entrecruzam aspectos teóricos e práticos relativos às ações humanas no campo das ciências e técnicas da vida e da saúde. Portanto, sua área de atuação deve ser considerada mais vasta do que a da tradicional ética médica, pois se preocupa com ações, situações e conseqüências que podem transformar, de maneira substantiva e irreversível, a própria estrutura de qualquer ser vivo e seus contextos bioecológicos. No entanto, esta transformação, tornada possível com a tecnociência e a biotecnociência contemporâneas, vem se tornando paulatinamente objeto de preocupação não apenas de médicos e outros profissionais da saúde, mas também de especialistas das ciências humanas e sociais, como filósofos, teólogos, juristas, sociólogos, antropólogos, e, de maneira geral, da população como um todo, o que torna a Bioética uma espécie de campo-síntese das práticas teóricas e normativas, em que se confrontam e afrontam vários tipos de saber, em um autêntico trabalho pluri, multi, inter e transdisciplinar.

Em particular, os serviços de alta complexidade – como as Unidades de Tratamento Intensivo (UTI) neonatal e pediátrica, as cirurgias reparadoras e a tecnologia envolvida nos testes preditivos genéticos – tiveram um crescimento acentuado nos últimos anos e sua tendência é crescer ainda mais. A questão que se coloca, na realidade, é uma necessidade e um problema. Necessidade: atender aos pacientes com meios ordinários ou extraordinários. Problema: as questões éticas que se apresentam aos profissionais que trabalham nesses setores.

Os problemas ou conflitos éticos com os quais os profissionais da saúde se deparam cotidianamente são basicamente dois: 1) a obrigação moral de salvar a todos, indiscriminadamente e em qualquer circunstância; 2) quando se pode considerar moralmente defensável interromper um tratamento extraordinário, já que o mesmo redundaria em sofrimento evitável e os benefícios advindos de seu uso são muito pequenos em relação aos danos ou seqüelas que, de fato, não permitiriam uma qualidade de vida razoável ao paciente.

Esses serviços têm, em seu quadro, profissionais especializados que precisam de um constante aprendizado em função dos sofisticados meios

diagnósticos e terapêuticos e da própria evolução do aparato tecnológico. Mais especificamente no IFF, em função de seu perfil terciário, a UTI Neonatal está acoplada a uma maternidade de risco e conta com cirurgias pediátricas que atendem aos bebês necessitados de cirurgia neonatal e um serviço de genética clínica e laboratorial, todos de referência no estado do Rio de Janeiro. O instituto também está voltado para pesquisa na área materno-infantil. Sua pós-graduação *stricto sensu* situa-se em saúde pública, na subárea de estudos sobre a criança e a mulher. A vocação transdisciplinar do programa gerou uma publicação regular, que consiste em livros-coletânea adotando números temáticos, organizados por pesquisadores da instituição.

Este livro tenta responder aos problemas de ordem ética que surgem a todo momento dentro de uma instituição voltada para um atendimento terciário onde é comum surgirem diferentes conflitos, destacando-se a conflituosidade de tipo moral, que é justamente o objeto da ética e, no caso específico, da Bioética. Assim sendo, três perguntas serviram de orientação para os autores convidados: o que fazer, como fazer e quando fazer?

O público-alvo desta publicação é composto por profissionais da saúde que trabalham na área da saúde da mulher e da criança, estudantes de graduação e pós-graduação e residentes de medicina e de enfermagem, sendo também de interesse para alunos de todos os demais cursos do campo da saúde. A especificidade apontada decorre do forte enfoque nos aspectos clínicos da prática em saúde.

Os artigos foram organizados de modo a trazer os principais problemas com os quais se deparam os profissionais em sua prática cotidiana. No primeiro, “Bioética do início da vida”, Miguel Kottow trata de uma questão que perpassa vários temas caros à Bioética, como os relacionados ao início e ao fim da vida. Enfocando a questão do estatuto do embrião, este artigo relaciona o início da vida às questões do aborto, da reprodução assistida, da clonagem terapêutica e reprodutiva e dos conflitos materno-fetais.

