

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

DANIEL PEPES ATHANÁSIO

**A AUTONOMIA NA BIOÉTICA OCIDENTAL E ALGUMAS
INFLUÊNCIAS SOBRE O SEU ESTABELECIMENTO**

CURITIBA

2020

DANIEL PEPES ATHANÁSIO

**A AUTONOMIA NA BIOÉTICA OCIDENTAL E ALGUMAS
INFLUÊNCIAS SOBRE O SEU ESTABELECIMENTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, da Escola Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Bioética.

Orientadora: Prof.^a Dra. Jussara Maria Leal de Meirelles

CURITIBA

2020

**ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE Mestrado
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

**DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº 05/2020
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética**

Em sessão pública às quinze horas do dia vinte e sete de fevereiro do ano de dois e vinte, na Sala de 2 do Mestrado, Bloco verde, da Escola Ciências da Vida, realizou-se a sessão pública de Defesa da Dissertação **A AUTONOMIA NA BIOÉTICA CONTEMPORÂNEA E ALGUMAS INFLUÊNCIAS SOBRE O SEU ESTABELECIMENTO** apresentada pelo aluno **Daniel Pepes Athanásio** sob orientação da **Professora Doutora Jussara Maria Leal de Meirelles** como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Professora Doutora Jussara Maria Leal de Meirelles
Presidente (PUCPR)

Professora Doutora Valquíria Elita Renk
Membro interno (PUCPR)

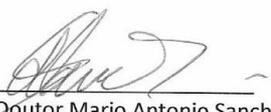
Professora Doutora Ana Paula Mysczuk
Membro externo (UTFPR)

Início: 15h00 Término 16h40.

Conforme as normas regimentais do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná o trabalho apresentado foi considerado APROVADO.
(aprovado/reprovado).

O(a) aluno(a) está ciente que a homologação deste resultado está condicionado (a): (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de 30 (trinta) dias para ao cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGB/PUCPR; (III) entrega de documentação necessária para elaboração do Diploma.

Aluno: **Daniel Pepes Athanásio** Daniel Athanásio


Professor Doutor Mario Antonio Sanches
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Bioética

O homem está *condenado* a ser livre”.

(SARTRE, 1973, p. 15, grifos do pesquisador)

Nesse sentido, há um dever contido de forma muito concreta no Ser do homem existente; sua faculdade de sujeito capaz de causalidade traz consigo a obrigação objetiva sob a forma de responsabilidade externa. (JONAS, 2006, p. 176)

RESUMO

A presente dissertação, desenvolvida no Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, na linha de pesquisa Fundamentos da Bioética, versa sobre a autonomia no contexto da Bioética contemporânea. O respeito à autonomia é um princípio moral conhecido e difundido principalmente pela corrente principialista, proposta teórica norte-americana concebida por Beauchamp e Childress, em 1979. Nesse contexto, tem se mostrado um conceito polêmico e recorrente. Sendo assim, a pergunta sobre como se desenvolveu e que fatores influenciaram o estabelecimento da autonomia no contexto da Bioética é que fundamenta a problemática dessa pesquisa. A partir de uma abordagem teórica, tem-se o objetivo de analisar a autonomia no contexto da Bioética, partindo de alguns elementos referentes ao seu surgimento e da fundamentação do princípio segundo a corrente principialista. Também são apresentadas outras teorias alternativas ao principialismo, a fim de evidenciar em suas estruturas a utilização da autonomia. Com esse propósito, são trazidas três vertentes teóricas, aqui consideradas mais significativas para o propósito da pesquisa: a Bioética de Van Rensselaer Potter; a Bioética de Tristram Engelhardt; e a Bioética de Intervenção, de origem Latino-americana e com seu posicionamento crítico. A fim de expor algumas raízes da autonomia, são analisados fatores que contribuíram para o seu estabelecimento, encontrados na construção da moralidade anglo-saxã e na história do nascimento e desenvolvimento da Bioética. Mediante uma revisão integrativa, vêm analisadas as pesquisas disponíveis na base de dados “Portal de Periódicos da CAPES” a fim de evidenciar a intensidade de utilização e as diferentes abordagens desse conceito na Bioética. Como principais resultados, se confirma a hipótese da constância da autonomia como um tema recorrente nas pesquisas de Bioética, e a diversidade de abordagens e aplicações desse princípio ao longo dos anos. Sob aspecto mais amplo, conclui-se e reitera-se a necessidade de revisitar o conteúdo e a história dos conceitos que orientam os raciocínios éticos, a fim de realizá-los de maneira mais efetiva, devido à compreensão ampliada sobre os seus fundamentos. A dissertação apresentada tem como pretensão contribuir para esse processo.

Palavras-chave: Bioética. Autonomia. Princípio. História.

ABSTRACT

This dissertation, developed in the Post-Graduate Program in Bioethics of the Pontifical Catholic University of Paraná, in the line of research Fundamentals of Bioethics, deals with autonomy in the context of contemporary Bioethics. Respect for autonomy is a moral principle known and disseminated mainly by the principlist Bioethics, an American theoretical proposal conceived by Beauchamp and Childress, in 1979. In this context, it has showed to be a controversial and recurring concept. Thus, the question about how it developed and what factors influenced the establishment of autonomy in the context of Bioethics is what underlies the research problem. From a theoretical approach, this research aims to analyze autonomy in the context of Bioethics, starting from some elements referring to its emergence and the foundation of the principle according to the principlist Bioethics. Other alternative theories to principlism are also presented, in order to highlight the use of autonomy in their structures. With this purpose, three theoretical aspects are brought up, considered here most significant for the purpose of the research: the Bioethics of Van Rensselaer Potter; Tristram Engelhardt's Bioethics; and Intervention Bioethics, Latin American origin and with its critical positioning. In order to expose some roots of autonomy, factors that contributed to its establishment are analyzed, found in the construction of Anglo-Saxon morality and in the history of the birth and development of Bioethics. Through an integrative review, the research available in the database "Portal de Periódicos da CAPES" is analyzed in order to highlight the intensity of use and the different approaches of this concept in Bioethics. As main results, the hypothesis of the constancy of autonomy as a recurring topic in Bioethics research is confirmed, also the diversity of approaches and applications of this principle over the years. In a broader aspect, we conclude and reiterate the need to revisit the content and history of the concepts that guide ethical reasoning, in order to carry them out more effectively, due to the broader understanding of their foundations. The dissertation presented is intended to contribute to this process.

Key-words: Bioethics. Autonomy. Principle. History.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	8
1 ASPECTOS HISTÓRICOS FORMATIVOS - DA ORIGEM DA BIOÉTICA À AUTONOMIA COMO PRINCÍPIO	12
1.1 BIOÉTICA – CONCEITO E ORIGEM	12
1.2 PRINCIPALISMO – ORIGEM E FORMA	17
1.3 O CONCEITO PRINCIPALISTA DE AUTONOMIA.....	24
1.4 O PRINCÍPIO DE RESPEITO À AUTONOMIA.....	28
2 A AUTONOMIA NA BIOÉTICA PARA ALÉM DO PRINCIPALISMO	33
2.1 VAN RENSSLAER POTTER.....	37
2.2 TRISTAM ENGELHARDT.....	39
2.3 BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO - LATINO-AMERICANA.....	41
3 AS INFLUÊNCIAS SOBRE O ESTABELECIMENTO DA AUTONOMIA NA BIOÉTICA	45
3.1 AS INFLUÊNCIAS SOBRE A AUTONOMIA NO CONTEXTO CULTURAL DO BERÇO DA BIOÉTICA.....	46
3.2 AS RAÍZES TEOLÓGICAS E FILOSÓFICAS DA AUTONOMIA	49
3.3 A JURIDICIZAÇÃO DA SAÚDE E A CAPTURA DA AUTONOMIA PELA INDÚSTRIA.....	54
4 A PRESENÇA DA AUTONOMIA NA BIOÉTICA – UMA REVISÃO INTEGRATIVA	58
4.1 MATERIAL E MÉTODOS	58
4.2 RESULTADOS E DISCUSSÃO	59
4.3 CONCLUSÕES DA REVISÃO INTEGRATIVA	80
CONSIDERAÇÕES FINAIS	83
REFERÊNCIAS	86

INTRODUÇÃO

A Ética é a parte da Filosofia que teoriza a respeito do comportamento moral humano. Para tal, necessita optar por uma linha de fundamentação que estruture a ação de observar e pensar o agir humano e os processos de valoração. Durante a história da Filosofia e da Bioética foram apresentadas diversas formas para pensar a Ética, cada uma com sua relevância e validade, oferecem estruturas diferentes para gerir os conflitos éticos. Um dos dispositivos comuns a muitas linhas de fundamentação é a utilização dos princípios, que funcionam como preceitos morais e parâmetros orientadores dos processos valorativos construídos no raciocínio ético. Os princípios, conforme afirma Matsui *et al* (2018, p. 515), são utilizados a fim de solucionar dilemas e conflitos em diferentes áreas, desde a Filosofia, no Direito e também, de forma mais recente, na Bioética.

