



# REVISTA DE INFORMAÇÃO LEGISLATIVA

JANEIRO MARÇO 1993 • ANO 30 • Nº 117

# A Ética Sanitária na Constituição Brasileira

SUELI GANDOLFI DALLARI

Advogada. Doutora em Saúde Pública. Coordenadora Científica do Núcleo de Pesquisa em Direito Sanitário da Universidade de São Paulo

## SUMÁRIO

1. *A evolução semântica: ética, moral e deontologia.*
2. *A bioética e a ética sanitária.*
3. *Ética e direitos humanos.*
4. *Da conveniência e oportunidade de se legislar em matéria de ética sanitária: a experiência francesa.*
5. *O abrigo constitucional das normas éticas sanitárias no Brasil em 1988.*
6. *Conclusão.*

Os últimos anos do século vinte assistem ao renascimento da preocupação ética ou moral com vigor comparável àquele que a expurgou das discussões triviais com a chegada do Racionalismo. Sem dúvida, em todos os campos da atividade humana multiplica-se o emprego do termo, geralmente qualificado com o adjetivo que designa essa área específica. Aparecem, então, referências à ética econômica, à ética sanitária, à ética na política ou à ética em pesquisa. Com efeito, a reflexão ética e filosófica acompanhou a história do Homem, tendo Sócrates<sup>1</sup> afirmado, ainda em seus albores, que o fundamento da moral é a antropologia. Isto é, a ética baseia-se no conhecimento da natureza humana, que dirige as ações das pessoas em sociedade.

1 PLATON. *Premiers dialogues premier Alcibiade*. Paris: Flammarion, 1967.

O emprego indiferente dos termos moral e ética era comum na Antigüidade, variando apenas em virtude do idioma adotado. Pode-se logicamente supor que caso Aristóteles houvesse escrito sua ética à Nicômaco em latim, esta denominar-se-ia Moral à Nicômaco. Isto porque tais termos compreendiam tanto os costumes como os códigos destinados a reger a conduta humana e a exortação à sua obediência e, ainda, a reflexão filosófica sobre tais costumes e comportamentos e os códigos que os regulam. Houve tentativas de identificar sentidos diferentes que separariam, então, essa analogia. Em geral pode-se tomar a entrada na língua portuguesa como exemplo daqueles ensaios. Ainda no século quinze, por derivação latina do nome grego, ética “é o ramo de conhecimento que estuda a conduta humana, estabelecendo os conceitos do bem e do mal, numa determinada sociedade em determinada época”. Já o termo moral, diretamente derivado do latim, apresenta significado em português — “conjunto de regras de conduta” — apenas em 1813<sup>2</sup>. E essa é a experiência histórica: culturas com maior influência católica privilegiam o uso do termo moral, assim como onde predomina o protestantismo emprega-se com maior frequência o nome ética. Mantém-se, entretanto, na linguagem natural, a reserva do significado normativo e, portanto, mais próximo da filosofia, para a moral, destinando-se para a ética os aspectos práticos que correlacionam as reflexões morais às demais ciências<sup>3</sup>.

Quando se adjectiva a ética ou a moral com termos relativos à saúde, o tratamento tradicional tem sido extremamente restrito. Assim, ainda se encontram inúmeros compêndios de deontologia, em sua quase totalidade corporativos. É interessante notar que esse substantivo, criado com base no grego, supõe o “estudo dos princípios, fundamentos e sistemas da moral”<sup>3</sup>, não implicando necessariamente, portanto, um reducionismo profissional. Cunhado por Bentham em sua obra *Deontology or the science of morality*, de publicação póstuma (1834), o termo comportava dois significados: o que se deve fazer — sem indagar das conseqüências — e o que convém ser feito em razão de uma finalidade. A moral do autor privilegiava o último desses sentidos, incluindo-o entre os “utilitários”. É possível que sua insistência no rigor do raciocínio ético, no momento em que se afirmava o cientificismo newtoniano, tenha dado o mote para as visões morais limitadas pelos horizontes de cada ramo do conhecimento. O fato contemporâneo é que o estudo sistemático dos comportamentos humanos adequados relativos à saúde e das regras que os modulam tem se restringido ao exame dos códigos de deontologia médica. Raramente

---

2 CUNHA, A. G. da. *Dicionário etimológico da língua portuguesa*. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1982.