No segundo artigo, “Cuidados em saúde da mulher e da criança, proteção e autonomia”, Fermin Roland Schramm aborda o tema a partir de

dois pontos de vista: o da saúde pública e o da Bioética laica. O autor considera que ambos podem ser vistos como sendo ao mesmo tempo distintos – mas não disjuntos – e vinculados – mas não confundidos entre si nem subsumidos um ao outro –, sendo necessário, portanto, encará-los numa relação complexa, a qual deve ser referida ao progresso tecnocientífico (e à conseqüente possibilidade de melhorar a qualidade de vida humana) e também à persistência da pobreza e da exclusão social. No plano especificamente epistemológico, o autor pretende desconstruir a expressão ‘saúde materno-infantil’ e propõe substituí-la por ‘saúde da mulher e da criança’. Por fim, também aborda as questões relativas ao aborto, à reprodução assistida e à clonagem, principalmente terapêutica, enfocando o conflito entre os princípios da proteção e da autonomia.

Em “Deontologia e saúde materno-infantil”, José Luiz Telles e Ana Paula Abreu Borges enfocam o âmbito conceitual e de aplicação da deontologia profissional e pretendem tornar explícitas algumas questões que envolvem o dever do profissional da saúde em face da assistência materno-infantil. Os autores discutem não só os códigos de ética das diferentes profissões em saúde como também os temas levantados por declarações internacionais em relação aos direitos das crianças – particularizando o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) – em função de trazerem desafios para a prática dos profissionais da saúde.

Sergio Rego, Fermin Roland Schramm e Marisa Palácios discutem de que forma é possível contribuir para o desenvolvimento da capacidade dos indivíduos de realizarem julgamentos morais autônomos no artigo “Competência bioética do profissional na assistência materno-infantil”. A forma dialógica adotada – em alguns momentos até coloquial – pretende refletir ao mesmo tempo as preocupações práticas, inscritas na formação moral do profissional, e teóricas, embasadas em referenciais apropriados, mas subordinadas à finalidade consistente de responder à pergunta: “De que forma as ferramentas da teoria podem ser utilizadas como referência para a organização de sua ação educativa?”.

Em “Alocação de recursos na assistência materno-infantil”, quinto artigo desta coletânea, Gabriel Eduardo Schütz e Fermin Roland Schramm

enfocam um dos problemas mais conflituosos da Bioética, destacando algumas de suas facetas que, em determinadas situações, podem se tornar autênticos dilemas morais quando o tema é discutido no âmbito da saúde da mulher e da criança. A discussão vai desde como deve ser feita a alocação de recursos, quais critérios éticos deverão ser levados em conta, até os recursos necessários para o financiamento da saúde.

No sexto artigo, “Bioética e Biodireito: quem defende os interesses da criança?”, Heloisa Helena Barboza aponta, a partir dos princípios da autonomia e beneficência, as dificuldades envolvidas na observância da vontade de pacientes como crianças, adolescentes ou incapazes, que, embora possam estar em “em estado de consciência, de se autodeterminar e de expressar sua livre vontade de forma válida”, ainda encontram muitos obstáculos para serem respeitadas as suas autonomias. Desse modo, questões da Bioética que dizem respeito ao poder de decisão dos médicos e dos responsáveis e aos limites desse poder são discutidas ao longo do artigo.

No sétimo artigo, “Ética em pesquisa na área materno-infantil”, os autores Marisa Palácios, Sergio Rego e Fermin Roland Schramm introduzem o tema da regulamentação das pesquisas em seres humanos no Brasil, enfocando, a seguir, dois problemas relevantes: o conflito de interesses e a política de duplo padrão proposta por organizações internacionais. Em seguida, os autores apresentam algumas questões específicas do campo da saúde da mulher e da criança, julgando que tais especificidades “relacionam-se com a discussão sobre a autonomia das crianças, a vulnerabilidade de crianças e adolescentes, as pesquisas em reprodução humana e na área da genética etc”. Tais temas são abordados por outros autores neste livro e, dessa forma, neste artigo, optou-se pela discussão de premissas estabelecidas nas regulamentações brasileiras e em declarações sobre a proteção da criança e do adolescente.