No contexto específico da Bioética, a linha de fundamentação mais tradicional se baseia justamente em uma estrutura de princípios, a corrente Principlista, dos autores Beauchamp e Childress (2001). São princípios pensados para atender as necessidades da área de atuação clínica e de pesquisa. O principlismo tornou-se a visão hegemônica da atuação da Bioética enquanto ética aplicada (GARRAFA, 2005). A corrente principlista se baseia em 4 princípios, dentre eles se encontra o princípio de respeito a autonomia. Desde a primeira edição da obra *Principles of biomedical ethics* (2001), do ano de 1979, este princípio vem sendo vítima de diversas críticas, algumas delas serão apresentadas nos capítulos seguintes dessa dissertação. A mais incisiva se refere a sua pretensa superioridade em relação aos outros princípios, o que levou o principlismo a ser criticado como uma teoria autonomista. Sobre isso, os autores da teoria se defendem nas edições posteriores da obra (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2001, p.144), afirmando que não há de forma alguma uma hierarquia entre os princípios, e que todos devem ser tomados inicialmente com a mesma relevância. Ao longo da história da Bioética enquanto campo de estudo institucionalizado, outros autores e teorias apresentam formas de fundamentar a ideia de autonomia. Porém, a abordagem hegemônica é da teoria principlista (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2001), por isso, essa pesquisa cederá especial à história e à fundamentação dessa teoria por compreender sua contribuição especial em promover o conceito de autonomia na Bioética.

Esta dissertação se dá a partir da percepção de um caráter especial do conceito de autonomia. Entre outras razões, por se tratar de um conceito polêmico, se levanta a hipótese de que seja um tema recorrente nas pesquisas de Bioética, inclusive para além da visão hegemônica principialista. Um valor presente em outras correntes da Bioética, mesmo que não de maneira explícita e estruturada como princípio de uma teoria. A partir da fundamentação e aplicabilidade desse princípio, se dão muitas das pesquisas da Bioética. Eis, então, a pergunta que expõe o problema de pesquisa desta dissertação: como se desenvolveu e que fatores influenciaram o estabelecimento da autonomia no contexto da Bioética?

Os princípios orientam os raciocínios éticos e, por consequência, as decisões. Dada a realidade da Bioética enquanto ética aplicada, se faz relevante o revisitar às bases dos pensamentos que orientaram a aplicabilidade e, por consequência, a tomada de decisão em uma área tão importante, que é a saúde. Dessa maneira, se justifica a importância da abordagem aplicada nessa pesquisa, na medida em que objetiva revisitar a estrutura de fundamentação do pensamento ético a partir da análise dos princípios, como é o caso do princípio de respeito à autonomia. Bem como, observar a forma com a qual os princípios são recebidos e aplicados pelo meio científico em consideração as pluralidades culturais e morais.

O objetivo geral desta dissertação, em concordância com a problemática apresentada, é analisar como se desenvolveu a autonomia na Bioética. Para isso, se dispõe três objetivos específicos:

- I. Descrever a história do surgimento da Bioética até o Principialismo e, por consequência, o estabelecimento do princípio de respeito à autonomia. Bem como entender a fundamentação da corrente principialista sobre a autonomia.
- II. Reconhecer a presença da autonomia no contexto da Bioética como um tema recorrente nas pesquisas da área e enquanto princípio utilizado para os raciocínios éticos de diferentes linhas de fundamentação, para além da visão hegemônica principialista.
- III. Analisar os fatores que influenciaram e contribuíram para o estabelecimento da autonomia enquanto um valor significativo no contexto da Bioética ocidental.

Para atender aos objetivos específicos, estruturou-se uma pesquisa de caráter teórico a partir de duas metodologias específicas. A primeira parte da

dissertação foi realizada a partir de uma metodologia de pesquisa teórica baseada na literatura e de caráter qualitativo. A segunda parte se estrutura a partir da metodologia de revisão integrativa, uma classe de pesquisa teórica que agrega trabalhos de diferentes épocas e fontes de acordo com os critérios de seleção e dos objetivos da pesquisa.

O primeiro capítulo apresenta um histórico focado no século XX e XXI, no contexto da Europa e Estados Unidos, que estabelece uma linha temporal desde o surgimento da Bioética até o nascimento da teoria principialista e, por consequência, o surgimento do princípio de respeito à autonomia. Não se infere que o conceito de autonomia tenha surgido com a corrente principialista, apenas se reconhece a relevância dessa corrente no contexto específico da Bioética. Por isso, um histórico sobre o conceito de autonomia na Bioética não poderia deixar de abordar a história do principialismo. Tal histórico também serve como material base para a argumentação posterior, na qual se discutem as hipóteses das influências sobre o estabelecimento da autonomia enquanto princípio, ou seja, se estabelece uma relação entre o contexto histórico e cultural de surgimento da Bioética como um desses elementos.

O próximo capítulo atende ao segundo objetivo específico. Para tal, se desenvolve uma discussão a respeito da realidade da autonomia enquanto um valor presente na Bioética para além da visão hegemônica principialista. Ou seja, demonstra que a autonomia pode ser observada em outras teorias tradicionais da Bioética. Como é o caso do contratualismo do bioeticista Tristram Engelhardt; da teoria de Van Rensselaer Potter, conhecido como pai da Bioética; e no caráter crítico da Bioética de Intervenção de origem Latino-Americana. Essas três linhas teóricas foram escolhidas pela sua relevância, e por que são teorias pensadas especificamente para o contexto da Bioética. Devido ao caráter interdisciplinar da Bioética, se admite a realidade de fundamentar as discussões a partir de referências de diversas áreas de conhecimento. Porém, algumas teorias e fundamentações foram pensadas e propostas diretamente para o contexto da Bioética. Por ter como objetivo o reconhecimento da autonomia no contexto da Bioética, mais do que uma discussão ampla sobre a natureza do conceito, é que foram escolhidas essas linhas teóricas.

O terceiro capítulo, em concordância com o terceiro objetivo específico, traz o apontamento e a discussão de alguns fatores que influenciaram o estabelecimento

da autonomia na Bioética como um valor significativo para o contexto. Buscou-se encontrar essas relações na construção da moralidade anglo-saxã e no contexto histórico do surgimento e desenvolvimento do novo campo de estudos da Bioética.

O último capítulo apresenta a incidência do conceito de autonomia e as diferentes abordagens nas pesquisas da Bioética dos últimos quarenta anos, ou seja, desde 1979, ano de publicação da obra *Principles of biomedical ethics* (2001), teoria que se tornou a visão hegemônica da Bioética ocidental e que fundamenta o princípio de respeito a autonomia. Para tanto, a metodologia utilizada foi a revisão integrativa, que tem sua eficácia nesse contexto diante da possibilidade de agregar a diversidade de trabalhos já disponíveis nas bases de dados ao longo dos anos. Deste modo, a partir dos critérios de seleção e filtro dos artigos, apresenta-se um panorama do cenário científico sobre a temática pesquisada e busca-se compreender as diferentes perspectivas de abordagem da autonomia em cada período de desenvolvimento da Bioética.