3 SERRES, M. *Génétique, procréation et droit*. Actes du colloque, Paris: ACTES SUD/Hubert Nyssen, 1985, p. 137.

a ele são incorporados os códigos deontológicos, muito semelhantes, de outras profissões que atuam na área sanitária.

Ora, o desenvolvimento explosivo dos conhecimentos e da tecnologia em biologia, com imediata aplicação médica, obriga a uma reflexão verdadeiramente ética, considerando a totalidade do comportamento humano em sociedade. Contudo, a humanidade retorna lentamente à compreensão de sua natureza política, começando — no campo da saúde — a empregar, nos anos sessenta deste século, o termo bioético como expressão do reconhecimento da incapacidade dos conceitos anteriormente populares adequarem-se às novas situações, essencialmente multidisciplinares<sup>4</sup>. De trabalhos realizados com seriedade científica e real preocupação social destinados ao estudo da bioética, podem-se extrair os seguintes elementos que a definem: um campo de prática e reflexão, provocado pelo desenvolvimento tecnológico, essencialmente casuístico e orientado para a tomada de decisão, em uma sociedade pluralística, exigindo tratamento pluridisciplinar e democrático<sup>5</sup>. Talvez o maior obstáculo à ampla aceitação do conceito bioético encontre-se na incompatibilidade de alguns dos termos que o definem. Não se pode logicamente admitir que uma reflexão limitada ao desenvolvimento da tecnologia biomédica alcance todo o conteúdo de democracia. A reflexão moral no campo da saúde deve envolver, por exemplo, a discussão sobre quem deve viver, tratando de questões de economia e política de saúde<sup>6</sup>. Essa é uma das razões que tornam mais adequado à exigência democrática o conceito, ainda pouco difundido, de ética sanitária<sup>7</sup>.

Um honesto estudioso contemporâneo da moral não pode admitir qualquer dúvida sobre o caráter essencialmente político (ou social) das questões éticas derivadas das ciências da vida. Assim, configura-se a necessidade de definição concreta das regras que devem proteger tanto as pessoas face às práticas que decorrem dos avanços científicos e técnicos como a aquisição de novos conhecimentos que podem aumentar o bem-estar dos membros de determinada sociedade. Não é possível, portanto, aceitar-se o silêncio da sociedade, sua omissão na fixação das grandes normas que fundamentam o poder das ciências da vida e da saúde sobre as pessoas. Na mais típica arena hodierna os mesmos atores caracterizam dois competidores clássicos: os cientistas que querem ver minuciosamente legisladas as questões morais, recorrendo aos juristas para evitar hipóteses de chamamento aos tribunais, e os cientistas que não desejam ver o que retêm como sua responsabilidade (dever ético) profissional ser objeto da discussão dos leigos.

4 *The teaching of bioethics. Report of the Commission on the teaching of bioethics.* The Hastings Center, 1976.

5 BOURGÉAULT, G. *L'éthique et le droit: face aux nouvelles technologies bio-médicales.* Bruxelles: De Boeck-Wesmael, 1990, pp. 25-34.