Em “Bioética e reprodução humana”, Marlene Braz discorre sobre várias problemáticas envolvidas na reprodução humana: a questão da liberdade da procriação, a infertilidade, a anticoncepção e a reprodução humana assistida. Nesse artigo, são privilegiadas tanto as normas referentes à reprodução medicamente assistida quanto a discussão em torno

dos principais pontos que vêm sendo debatidos tanto pelos bioeticistas quanto pelos juristas sobre os seguintes itens: 1) em que circunstâncias se deve utilizar o recurso; 2) quem pode se beneficiar da técnica; 3) a gravidez de substituição; 4) quantos embriões podem ser transferidos; 5) o congelamento de embriões e o tempo de congelamento; 6) o destino dos embriões congelados; 7) o diagnóstico pré-implantatário; 8) a questão do sigilo dos doadores de gametas.

João Gonçalves Barbosa Neto e Marlene Braz, em “Bioética, testes genéticos e a sociedade pós-genômica”, discutem a polêmica em torno dos testes preditivos em genética que tornam disponível o conhecimento completo dos mecanismos pelos quais mudanças genéticas podem resultar em doenças, estratégias para adiar o início da doença e prover melhores tratamentos. Consideram que a medicina preditiva, que ora está em seus primórdios, sofrerá avanços no sentido de tratamentos personalizados, ponderando uma questão ainda não resolvida: os genes de susceptibilidade, isto é, aqueles que predisõem a uma doença e que necessitam do meio ambiente para serem expressos. Os autores alertam que “um teste confirmando o risco de uma doença séria pode desencadear conseqüências psicológicas graves”. Além do que, a questão dos benefícios, das limitações e das conseqüências dos testes genéticos não está pacificada. Em outro ponto discutido, os autores se detêm nos problemas de ordem ético-econômica dos testes preditivos genéticos, abordando o princípio da proteção, desenvolvido por Schramm e Kottow, no intuito de sua aplicação na denominada sociedade pós-genômica.

No décimo artigo, “Bioética e neonatologia”, Carlos Dimas Ribeiro aborda duas questões que preocupam diariamente os profissionais da saúde que trabalham nas UTIs Neonatais: a alocação de recursos em medicina intensiva e a tomada de decisão relativa às tecnologias que sustentam a vida. A partir de uma pesquisa de campo, o autor entrevistou médicos e enfermeiros que trabalham nas UTIs Neonatais, indagando sobre as seguintes questões: 1) a alocação de recursos em medicina intensiva neonatal; 2) a pertinência de se utilizar critérios de seleção de pacientes; 3) os critérios adotados para seleção de pacientes; 4) as justificativas morais

para a limitação do esforço terapêutico; 5) a participação da família nas decisões médicas.

Rita Leal Paixão, em “Macacos sem mãe, pesquisas sem ética: lições dos estudos de separação materno-infantil e seus desafios à Bioética”, traz as questões relacionadas à eticidade das pesquisas que utilizam animais. A partir de estudos relativos, principalmente ao que concerne à utilização de macacos Rhesus em pesquisas de laboratório – notadamente as que implicavam as relações mãe-bebê –, o artigo discorre sobre a ética animal e a inadequação de pesquisas que utilizam o termo errôneo de ‘modelo animal’.

Em “Bioética e Pediatria”, Arnaldo Pineschi enfatiza a autonomia da criança e do adolescente, contrapondo-a à beneficência do médico, como também em relação aos pais. A partir de conceitos advindos da Bioética, da legislação em vigor e das diversas declarações que visam a proteger a infância e a adolescência, o autor problematiza o princípio da autonomia, alertando, segundo suas próprias palavras, que “o avanço dos estudos e da conceituação sobre a autonomia fez com que se aumentasse também a dúvida de como conduzir situações de conflito, nas quais a análise dos limites da autonomia seja obrigatória”.

Por fim, cabe agradecer aos editores da Coleção Criança, Mulher e Saúde pelo convite e pelo apoio que tornaram possível a organização deste livro.

*Os Organizadores*