A partir das incursões teóricas sobre a temática, a pretensão que a abordagem dessa pesquisa dispõe se expressa na possibilidade de expandir a visão sobre a constituição dos valores que norteiam as reflexões construídas na Bioética. Neste caso específico, a autonomia, enquanto valor e princípio de raciocínio utilizado para se pensar a Ética. Sendo assim, almeja-se que o conteúdo disposto possa contribuir como material para entendimento das fundamentações da Bioética e, por consequência, fomentar as discussões sobre as bases do raciocínio desta ética aplicada.

1 ASPECTOS HISTÓRICOS FORMATIVOS - DA ORIGEM DA BIOÉTICA À AUTONOMIA COMO PRINCÍPIO

Faz-se necessária a observação de alguns eventos históricos, juntamente com os cenários do meio científico, para melhor compreender em que contexto e de que forma surgem os conceitos que se deseja apresentar nessa pesquisa. Entretanto, inicialmente, é preciso definir os limites temporais e espaciais dessa análise. O tempo histórico se limita ao século XX e XXI e o espaço geográfico está disposto na relação entre Europa e Estados Unidos da América. Os limites desse histórico estão assim definidos justamente porque corroboram com o objetivo de entender o contexto e o processo de nascimento da Bioética ocidental, da teoria principialista de Beauchamp e Chlindress (2001) e do princípio de respeito à autonomia.

Que essa observação sobre a história da Bioética, bem como das teorias que surgem na tentativa de sistematizar uma forma de pensamento para atender as necessidades do novo campo de estudos, possa descortinar uma perspectiva mais ampla sobre a problemática dessa pesquisa em torno do conceito de autonomia. Ademais, esse histórico auxiliará na construção de uma linha de raciocínio argumentativa, apresentada posteriormente no capítulo três, que articula os acontecimentos do berço da Bioética e do principialismo como fatores influenciadores do estabelecimento da autonomia nesse campo de estudo.

1.1 BIOÉTICA – CONCEITO E ORIGEM

Quando se indaga a respeito do conceito de Bioética, a resposta, na maioria das vezes não é simples e nem unânime. Trata-se de um campo de estudos relativamente jovem que vem desenrolando novas possibilidades de abrangência nas suas atribuições, e esse desenvolvimento se dá de forma especial em cada região e cultura do planeta, com a valorização sobre temas mais específicos de acordo com a necessidade e moralidade diferente de cada local. Talvez seja essa uma das dificuldades de consenso sobre a definição do termo Bioética, a pluralidade de possibilidades de atuação que essa área está atingindo. Olhar-se-á para uma das definições que procura objetivar o conceito, retirada da *Encyclopedia of Bioethics* (REICH, 1995):

Bioética é o estudo sistemático das dimensões morais - incluindo visão moral, decisões, conduta e políticas - das ciências da vida e atenção à saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas em um cenário interdisciplinar.

É importante ressaltar que a Bioética não é uma ciência propriamente dita, mas sim um campo de estudos que se utiliza de várias ciências (e métodos) de maneira interdisciplinar em busca de discutir as questões valorativas (ética) ligadas à vida (bio), e por isso se efetiva na área da saúde de maneira intensa, bem como nas ciências da vida.

Mas a citação conta a respeito do conceito já estruturado. Estruturação que sempre se dá de maneira objetiva e posterior ao caminho orgânico de formação do objeto conceituado. Buscar-se-á compreender o processo de nascimento e transformação da Bioética, juntamente às motivações dos seus objetivos em cada cenário, no qual, aqui se destaca, apesar de não haver consenso sobre o conceito, há uma unidade em alguns aspectos essenciais das diferentes definições. Sobre esses aspectos, retomar-se-á mais adiante a discussão.

O nome ao qual se atribui a paternidade do termo Bioética é do pesquisador estadunidense Van Rensselaer Potter¹. Ele, assim como diversos outros cientistas e filósofos do século XX, percebe uma problemática na realidade paradigmática do fazer técnico e científico da modernidade. Como apontado por Siqueira e Pessini (2012, p. 411) “No século XVII, o modelo cartesiano de conhecimento estabeleceu uma ruptura epistemológica importante, que foi marcada pelo advento de uma filosofia mecanicista para explicar a todos os fenômenos científicos”. Talvez pela pretensão da busca por objetividade que o método científico contém, observa-se um abismo entre a ciência e as questões valorativas que estariam envolvidas na forma de conhecer do ser humano. Quando se acredita que a realidade se dá de forma objetiva e, principalmente neutra moralmente, não haveria a necessidade da avaliação ética do fazer científico e técnico. O filósofo Hans Jonas² (2006) traz

¹ Embora Potter seja tomado como o forjador do termo “bioética”, pesquisas recentes do final da década de 90, revelam a utilização do termo, em alemão *Bio-Ethik*, por volta de 1927 na Alemanha. A partir da publicação de um pastor chamado Fritz Jahr com o título “Bio-ética: uma revisão do relacionamento ético dos humanos em relação aos animais e plantas” (PESSINI, 2013).

² Filósofo alemão do século XX, conhecido principalmente pela sua influente obra “O Princípio da Responsabilidade” publicada em alemão em 1979, e em inglês em 1984. Obra que fala a respeito das questões éticas relacionadas ao cenário tecnológico moderno e a necessidade dos esforços do homem para a manutenção da vida e garantia do futuro apesar desse cenário. Embora o autor não tenha citado a palavra Bioética nos seus trabalhos, muito da sua produção filosófica está intimamente ligada aos temas da Bioética. Interessante é que Hans Jonas também se encontra no

considerações éticas a respeito da técnica, argumentando que o homem enxergou sempre o fazer científico como moralmente neutro, quando na realidade, por se tratar de um poder de atuação, o mesmo possui sim relevância moral, e que não seria possível dissociar o fazer científico do pensamento ético, pois a técnica não é neutra. A ética entraria nesse processo como papel dessa regulação, nas palavras de Hans Jonas: “o poder sobre o poder” (JONAS, 2006, p. 237). Ou seja, o conhecimento científico se apresenta como um poder de atuação para o ser humano, sobre esse poder, deve haver um segundo: a ética que raciocina sobre os modos de utilização desse conhecimento. Indispensável é apontar como um exemplo das consequências que essa dissociação pode gerar os horizontes de atrocidades feitas pelo ser humano para o próprio ser humano, muitas vezes em nome da ciência. Sobre tais fatos, retornar-se-á a diante, cita-se aqui somente para pontuar como mais um exemplo da construção de um cenário que cobra uma resposta ética do ser humano.

É nesse contexto, diante da contemplação da necessidade de repensar axiologicamente os processos de conhecer e atuar do ser humano que nasce o termo Bioética. Apresentado pela na década de 70 por Van Rensselaer Potter, pesquisador bioquímico e oncologista, em duas publicações importantes: inicialmente no artigo *Bioethics: The Science of Survival*, publicado na revista acadêmica *Perspectives in Biology and Medicine* em 1970, e posteriormente melhor estruturado no livro *Bioethics: Bridge to the Future* publicado do ano de 1971, no qual o autor define o termo da seguinte forma:

Eu proponho o termo Bioética como forma de enfatizar os dois componentes mais importantes para se atingir uma nova sabedoria, que é tão desesperadamente necessária: conhecimento biológico e valores humanos. (POTTER, 2016, p. 27)

Potter observa que o conhecimento científico e as possibilidades tecnológicas avançaram exponencialmente, porém a capacidade de gerenciamento dessas novas possibilidades não acompanhou o processo na mesma intensidade. Tendo em vista as diferentes especializações que o conhecimento científico produziu, a perspectiva do todo acabou por ser prejudicada. Em razão disso, o autor aponta ser necessária

berço do desenvolvimento da área, quando o fato de ter participado de eventos e conferências médicas americanas “fez com que o filósofo fosse convidado a trabalhar no renomado centro de pesquisas médicas norte-americano intitulado Hasting Center. No ano de 1969 o centro criou o Instituto de Bioética no qual Jonas desempenhou um papel importante, e sua atuação por vinte anos rendeu-lhe o título de sócio-fundador do centro” (SGANZERLA e MORETTO, 2018, p. 120).

uma espécie de “sabedoria” definida como “o conhecimento de como utilizar o conhecimento para o bem social” (Potter, 2016, p. 27). Propõe a Bioética como a ponte que conectaria a esfera do conhecimento à esfera dos valores, no seu caso específico, o conhecimento das ciências naturais e das humanas. Para Potter, a preocupação com a permanência da vida humana seria central, e a utilização sábia da ciência seria o caminho para atingir esse fim, por isso a proposição da relação entre ciência e ética. Uma maneira de retomar as rédeas da ciência, e fazer com que sua atuação fosse direcionada conscientemente pelo pensamento ético, e não mais que o seu desenvolvimento se desse de maneira automática, pois dessa forma, haveria a possibilidade de danos para toda a humanidade e para o meio ambiente.