6 FUCHS, V. R. *Who shall live?* New York: Basic Books, 1983.

7 Uma das disciplinas do Curso de Especialização em Direito Sanitário da Universidade de São Paulo.

É importante compreender que a exigência de regulamentação não implica consenso. Todas as pessoas envolvidas, isto é, os cientistas "materiais", humanos ou sociais e os políticos e a sociedade que representam, evidenciando os conflitos e as contradições que informam suas próprias convicções sobre as questões éticas, abrem o caminho para uma regulamentação de controle das ciências da vida. A crise dos fundamentos da moral, identificada filosoficamente como crise metafísica, significando ausência de dogmatismos, foi a razão mesma do grande crescimento científico. A liberdade de opinião e de pesquisa, desenvolvida no espaço assim criado, busca agora um fundamento, um limite legítimo para agir. Confrontando-se aos perigos da generalização, que reduzem os valores a noções tão vagas que inúteis, a filosofia moral procura precisar seus princípios universais por meio da Razão. Tal objeto não é, contudo, idealizado. Ao contrário, sua unidade é construída no diálogo, na tolerância que possibilita real pluralismo de idéias. Po isso, é mais importante para a normatização ética o esclarecimento de posições contrárias que a demonstração de uma evidência, pois, se assim não fosse, inexistindo escolha não haveria responsabilidade nem moral<sup>8</sup>.

Ao tempo em que não se pode ignorar a indubitável necessidade de conciliação em matéria ética, se exige que o acordo derive da mais livre e aberta discussão com o emprego de argumentos racionais, próprios aos membros de cada grupo (religioso, econômico, político, cultural) que compõe determinada sociedade, em dado momento. Tal atomização social confronta a Contemporaneidade, complexa e internacional, que arguiu o Homem sobre problemas cuja solução exige tratamento interdisciplinar e transcultural. Nessa situação o equilíbrio possível pode ser encontrado nos Direitos Humanos, convergência da Razão e da moral, que visam reconhecer e proteger a Humanidade em cada pessoa<sup>9</sup>. Aqui, também, é preciso lembrar a evolução semântica da expressão. Uma vez, antigamente, se admitiu o fundamento natural dos Direitos Humanos, tendo Sófocles afirmado que a observação da história do Homem — animal social<sup>10</sup> — revela a existência de direitos que lhe são naturais<sup>11</sup>. Tal entendimento nunca foi desprezado. Sofreu apenas variações quanto aos possíveis intermediários, passando de Deus à Razão e ao Estado. Assim, embora Antígona tenha podido opor seu argumento ao rei de Tebas — Créon —, pois os Direitos Humanos não eram estatalmente legislados, os tempos modernos dificultaram essa oposição quando procuraram a "forma de associação que defenda e proteja, de toda a força comum, a pessoa e os bens de cada

8 PERELMAN, P. *Introduction historique à la philosophie morale*. Bruxelles: Editions de l'Université de Bruxelles, 1980, pp. 199-207.

9 DUPUY, R. J. Collège de France, leçon inaugurale, 22 février 1980, p. 22.

10 ARISTÓTELES. *A política*. Rio de Janeiro: Edições de Ouro, 1965.

11 SÓFOCLES. *A Antígona*. São Paulo: Alarico, 1952.

associado, e pela qual, cada um, unindo-se a todos, não obedeça, portanto, senão a si mesmo ficando assim tão livre como d'antes"<sup>12</sup>. O reconhecimento internacional, completado na segunda metade do século vinte, estimulou a exclusividade da formalização legislativa desses direitos pelos Estados. Assim, hoje se espera do Estado tanto que limite sua atuação para não lesar as liberdades pessoais quanto que haja decisivamente para garantir a proteção da dignidade e dos direitos dos mais fracos. Todos direitos eminentemente pessoais, que não deixam de comportar o tratamento ético derivado de seu fundamento antropológico e racional.

O abrigo constitucional dos Direitos Humanos não afastou a disputa em torno da opção pela normatização legal da ética sanitária. Sem dúvida o exemplo mais referido pelos dois contendores nessa arena é a experiência francesa. A partir da criação do *Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé*, por um decreto do Presidente da República, em 23 de fevereiro de 1983 (Décret n.º 83-132), a discussão sobre a suficiência da moral e do direito positivo para garantir que os avanços técnicos e científicos respeitem a dignidade essencial das pessoas lhe foi delegada. Optou-se, então, por uma organização especializada no tratamento das questões éticas levantadas pela pesquisa no campo das ciências da vida e da saúde, sem qualquer subordinação a partidos políticos, de composição pluralista e pluridisciplinar, sem pretender esgotar toda a representação formal dos grupos sociais, cujos membros, ainda que delegados de suas instituições, são designados em caráter pessoal e renovados parcialmente a cada dois anos. É indispensável notar que suas recomendações têm valor consultivo e que o voto majoritário não obriga o *Comité*. Bem ao contrário. Caso não se alcance decisão unânime, os votos divergentes devem ser publicados, esgotando os argumentos postos. Aliás, a publicidade das recomendações e debates faz desse organismo importante fonte de documentação e informação.