Embora, majoritariamente se atribua a paternidade do termo “Bioética” ao Potter, existe outro pesquisador que historicamente reivindica sua participação nesse processo. Conforme relata Pessini (2013, p. 37):

É o obstetra holandês, André Hellegers da Universidade de Georgetown, em Washington, D.C. que seis meses após a aparição do livro pioneiro de Potter, *Bioethics: Bridge to the future*, utiliza esta expressão no nome do novo centro de estudos: Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics. Hoje este Centro é conhecido simplesmente como Instituto Kennedy de Bioética. Hellegers animou um grupo de discussão de médicos e teólogos (protestantes e católicos) que viam com preocupação crítica o progresso médico tecnológico que apresentava enormes e intrincados desafios aos sistemas éticos do mundo ocidental.

Hellegers vislumbra a necessidade cobrada pela realidade sobre as novas possibilidades do fazer científico e procura dar uma resposta utilizando como meio a Bioética, como expressão de uma ética aplicada, nesse caso especificamente aplicada às questões médicas com suas novas possibilidades técnicas, construindo assim a ponte entre a medicina e o conhecimento ético/filosófico. A Bioética nasce³ nos Estados Unidos com Potter, porém, se populariza na academia no final da década de 70 sobre a perspectiva de Hellegers. Por isso a concepção hegemônica da Bioética, apesar das pluralidades, ainda é de uma ética aplicada à medicina, as questões da saúde e aos desenvolvimentos biotecnológicos.

E aqui, se retomará a breve discussão a respeito da pluralidade de sentidos que a Bioética ganhou e vem ganhando ao decorrer da história. Como ética aplicada que busca avaliar moralmente o agir humano, a Bioética vem sendo utilizada como

³ Embora o estudo da história da concepção do termo “bioética” revele que ele tenha aparecido anteriormente, na Alemanha da década de 30, é somente na década de 70, nos EUA, que tem início o novo campo de estudos que veio a ser conhecido e institucionalizado como Bioética.

perspectiva para se olhar diferentes cenários, e então nascem as pluralidades. Uma forma de resumir as diversas abordagens da Bioética em dois grandes grupos proposta por Garrafa (2006, p. 14) seria a Bioética das situações emergentes e a Bioética das situações persistentes:

Com relação à Bioética das situações emergentes, estão vinculados, principalmente, os temas surgidos mais recentemente e os que se referem às questões derivadas do grande desenvolvimento biotecnocientífico experimentado nos últimos cinquenta anos. [...]

No que se refere à Bioética das situações persistentes, que são aquelas que persistem teimosamente desde a Antiguidade, [...] e suas repercussões na saúde e na vida das pessoas e das comunidades.

Como exemplo da Bioética das situações emergentes pode-se apontar: os estudos de genética com suas aplicabilidades; as técnicas avançadas da medicina na área reprodutiva e as considerações sobre início da vida; bem como no transplante de órgãos e as consequências sociais dessas tecnologias; e, de modo geral, o controle ético das pesquisas desenvolvidas com seres humanos. Conforme apontado, são as indagações advindas desses desenvolvimentos tecnocientíficos. Em relação a Bioética das situações persistentes, se encontram as questões de cunho mais social, que envolvem discriminação; bem como as considerações sobre equidade e justiça na distribuição dos recursos em saúde; discutem também o papel dos direitos humanos e da democracia no estabelecimento da saúde e na qualidade de vida das pessoas (GARRAFA, 2006, p. 14).

O que se argumenta nessa dissertação é que, apesar das diferentes possibilidades de aplicação da Bioética, a ideia central permanece: um campo de estudo que se apresenta como ponte entre o saber e fazer científico e o conhecimento humano e ético, que vem ao encontro da definição de ponte dada por Potter. Talvez seja essa a identidade que define essencialmente como Bioética as diferentes correntes que esse novo campo de estudo encontrou. É evidente que essa essência se efetiva a partir das outras características bases da Bioética já anunciadas no conceito da Enciclopédia de Bioética (REICH, 1995) “variedade de metodologias éticas em um cenário interdisciplinar”.

Desse modo, apresenta-se a definição de Goldim (2006, p. 91) como sendo eficaz em abranger as diferentes perspectivas de aplicabilidade da Bioética de forma mais plural: “[...]a Bioética é uma reflexão compartilhada, complexa e interdisciplinar sobre a adequação das ações que envolvem a vida e o viver”. É a partir dessa

perspectiva, aliada à definição inicial da Enciclopédia de Bioética (REICH, 1995), que essa dissertação toma o conceito de Bioética.

Poder-se-ia reclamar sobre a possibilidade de que o enfoque exacerbado em alguns temas da Bioética acaba por deixar de lado outras necessidades, sejam emergentes ou persistentes. A Bioética pode e deve ser aplicada na sua melhor amplitude, e não se defende aqui o enfoque restritivo da ética médica, justamente por entender que restringir as perspectivas vai de encontro aos conceitos de Bioética apresentados nesta dissertação. No entanto, conforme já comentado, a Bioética se consolida e difunde com o enfoque nos temas biomédicos, nas questões da saúde e sobre os desenvolvimentos científicos ligados à área, ou seja, como Bioética das situações emergentes. E, para fins de histórico, se faz necessário a citação de tal fato, reiterando que o que aqui se afirma, afirma-se como fato e não opinião.

Como base para a argumentação posterior focada no conceito de autonomia, a fim de compreender os fatores que influenciaram o estabelecimento desse valor no contexto da Bioética, é que se apresenta a construção deste histórico sobre o berço da Bioética. E é como fruto dos acontecimentos desse contexto que surge a mais conhecida e uma das principais correntes de fundamentação da Bioética: o princípalismo, corrente proposta pelos autores norte-americanos Beauchamp e Childress (2001).

1.2 PRINCÍPALISMO – ORIGEM E FORMA

A teoria princípalista, ou princípalismo, ficou conhecida dessa maneira no contexto da Bioética por ser uma proposta ética que se baseia em quatro princípios fundamentais. Essa teoria tem origem no final da década de 70, nos Estados Unidos. É a teoria hegemónica na Bioética ocidental, conforme aponta Garrafa (2005, p.128), o princípalismo tornou-se a “concepção que acabou divulgando a bioética internacionalmente a partir dos anos 70 e durante os anos 80, tornando-a conhecida e consolidada em todo o mundo nos anos 90”. Ela surge em um contexto histórico que influenciou o seu nascimento e aceitação no meio científico. Por essa razão, dando continuidade ao histórico deste capítulo, serão observados alguns fatos específicos desse contexto, a fim de melhor compreender a origem do princípalismo, que é a teoria que concebe o princípio de respeito à autonomia. E que tem uma participação essencial na valorização da autonomia neste contexto,

conforme aponta Garrafa (2005, p.128) “Foi com esta roupagem que a bioética se difundiu pelo mundo partindo dos EUA: uma bioética anglo-saxônica, com forte conotação individualista e cuja base de sustentação repousava sobre a autonomia dos sujeitos sociais”.

O século XX foi palco de grandes atrocidades experimentadas e protagonizadas pelo ser humano, muitas vezes em nome da ciência e algumas delas sob alegação de intenções benéficas. Os primeiros exemplos que vem à mente são os campos de concentração nazista, nos quais foram realizadas as já mundialmente conhecidas aberrações genocidas pseudocientíficas. Porém, vale lembrar que a lacuna entre o fazer científico e a ética se expressou igualmente em vários locais do globo. Cruzando o atlântico, na década de 30, temos o emblemático caso *Tuskegee* que ocorreu no Condado de Macon, Alabama, Estados Unidos, de 1932 a 1972, com homens negros a fim de estudar o desenvolvimento da sífilis sem tratamento durante 40 anos. Ou seja, não seria sensato isolar os relatos dos abusos à dignidade humana em um local ou tempo específico, como se o problema fosse sempre externo e distante. É preciso, como humanidade, assumir responsabilidade e reconhecer para não repetir.

Segundo Diniz e Guilhem (2002, p.17), esses acontecimentos históricos foram um dos fatores que impulsionaram o surgimento da Bioética e das teorias que buscam fundamentar o novo campo de estudos. Sem aprofundar-se em relatar casos específicos, apenas citando poucos exemplos, pode-se entender que diante da contemplação desse espetáculo de barbaridades, o ser humano se encontra a perguntar até onde se permitirá agir e pensar de modo a não retornar aos mesmos cenários anteriores de indignidade.

Então surgem as primeiras tentativas normativas relacionadas a ética em pesquisa, a nível mundial. Como resultado dos julgamentos de Nuremberg sobre os crimes cometidos pelos médicos nazistas, o Conselho de Crimes de Guerra elabora 10 pontos que balizavam a legitimidade das pesquisas com seres humanos: o Código de Nuremberg (1947), conforme aponta Kottow (2008, p. 10):

Dos horrores revelados nesses julgamentos nasceu o Código de Nurembergue, que também representa uma ruptura histórica. Ainda que esse documento tenha sido engatilhado pelos acontecimentos desvelados, não se refere a eles, mas à conduta que um pesquisador científico deve seguir.

O Código de Nuremberg é um marco histórico, se mostra como uma das primeiras tentativas a nível internacional de elaborar normativas sobre os aspectos éticos envolvidos na pesquisa em seres humanos.

Posteriormente, no ano de 1964, ao reconhecer algumas insuficiências do Código de Nuremberg, a Associação Médica Mundial (AMM), em Helsinque na Finlândia, elabora a Declaração de Helsinque, que viria a se tornar um importante documento histórico, uma das maiores referências em diretrizes para guiar eticamente as pesquisas científicas com seres humanos. A declaração vem sendo revisada ao longo dos anos, sendo a última versão do ano de 2013. Conforme aponta Kottow (2008, p. 12), “As deliberações da AMM culminaram em 1964, com a Declaração de Helsinque, inaugurando a análise acadêmica, posteriormente assumida pela Bioética, da proibidade de pesquisas biomédicas”.

Como se pôde observar, em resposta aos cenários históricos, temos as declarações que almejam construir parâmetros que balizariam as ações humanas em relação à pesquisa científica. Em busca de garantir a dignidade no processo que tem como objetivo principal uma causa que é boa: o avanço do conhecimento e da ciência, mas que a história demonstrou que, apesar do valor da causa, os meios e as consequências podem ser desastrosos. Entretanto, as declarações, apesar de serem documentos de ordem ética, possuem caráter legalista (KOTTOW, 2008, p.12).

Com o intuito de identificar princípios éticos básicos que orientassem a experimentação com seres humanos, no ano de 1974 a Comissão Nacional para a Proteção de Sujeitos Humanos em Pesquisas Biomédicas e Comportamentais dos Estados Unidos elabora o Relatório de Belmonte. Segundo Kottow (2008, p. 13) “O Relatório de Belmonte introduz intencionalmente a linguagem dos princípios éticos ao exigir que toda pesquisa seja respeitosa com as pessoas, benéfica para a sociedade e equânime em seu balanço entre riscos e benefícios”.

Faz-se relevante informar, conforme apontado por Barchifontaine e Pessini (2014, p 60) “...filósofos e teólogos foram convidados para prestar ajuda na tarefa e identificar os princípios éticos básicos na pesquisa com seres humanos”. Dentre esses estava Tom Beauchamp “que atuou como “filósofo da equipe” e foi responsável pela versão final do relatório” (MARCUM, 2008, p. 230, tradução nossa). Tom Beauchamp é um dos autores do livro ícone da corrente principialista, conforme será desenvolvido adiante.

Segundo aponta Marcum (2008, p. 230, tradução nossa) “Em vez de identificar um conjunto de regras para determinar a natureza moral da pesquisa com seres humanos, a Comissão se concentrou nos princípios éticos”. Ou seja, optou-se por focar na elaboração de princípios morais por terem caráter mais abrangente do que regras ou normas que, por serem mais específicas, causam maior dificuldade e geram conflitos na sua aplicabilidade. A partir da definição dos princípios gerais se extraem as regras para cada situação específica. Objetivamente os três princípios propostos pela comissão americana do relatório de Belmonte foram: Respeito à pessoa; Beneficência; Justiça.

Os autores Tom Beauchamp e James Childress utilizam as ideias centrais dos princípios apresentados pelo Relatório de Belmonte que almejavam orientar as pesquisas científicas, mas agora aplicadas também à prática médica e à área da saúde de forma mais abrangente. A teoria foi apresentada no livro *Principles of biomedical ethics*, publicado em 1979 pelos dois autores que na época estavam vinculados ao instituto Kennedy de Ética, instituto de Bioética nomeado por Hellegers, como já descrito anteriormente. Segundo Ferrer e Álvarez (2005, p. 122):

A proposta filosófica de Beauchamp e Childress em *Principles* inspira-se no Relatório Belmont, desenvolvendo e aprofundando sua intuição fundamental, quanto aos princípios gerais da ética da pesquisa. Beauchamp e Childress ampliam o campo de ação dos princípios, que já não se limitam ao âmbito da pesquisa, mas a toda a atividade biomédica.

Conforme apontado por Fischer *et al* (2017, p. 397) "A “captura” da agenda Bioética pela biomedicina pode ser entendida pela entusiasmada recepção da obra *Principles of biomedical ethics*, publicada por Beauchamp e Childress (1979)." Desenvolvida por um deontologista e um utilitarista (Petry, 2005, p. 51), a teoria possui uma característica muito pragmática, e talvez a isso também se atribua o sucesso da abordagem principialista se comparada às demais correntes Bioéticas como, por exemplo, a abordagem mais global de Potter. O que se torna compreensível diante do contexto de surgimento e aplicação da Bioética, levando em consideração que os médicos e pesquisadores precisavam (e ainda precisam) de ferramentas práticas, as mais objetivas possíveis para resolver os problemas éticos do cotidiano da sua prática profissional. Especulações filosóficas puramente abstratas não seriam de grande ajuda nessas circunstâncias. Conforme aponta Sanchez e Macpherson (2018, p. 190):

O sucesso inicial da Bioética de princípios reside em sua grande plasticidade para acomodar diferentes teorias morais e concepções religiosas, e sua proposta de aplicabilidade universal, mesmo na ausência de um acordo ético. Essa universalidade é a atração mais característica, e sua natureza relativa gera muitos seguidores.

Dessa forma, entende-se que a teoria principialista nasce no contexto histórico da segunda metade do século XX em meio as tentativas de normatização da pesquisa com seres humanos. Dentro deste contexto, nos EUA, tendo sua inspiração no relatório de Belmonte e dando continuidade ao processo, o principialismo se apresenta como uma possibilidade de orientar eticamente as decisões na área de pesquisa com seres humanos e também nas aplicabilidades clínicas do âmbito da biomedicina. Mais tarde, a corrente principialista, como veio a ser conhecida, tornou-se a visão hegemônica da Bioética ocidental e uma das principais teorias no que se refere ao conceito de autonomia. Por isso, essa dissertação relata a história do seu surgimento. Adiante, será observada a estrutura do principialismo, bem como a sua fundamentação sobre a autonomia, tema da dissertação.

A teoria se baseia em quatro princípios fundamentais, sendo três dos princípios oriundos do relatório de Belmonte, ao qual foi adicionado mais um, sendo assim: Beneficência; Não-maleficência; Justiça; Respeito à autonomia (substituindo o princípio anterior de “respeito à pessoa”). Se faz relevante destacar o fato de que a teoria só se sustenta a partir da perspectiva geral dos quatro princípios e dos elementos que gerenciam a relação entre eles, ou seja, não é possível tomar apenas um dos princípios de forma isolada. Por isso, apesar dessa dissertação estar focada no princípio de respeito à autonomia, antes, se faz necessário a observação da estrutura básica do principialismo, que aqui será disposta a partir do entendimento dos conceitos de moralidade comum e *prima facie*, para, posteriormente, ser apresentado o conteúdo dos quatro princípios, focando na estruturação do princípio de respeito à autonomia.