Considerando a hipótese da matéria requerer adaptação legislativa, especialmente pelo exame dos estudos apresentados nas conferências anuais sobre os problemas éticos no campo das ciências da vida e da saúde, das instruções contidas nos processos técnicos e das recomendações elaboradas pelo *Comité*, o Primeiro Ministro solicitou ao Conselho de Estado um aprofundamento da reflexão no plano jurídico<sup>13</sup>. Essa tarefa foi cumprida pela Seção de estudos e relatórios que constituiu um grupo de trabalho com especialistas do direito público e privado, membros do Conselho de Estado e da Corte de Cassação e professores de direito, presidido por Guy Braibant, que apresentou o estudo "Da ética ao direito", com a seguinte observação inicial sobre seu papel:

"O Conselho não deve se substituir ao Governo, menos ainda ao Parlamento que deverá sem dúvida se pronunciar sobre

12 ROUSSEAU, J. J. *O contrato social*. São Paulo: Edições e Publicações Brasil, s. d., p. 19.

13 Carta ao Conselho de Estado, de 19 de dezembro de 1986.

muitos dos problemas estudados. Ele deve apenas assumir seu papel de conselheiro jurídico colocando os problemas com a maior clareza e precisão possíveis, indicando quais são as mais sólidas opções em direito e quais são suas implicações, limitando-se por vezes a descrever uma alternativa e as modalidades de cada um de seus ramos. As escolhas definitivas pertencem à opinião pública e aos poderes públicos; o presente relatório tem por objeto seu esclarecimento.”<sup>14</sup>

Imediatamente após receber aquele relatório o Primeiro-Ministro, convencido da urgência de dar à pesquisa, à medicina e às famílias segurança jurídica, solicitou ao presidente Braibant a criação de um grupo de trabalho que apresentasse um anteprojeto de Lei na matéria, ainda para a sessão legislativa de 1989<sup>15</sup>. Essa foi a origem do “Anteprojeto de Lei sobre as ciências da vida e os direitos do homem”, amplamente discutido pela sociedade francesa, que tomou por base as declarações de direitos do homem, os trabalhos dos grandes organismos internacionais, as recomendações dos grandes processos ou conferências e as propostas do Conselho de Estado, no relatório “Da ética ao direito”. E definiu os seguintes princípios orientadores:

“A distinção entre as pessoas e as coisas e a impossibilidade de assemelhar os elementos ou produtos do corpo humano aos bens; a inviolabilidade e a indisponibilidade do corpo; a dignidade da pessoa humana, esteja ela viva ou morta; o respeito das estruturas familiares existentes; o direito aos cuidados e o direito à vida privada; a liberdade de pesquisa e a proteção da espécie humana.”<sup>16</sup>

Temeroso de que os franceses não se encontrassem ainda suficientemente informados sobre os aspectos jurídicos e práticos da regulamentação legislativa da moral sanitária, o governo voltou a solicitar os préstimos do Conselho de Estado, agora por um de seus *Mâtres des Requêtes*, para realizar um estudo que, analisando as experiências de outros Estados e a internacional, formulasse sugestões que fossem úteis à reflexão sobre o problema na França<sup>17</sup>.

No Brasil a necessidade de normatização legislativa da ética sanitária tem sido pouco discutida. Entretanto, em consequência da aceitação dos

14 CONSEIL d'Etat: section du rapport et des études. Sciences de la vie. *De l'éthique au droit*. Paris: La Documentation française, 1988, p. 8.

15 Carta ao Président de la section du rapport et des études, Conseil d'Etat, de 5 de setembro de 1988.

16 BRAIBANT, G. *Rapport de presentation*. Avan-projet de loi sur les sciences de la vie et les droits de l'homme (mimeo), p. 4.