A moralidade comum é o conceito que os autores introduziram a partir da quarta edição do livro lançada no ano de 1994 para sustentar a escolha dos princípios norteadores da corrente principialista e para rebater algumas críticas à teoria feitas a partir da repercussão das primeiras edições. Conforme aponta Paranhos (2015, p. 10), a “moralidade comum não é um termo criado por eles, tem raízes na tradição filosófica, particularmente as propostas britânicas e americanas a

partir do século XX”, o principal autor inspirador para a ideia de moralidade comum do princípalismo foi o filósofo W.D. Ross e “Beauchamp e Childress ainda citam como fontes inspiradoras para sua moralidade comum, Alan Donagan e Bernard Gert , além de integrantes de seu próprio grupo no Kennedy Institute of Ethics, da Universidade de Georgetown”.

A moralidade comum, resumidamente, se baseia na especulação das normas morais que sejam amplamente compartilhadas dentre as diferentes perspectivas de moralidades particulares das sociedades. Uma espécie de mínimo moral comum que funciona como núcleo originador da moralidade particular das diferentes comunidades. Se for possível estabelecer os princípios ou valores que estão presentes nessa moralidade comum, seria possível a construção de uma teoria moral com caráter pretensamente universal, uma das intenções da teoria princípalista. Conforme já apontado, grande parte do sucesso e aceitação da teoria se dá pelo caráter pragmático e supostamente universal da proposta. Então, quando os valores encontrados na moralidade comum são interpretados e especificados acabam por gerar os princípios, sendo assim, ainda que cada princípio possua sua fundamentação específica, a origem última dos quatro princípios é explicada a partir do argumento central da moralidade comum.

Os princípios, como parâmetros gerais, buscam orientar o raciocínio ético sobre as questões Bioéticas da área da saúde. Desses princípios gerais, que abordam ideias de um ponto de vista macro, se desenrolariam regras. As regras funcionam como prescrições específicas de ação, como forma de expressão da aplicabilidade dos valores contidos nos princípios em uma normatização da ação humana. Como exemplo desta relação estrutural: tem-se princípio do respeito a autonomia como diretriz geral de uma ação ética; como exemplo de uma regra se tem: “obter consentimento para os procedimentos”; como ferramenta de aplicabilidade da regra poderia ser citado o termo de consentimento. Ou dispendo em ordem inversa: o termo de consentimento é uma ferramenta que tem como objetivo o cumprimento de uma regra específica. Regra essa que estabelece a obrigação de obter aprovação do indivíduo para os procedimentos. A Regra é a uma forma de expressão do valor contido no princípio que estabelece a necessidade de respeitar a autonomia das pessoas.

Da interação entre os princípios, regras e os casos específicos se objetiva a aplicabilidade da teoria. Como a aplicabilidade encontra um leque sem fim de

possibilidades não possíveis de serem contempladas em totalidade pela teoria, a prática deveria ter a aplicação feita a luz das circunstâncias específicas (traço utilitarista aliado ao deontologista de forma implícita). Porém, a aplicabilidade em casos específicos muitas vezes, inevitavelmente, causará o conflito entre os princípios e as regras derivadas dos mesmos. Para isso, define-se o caráter *prima facie*⁴ dos quatro princípios. O termo *prima facie* se origina do latim e literalmente significa “à primeira vista”. A partir dessa perspectiva, qualquer princípio tem uma validade inicial igualitária que pode ser desbancada pela presença de outros princípios de consideração moral concorrente. Dessa forma, quando dois ou mais princípios *prima facie* se encontram conflitantes, a forma de agir será determinada pelo exame daquilo que é certo ou errado dentro da circunstância específica em que o indivíduo se encontra, decidindo assim a validade ou sobreposição de um princípio sobre o(s) outro(s).

Pois bem, resumidamente se explica o conceito dos princípios: o princípio da Beneficência estabelece o valor moral de causar o bem para o outro. Esse valor não é absoluto, pois está sujeito a observação das circunstâncias de cada situação, sobre as quais, após analisar os parâmetros desse princípio, deve-se deliberar sobre a necessidade da ação beneficente. Paralelamente, o princípio da não maleficência estabelece que, não sendo possível efetivar uma ação beneficente, ao menos que não seja então causada a maleficência. O princípio da justiça discute a respeito da distribuição dos benefícios e malefícios gerados a partir da deliberação dos dois princípios anteriores. Uma vez que existam muitas pessoas envolvidas, os resultados das ações, sejam benéficos ou maléficos, podem afetar alguns e não afetar outros. Por questões de recurso ou tempo, por exemplo. Sobre a forma da distribuição justa é que se trata esse princípio.

O último princípio a ser apresentado nessa pesquisa é o respeito à autonomia. Embora na obra de Beauchamp e Childress (2001) seja o primeiro e o mais discutido. Esse princípio será mais bem descrito na próxima parte da dissertação, mas, apenas para completar a descrição resumida, a essência do conceito do princípio de respeito à autonomia coloca como valor a ser levado em consideração nos processos deliberativos envolvendo pessoas a capacidade de

⁴ Esse termo que compõe a teoria de Beauchamp e Childress tem inspiração principal no autor já citado W. D. Ross, mais especificamente da obra *The Right and the Good*.

deliberação dessas próprias pessoas. E aqui se indica brevemente um dos argumentos de uma possível influência sobre o estabelecimento da autonomia na Bioética: como resultado dos acontecimentos históricos descritos é que se estabelecem as tentativas de normatização da pesquisa científica bem como da atuação biomédica. Conforme já demonstrado, a corrente principialista é filha desse processo. Se estabelecem os princípios e, dentre eles, está o respeito a autonomia como uma das perspectivas para se pensar o caráter ético das pesquisas. Portanto, faz-se necessária a observação atenciosa da constituição do conceito de autonomia bem como do princípio de respeito à autonomia da forma que é concebido pela corrente principialista.

1.3 O CONCEITO PRINCIPIALISTA DE AUTONOMIA

A teoria principialista, proposta pelos autores norte-americanos Beauchamp e Childress (2001) no ano de 1979, veio a se tornar a visão hegemônica da Bioética. Diniz e Guilhem (2002, p. 38) apontam a importância da corrente principialista em meio as tentativas de normatização da ética biomédica, e reiteram que “foi somente a partir da publicação de *Princípios da Ética Biomédica*, de autoria do filósofo Tom Beauchamp e do teólogo James Childress, em 1979, que a bioética consolidou sua força teórica, especialmente nas universidades estadunidenses”. A visão principialista se baseia em quatro princípios, dentre eles está o princípio de respeito à autonomia. É também a visão hegemônica sobre o conceito de autonomia na Bioética, apesar das críticas e das possibilidades alternativas de fundamentação. Por isso, se faz pertinente a observação do conceito de autonomia, bem como do princípio de respeito à autonomia, a partir da leitura da obra principialista. Sendo assim, essa sessão da pesquisa fará repetidas referências a Beauchamp e Childress (2001), pois o objetivo desta parte é apresentar a teoria dos autores sobre a autonomia, por considerar sua relevância no contexto e na história da Bioética ocidental. De maneira nenhuma se infere que os autores sejam os criadores do conceito. A criação do conceito remete à Grécia antiga no contexto político, conforme a teoria principialista mesmo pontua.

Os autores apresentam o princípio de respeito à autonomia no capítulo três do livro *Principles of biomedical ethics* (2001). Iniciam falando que a ideia de respeito à autonomia, seja qual for a forma da sua expressão, é um valor presente na

moralidade comum, conceito já apresentado na estrutura do princípalismo. Os autores afirmam que, embora o valor do respeito às escolhas e posicionamentos das pessoas esteja presente na moralidade comum, há pouco consenso sobre o conceito de autonomia e sobre as regras morais consequentes. Em razão disso, inicialmente, o esforço se concentra na tentativa de examinar a formulação do conceito de autonomia para e a partir disso utilizá-lo como meio de análise dos processos deliberativos da área da saúde, que é de onde derivaria então o princípio de respeito à autonomia, como sendo uma normativa moral específica originada do conceito geral. A definição do termo se inicia de forma etimológica, a palavra autonomia deriva do grego *autos* que significa “próprio” e de *nomos* que está ligado a ideia de “norma”, “regra” ou “governo”. Os autores explicam que o conceito foi inicialmente empregado no contexto político governamental grego, mas que derivou para a esfera individual e então ganhou diversidade de sentidos, sendo atrelado a ideias de liberdade, privacidade, autogoverno, auto pertencimento e escolha individual.

Não há consenso sobre o conceito “nem na língua comum nem na filosofia” (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2001, p. 138) ele acaba por ser refinado somente quanto efetivado no contexto específico de alguma teoria, como é comum no âmbito filosófico. Por isso, os autores começam por estipular, segundo o que acreditam ser, as características básicas ou essenciais que definem ou diferenciam a autonomia pessoal da autonomia política: “O indivíduo autônomo age livremente de acordo com um plano escolhido por ele mesmo, da mesma forma como um governo independente administra seu território e define suas políticas” (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2001, p. 138). Sendo assim, a condição de pessoa autônoma é aquela que tem a capacidade de se autogovernar a partir das escolhas intencionais feitas por si mesmo e livre de limitações significativas sobre esse processo de escolha, sejam essas limitações causadas por agentes externos, como no caso da coerção, ou do próprio indivíduo, como a limitação da compreensão inadequada sobre os objetos de escolha.

Desta maneira, em busca de encontrar uma estrutura basilar, os autores apontam duas características comuns a quase todas as teorias que contemplam o conceito de autonomia: 1) Liberdade (escolha intencional e livre); 2) Qualidade de

agente (agir de acordo com a intenção). Entretanto, ao aterem-se a análise de algumas teorias da autonomia⁵, encontram-se diante da dificuldade de balizar as condições para a objetivação do conceito de forma precisa diante das realidades de escolha dos agentes morais, pois o problema com “todas essas exigências tão exatas para a autonomia [...]” é que elas “apresentam um ideal utópico para a autonomia” (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2001, p. 140), deste modo, poucos agentes e poucas das suas ações seriam tomadas como autônomas. Em vista de resolver a dificuldade da construção exata do conceito frente a dinamicidade da realidade prática, os autores decidem por não se aterem a uma definição ideal e restrita, mas em utilizar as premissas básicas minimamente necessárias do conceito de autonomia que possam orientar o requerimento moral presente no princípio do respeito à autonomia. Ou seja, identificar que fatores da autonomia são relevantes do ponto de vista ético a ponto de serem protegidos por um princípio moral.

Decidem por focar na qualidade de ação (ou escolha) autônoma, ao invés de indivíduo autônomo, pois a autonomia se estabelece em certos momentos e circunstâncias para diferentes tipos de pessoas. Algumas delas, consideradas autônomas, tomam decisões não autônomas muitas vezes, por estarem sendo influenciadas por condições temporárias de ignorância, coerção, ou por outras circunstâncias que restringem as opções de escolha. Enquanto algumas pessoas comumente consideradas não autônomas, como os deficientes mentais, poderiam em certas circunstâncias realizar escolhas autônomas, como definir suas preferências alimentares, a título de exemplo. Diante disso, a fim de determinar a qualidade de ação autônoma, se estabelecem três condições (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2001, p. 140):

- 1) Intencionalidade.
- 2) Compreensão.
- 3) Ausência de influências controladoras.

Dentre as três condições, a primeira é crucial e por isso não admite gradação. Ou há intencionalidade ou não há. Em compensação, em relação às duas outras condições, a realidade não se mostra de maneira polarizada, pois, nos processos de

⁵ Aqui se destaca a especulação sobre a identificação com os desejos de primeira ordem e de segunda ordem como estruturação da autonomia (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2001, p. 139).

escolha, as condições de entendimento e de ausência de influências controladoras se dão em níveis de ocorrência que variam entre as polaridades da sua presença total e sua ausência total. Desta maneira, portanto, admitem-se existir graus diferentes de autonomia, dada a realidade dos “diferentes graus de satisfação dessas duas condições” (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2001, p. 140). Os autores apontam para a incompatibilidade que seria exigir a completude de expressão das três condições para que houvesse a consideração da autonomia nos processos deliberativos da área da saúde, dada a realidade de que raramente (ou nunca) no mundo real as decisões das pessoas em outras áreas da vida são tidas como inteiramente ou perfeitamente autônomas e mesmo assim são consideradas como decisões substancialmente autônomas. Isso se dá pelo fato de que as condições de compreensão e de ausência de influências controladoras não são totalizadoras, mas se dão em graus de expressão, e para que a autonomia seja considerada, exige-se apenas um “grau substancial de entendimento e de liberdade de alguma coerção, e não um entendimento pleno ou uma completa ausência de influências” (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2001, p. 141).

Na determinação da qualidade do que vem a ser “substancial” ou não em relação a análise da ação autônoma, os autores argumentam que para que não haja uma fixação dos limites dessa substancialidade de maneira arbitrária, seria necessário pensá-los a luz de objetivos específicos, ao invés de estabelecê-los em uma teoria geral⁶. Sendo assim, os critérios de autonomia seriam balanceados dentro dos contextos de aplicabilidade, como são feitos nas outras áreas da vida quando alguém precisa comprar um carro, mudar de casa ou se matricular em um curso novo por exemplo. Nesses casos corriqueiros da vida, mesmo que não haja uma completa elucidação e liberdade total de influências controladoras, tais experiências ainda assim são consideradas como escolhas autônomas. O mesmo se aplicaria a análise de contextos específicos da Bioética, sejam eles na pesquisa científica ou nas intervenções clínicas.

Ainda falando a respeito do conceito de autonomia, os autores se ocupam em contrapor algumas críticas que inferem uma dissonância entre a autonomia e a

⁶ Aqui poderia ser apontada a constatação da preferência de fundamentação ética dos autores, conforme já citado: um utilitarista e outro deontologista, e a maneira que acontece uma espécie de convergência na formulação da teoria. A análise sendo ponderada a luz de casos específicos revela um certo caráter consequencialista/utilitarista, bem como a tentativa de balizar a análise à luz de princípios e normas derivadas demonstra o caráter deontologista.

noção de autoridade e comunidade. Como se a realidade de que as autoridades, sejam elas de que natureza política, religiosa, de tradição familiar ou moral, estariam por dissolver a autonomia dos indivíduos quando lhe apresentam normativas de ação. A respeito de tal crítica, os autores afirmam que embora em algumas circunstâncias os dois conceitos possam ser conflitantes, eles não são fundamentalmente incompatíveis. Considerando o fato de que o indivíduo exerce sua autonomia na medida que escolhe se submeter às autoridades por julgar que suas aceções pessoais são compatíveis, como, por exemplo, um fiel que escolhe seguir os mandamentos da sua religião, ou um profissional que se submete ao código de ética da sua área. “Os conflitos surgem por que a autoridade não foi propriamente delegada ou aceita” (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2001, p. 142).

Também evidenciam o fato de que nenhum indivíduo tem a possibilidade de exercício puro e isolado da sua capacidade autônoma, uma vez que a sua própria moralidade, segundo a qual delibera, é derivada das tradições da cultura, mas mesmo assim, essa pode ser aceita ou questionada autonomamente.

Tais críticas aplicam-se geralmente a concepções rígidas e individualistas da autonomia, que teorias mais ponderadas evitam. A vida comunitária e os relacionamentos humanos proporcionam a matriz para o desenvolvimento do eu, e nenhuma teoria defensável nega esse fato. (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2001, p. 142)

Se faz relevante ressaltar a todo momento que as análises, embora possam ser generalizadas, são pensadas a partir de e para o contexto biomédico, seja clínico ou de pesquisa.