17 Carta do Primeiro Ministro, de 16 de outubro de 1990.



Direitos Humanos como o limite mínimo à atuação do Estado, muitas das questões morais no campo da saúde ganharam foro constitucional, quando da promulgação, em 1988, da nova Lei Magna. Assim, os aspectos econômicos da ética sanitária — examinados superficialmente — inspiraram a introdução do postulado moral do valor prioritário do interesse geral em matéria de saúde pública. Afirmou-se constitucionalmente o direito de todos ao “acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua (da saúde) promoção, proteção e recuperação” (Constituição Federal, artigo 196). Percebe-se nessa fórmula a recepção da justiça social, expressa no direito de aceder aos cuidados. Entretanto, a mesma conferência, realizada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em conjunto com o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) em Alma-Ata, em 1978, reconheceu que os Estados devem fornecer os meios materiais para a efetivação do direito à saúde. Ora, a assunção ética da primazia da saúde pública implica que, para alguns casos (doenças raras ou cujo tratamento não é conveniente ou existe apenas em outro Estado) os critérios econômicos, especialmente em relação à pesquisa, conduzirão à eliminação dessa prioridade. Por outro lado, a ineludível primazia de certos trabalhos de pesquisa não pode ser submetida à noção de rentabilidade que deve orientar a repartição dos recursos desse item orçamentário. Tais posições ainda não foram esclarecidas para o povo brasileiro, que necessita da informação para formar seu conhecimento racional sobre a melhor opção. Deve-se reconhecer, todavia, que o constituinte opôs à exigência de incremento do desenvolvimento científico e tecnológico a necessária participação da comunidade (C.F. art. 200, V c/c art. 218 e art. 198, III), criando um fórum propício àquela discussão ética. Repetindo o dispositivo geral que afirma a inexistência de discriminações pessoais, a igualdade de todos perante a lei, a Constituição de 1988 declara a igualdade no campo da saúde (C.F. art. 3.º, IV c/c art. 5.º e 196). Entretanto muito ainda resta ser clareado para a opinião pública sobre, por exemplo, as razões das leis prevendo tratamentos ou internações compulsórias.

Outro postulado de ética sanitária abrigado na Constituição brasileira reza que a dignidade do ser humano é inseparável da sua integridade corporal. De fato, a Lei Maior considera a dignidade da pessoa humana fundamento da República, impede a prática de tortura ou de tratamento desumano ou degradante e a aplicação de penas cruéis, assegurando — mesmo aos presos — o respeito à integridade física e moral, veda qualquer tipo de comercialização de órgãos, tecidos e substâncias humanas, inclusive o sangue e seus derivados e obriga o Poder Público a preservar a diversidade e a integridade do patrimônio genético do País e a fiscalizar as entidades dedicadas à pesquisa e manipulação de material genético (C.F. art. 1.º, III c/c art. 5.º, III, XLVI e XLIX, art. 199, § 4.º, art. 225, § 1.º, II). Algumas questões inquietantes surgem do exame percuciente de tal postulado



como, por exemplo, a necessidade da estrita regulamentação da pesquisa em seres humanos. Talvez não seja exagero afirmar que todos os cientistas são concordes nesse ponto. Entretanto, certamente discordam do conteúdo de muitas das normas que devem compor tal código moral. Assim, as posições definidas com respeito aos julgamentos de Nürnberger recomendam prudência e submissão à ética para evitar o risco do "racismo" do futuro, expresso no aperfeiçoamento da espécie. Do outro lado, pesquisadores convencidos da importância de seu trabalho duvidam da necessidade de salvar o homem das ameaças advindas dos avanços científicos. Afinal, o que é essa "essência humana" que se quer proteger? Quem a conhece e pode legitimamente contestar a contribuição imprescindível que vem sendo trazida pela descoberta das leis — até então desconhecidas — que caracterizam o homem como homem? Esse temor, dizem, está a revelar o conflito de poder entre os atores conservadores e os progressistas<sup>18</sup>. Afirma-se que a experimentação com seres humanos é necessariamente imoral e moralmente necessária. Ou que tal ensaio é um contra-senso, pois significa partir da desconsideração da humanidade do homem objeto da pesquisa<sup>19</sup>. E os problemas de manipulação do patrimônio genético não podem se restringir ao homem, mas devem se estender ao seu ambiente, que já se sabe influi na qualidade da vida humana. Trata-se, portanto, de conhecer detalhadamente a finalidade dessas pesquisas para que as únicas variáveis incontrolláveis permaneçam sendo os riscos de disseminação involuntária de vírus ou de disseminação voluntária por modificação incontrollável do ecossistema a partir de microorganismos.

A opção pela não-aceitação — em qualquer hipótese — da comercialização do corpo humano ou de parte dele implica considerações econômicas que muitas vezes afrontam a ética sanitária. Sem dúvida existe um mercado para os produtos decorrentes das pesquisas biológicas. É igualmente inegável que a participação em algumas dessas pesquisas acarreta ônus financeiro para os pesquisados. E que a conceituação econômica de bem faz com que, devido à escassez, os órgãos e tecidos humanos, que satisfazem necessidades tanto de tratamento médico, como de pesquisa para o desenvolvimento de medicamentos, permitem que se lhes determine valor no mercado. Todavia enquanto propugna a dignidade da pessoa humana, a moral sanitária não se submete às necessidades econômicas. Reconhecendo a importância social, por exemplo, da doação de órgãos e tecidos humanos, determina que tal noção seja amplamente disseminada, possibilitando a todos a racionalização ética sobre a matéria. E a indispensabilidade dos bens e produtos de saúde reforça a necessária intervenção

---

18 NAISSE, J. Une régulation sociale de la seule recherche biomédicale? in MOULIN, M. *Contrôler la science la question des comités d'éthique*. Bruxelles: De Boeck — Wesmael, 1990, pp. 165-174.

19 *La personne humaine face au développement des sciences biomédicales*. Facultés de Droit, de Médecine et Pharmacie et du Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Poitiers. Paris: Litec, 1989.

econômica e financeira do Estado na pesquisa e prestação de cuidados sanitários<sup>20</sup>. Quanto ao respeito à integridade, que implica a interdição das penas e tratamentos cruéis, é oportuno lembrar o conflito fundado na herança grega, ou greco-latina, e hebraica que marca a cultura dita "ocidental". De fato, à possibilidade de separar corpo e alma e à primazia dada à última por Platão e retomada claramente por Descartes opõe-se a globalidade do ser humano hebreu<sup>21</sup>. Assim, a experimentação de um novo medicamento é aceita naturalmente por um pesquisador e recusada por outro nas mesmas condições. A comunidade internacional relutou em afirmar o respeito à integridade física, decorrência lógica da Razão e, portanto, norma de ética sanitária. Especialmente quando confrontada ao direito ao respeito das identidades culturais. O evoluir dos pronunciamentos da OMS sobre a infibulação é exemplar. Em 1959, em nome do respeito à identidade cultural dos Estados, a Organização negou sua competência para o estudo da matéria e em 1976 condenou essa prática por atentar contra o direito à saúde<sup>22</sup>.

Também encontrou abrigo na Constituição brasileira o direito à liberdade informatizada, que integra postulado importante da moral sanitária. Elaborado por derivação do direito à privacidade, definido como direito subjetivo próprio à sociedade de massas, requeria do Estado, inicialmente, o máximo respeito à liberdade individual e à intimidade da pessoa. A possibilidade de recolher e tratar dados pessoais em arquivos eletrônicos, porém, estendeu sua compreensão: a liberdade negativa de informação com respeito a tais arquivos e a liberdade positiva de controlar os dados referentes à própria pessoa neles registrados<sup>23</sup>. O constituinte de 1988 reconheceu o direito à intimidade, ao acesso à informação derivada de particulares ou dos órgãos públicos e previu um remédio jurídico — *habeas data* — eficaz para assegurar o conhecimento de informações pessoais constantes de registro ou banco de dados de entidades governamentais ou de caráter público e para a retificação desses dados (C.F., art. 5.º, X, XIV, XXXIII e LXXII). Logicamente o consentimento, que é a base moral da liberdade informatizada, pode ser egoísta? Isto é, quando se trata da ética sanitária, é objetivamente razoável, por exemplo, que se recuse a inclusão da informação sobre as características de interesse epidemiológico de uma pessoa portadora

---

20 SAUTIER, J. — R. *Éthique et économie de la santé* in LENOIR, N. *Aux frontières de la vie: paroles d'éthique*. Paris: La documentation Française, 1991, pp. 261-270.

21 DHORME, E. *L'emploi métaphorique des noms de parties du corps en hébreu et en akkadien*. Paris: La Pléiade, 1923.

22 TORRELI, M. *Le médecin et les droits de l'homme*. Paris: Berger-Lévrault, 1983, pp. 264-295.

23 FROSINI, V. *L'uomo artificiale: etica e diritto nell'era planetaria*. Milano: Spirali, 1986.

de determinada doença? Como garantir, por outro lado, o sigilo de informações tão delicadas quanto às que respeitam às condições físicas e psíquicas das pessoas, quando se conhecem as inúmeras possibilidades de geração de novas informações a partir dos dados inicialmente registrados?

Ora, a autonomia das pessoas é o fundamento da moral e a manutenção, prevenção e recuperação dessa autonomia no campo das ciências da vida e da saúde o objeto da ética sanitária<sup>24</sup>. Assim, é absolutamente necessário que o consentimento para participar de qualquer pesquisa ou fornecer qualquer material ou informação relacionada à vida ou à saúde das pessoas seja completamente esclarecido. É indispensável que o acordo para a realização de tais operações mantenha a autonomia dos que a elas se submetem, permitindo, inclusive, o arrependimento. E que, em nenhuma hipótese, se forje um contrato quando as partes não são efetivamente livres, como no caso dos mentalmente incapazes ou dos presos, por exemplo. Exige-se, também, o respeito ao contratado. Isto é, quando o pesquisador consegue a adesão argumentando seja com a finalidade da experiência, seja com a preservação do sigilo das informações, todas as variáveis que podem afetar esse contrato devem ser adequada e suficientemente esclarecidas à pessoa que se submeterá à pesquisa.

Evidentemente as inúmeras questões relacionadas à ética sanitária foram apenas sugeridas neste trabalho. É indispensável que a reintrodução da moral avaliando todas as ações do homem em sociedade seja efetiva. Isto é, se espera que o conceito mais amplo — e original — de ética conduza à discussão dos comportamentos essenciais à vida e à saúde humana por todas as pessoas. Uma vez que tal debate não é privilégio de qualquer grupo de indivíduos, é exigência lógica a verdadeira participação de todos, que só pode ser conseguida pelo real conhecimento da matéria objeto da disputa. De fato, a objetividade da Razão, fonte dos Direitos Humanos, depende do esclarecimento da totalidade dos aspectos humanamente conhecidos dos comportamentos em questão para que a sociedade possa optar pela norma mais razoável. Insiste-se, portanto, na democracia como valor fundamental de qualquer regulamentação que se pretenda ética. A formalização legislativa das normas da moral sanitária não deve fugir a esse mandamento. Sem dúvida é bastante alvissareira a introdução no Texto Constitucional de direitos que encontraram o consenso da comunidade internacional, reconhecidos como Direitos Humanos. Entretanto, não se pode dispor da necessária discussão esclarecida em cada sociedade determinada sobre o valor das ciências da vida e da saúde e da utilidade — e extensão — de sua regulamentação legal. Cumpre a todos aqueles que dispõem de informações e saberes a responsabilidade moral — e política, portanto — de reparti-las socialmente para que se possa dialeticamente construir a ética sanitária.

24 MALHERBE, J. — *F. Pour une éthique de la médecine*. Paris, Larousse, 1987.