Uma vez definidas minimamente as condições de análise do conceito de autonomia e da ação autônoma, parte-se então para uma análise de propriedade ética, a fim de investigar a possibilidade de estabelecer um requerimento moral referente à realidade da existência da autonomia. Ou seja, o conceito de autonomia não pode ser confundido com o princípio de respeito à autonomia. São compreensões diferentes. A primeira é a descrição de uma propriedade ou faculdade do ser humano e das suas ações; a segunda é um princípio moral originado de uma análise ética do agir humano baseada no conceito de autonomia.

1.4 O PRINCÍPIO DE RESPEITO À AUTONOMIA

Entre os quatro princípios estabelecidos pela teoria de Beauchamp e Childress encontra-se o princípio de respeito à autonomia. Em concordância com o

que já foi apontado, esse princípio se origina do conceito de autonomia investigado pelos autores. Da identificação da autonomia como característica do outro, é que se estabelece o valor moral de respeitar essa realidade de ser autônomo juntamente com a prerrogativas estabelecidas por essa faculdade como: “reconhecer o direito dessa pessoa de ter suas opiniões, fazer suas escolhas e agir com base em valores e crenças pessoais” (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2001, p.142).

Tal respeito se objetiva a partir de duas perspectivas: negativa e positiva. Sendo a primeira determinante das ações que não devem ser tomadas para garantir o respeito à autonomia como, por exemplo, não gerar uma pressão controladora e coercitiva sobre as escolhas de outras pessoas. Sobre a perspectiva positiva da objetivação do respeito a autonomia se determinam as ações que devem ser tomadas para possibilitar o respeito a autonomia das pessoas como, por exemplo, cooperar para a compreensão e possibilidade de escolha livre, inclusive aumentando as opções de escolha das pessoas. Resumidamente, para além da não intervenção nas escolhas de outros, o respeito à autonomia inclui a obrigação de uma ação que propicia sustentação da capacidade do outro de escolher autonomamente. Essas ações poderiam ser sintetizadas em regras morais específicas com essência atrelada ao princípio de respeito à autonomia. Os autores dispõem os seguintes exemplos (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2001, p. 145):

1. “Dizer a verdade.”
2. “Respeitar a privacidade dos outros.”
3. “Proteger informações confidenciais.”
4. “Obter consentimento para intervenções nos pacientes.”
5. “Quando solicitado, ajudar os outros a tomar decisões importantes.”

Os autores defendem constantemente a ideia de que em sua teoria não existe uma hierarquia entre os princípios, e que o balanceamento da intensidade de expressão de cada princípio se daria a partir da aplicabilidade em casos específicos. Sendo assim, se define o princípio de respeito a autonomia, assim como os demais, como tendo uma validade *prima facie*. Como exemplo, tem-se o princípio de respeito à autonomia que estabelece a obrigação da liberdade de expressão e ação das pessoas, porém, entende-se que a promoção dessa liberdade não possa ferir a liberdade ou integridade de outros, ou ser de alguma forma danosa para o contexto específico da ação, nesse caso, por seu caráter *prima facie*, o princípio de respeito à autonomia teria sua validade diminuída ou sobreposta por outro princípio.

Para além do balanceamento entre os princípios de caráter *prima facie*, existe outra possibilidade em que o respeito a autonomia perde sua amplitude. Se refere justamente a realidade de que o respeito à autonomia só pode se objetivar se a pessoa em questão tiver a possibilidade de ação que possa ser considerada substancialmente autônoma, conforme determina a teoria. A grosso modo: se não há autonomia não há a possibilidade de respeitá-la. São os casos de pessoas com autonomia comprometida pela imaturidade, ignorância, pelas coerções e ou explorações. Como exemplo: crianças, pessoas com problemas psiquiátricos graves e dependentes de drogas. Nesse caso se justificam intervenções paternalistas a fim de proteger o bem dos pacientes.

Os autores afirmam que “nos últimos anos, o princípio de respeito à autonomia foi vigorosamente atacado na ética biomédica” (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2001, p.146). As críticas se estabelecem pela falta de clareza no que se refere a aplicação do princípio, pela suposta valorização do princípio sobre os demais e a forma com que tal fato atrapalharia o raciocínio ético das resoluções dos conflitos (GARRAFA *et al*, 2016).

Sobre isso, os autores se defendem com o firme estabelecimento de que o princípio de respeito à autonomia “deve ser entendido enquanto estabelecendo um firme direito de autoridade para o controle do próprio destino pessoal, mas não como a única fonte de obrigações morais” (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2001, p. 144). Embora essa seja a defesa dos autores em relação a teoria, a aplicabilidade do princípio pelos adeptos à corrente, muitas vezes, foge desse balanceamento. Também apontam que as críticas possam ter sido originadas de uma interpretação que simplificou demais o princípio ou até que expandiu demasiadamente.

Isso se dá também pelas possibilidades diversas de atuação que a Bioética alcançou. A teoria foi proposta especificamente para a área biomédica, com caráter pragmático a fim de suprir uma necessidade prática dos profissionais de saúde. Com o desenvolvimento de uma visão mais holística de saúde, construída principalmente pela contribuição dos países periféricos, como é o caso da Bioética Latino-americana, com considerações mais abrangentes sobre a dignidade humana para além do consultório médico ou do laboratório de pesquisa, o principialismo, que mesmo na área para qual foi pensada já possuía suas incompletudes, se mostra insuficiente em gerir os conflitos éticos em sua totalidade. Apesar de que nenhuma teoria teria essa capacidade totalizante, por isso é rico que a Bioética continue

apoiando seus raciocínios na diversidade de fundamentações que esse campo de estudos possui. Uma teoria pode preencher a lacuna apresentada por outra e vice-versa.

Sobre as considerações externas a respeito do princípalismo, serão apresentadas, no capítulo final dessa dissertação, as contribuições da Bioética Latino-americana, focadas na crítica à autonomia princípalista. Por enquanto, a respeito do princípalismo e toda a carga de críticas à teoria e à aplicação, cita-se aqui a fala de Barchifontaine e Pessini (2014, p 65), como sendo uma observação honesta e ponderada em considerar o contexto da proposta e a relevância histórica da corrente princípalista, apesar incompletudes:

Vemos aí o indício claro de que estes autores, notórios “princípalistas”, apresentam um horizonte ético que vai além do mero princípalismo absolutista, tão duramente criticado hoje pelos bioeticistas. Fica evidente que nessa versão de sua obra Beauchamp e Childress incorporaram as inúmeras observações críticas que receberam ao longo dos anos desde o surgimento de sua obra (1979).

A citação diz respeito à revisão da quarta edição da obra, na qual os autores inserem outras perspectivas éticas, como a consideração das virtudes e ideais da vida profissional. Os autores Barchifontaine e Pessini (2014) aconselham a utilização da teoria princípalista aliada ao bom-senso. Pois, boa parte das falhas no processo de aplicabilidade se dá a partir da tentativa de moldar a realidade para que ela se encaixe na formatação dos princípios. Ocorre, também, o entendimento errôneo dos princípios enquanto plenamente suficientes para dar conta de todos os conflitos éticos. Na realidade, os princípios deveriam ser compreendidos enquanto instrumentos para interpretar os conflitos e, a partir disso, orientar os cursos de ação. Naturalmente, existem limites de efetividade para todas as teorias. Para isso, é saudável a perspectiva de disposição de diferentes teorias bioéticas a fim de fundamentar a análise e os processos deliberativos, interpretando o princípalismo de Beauchamp e Childress, apesar da hegemonia conquistada, como uma dessas possibilidades.

Entretanto, se faz justo reconhecer a relevância histórica dessa teoria e a sua contribuição enquanto ferramenta para gerir eticamente a atuação da área biomédica. Conforme disposto, o conceito de autonomia esteve presente na cultura anteriormente ao surgimento da princípalismo, porém é a obra de Beauchamp e Childress, em concordância com o relatório de Belmont, que insere o conceito enquanto princípio de uma teoria no contexto específico da Bioética. Desde então, a

forma da utilização do conceito da autonomia enquanto princípio ético vem sendo discutido nas fundamentações da Bioética. A partir de críticas à teoria principialista, mas também a partir da proposição de novas formas de compreensão a respeito da autonomia. Em todo caso, a história da autonomia no campo de estudos da Bioética foi protagonizada pela corrente principialista. Essa dissertação tem como um dos seus objetivos pesquisar a história do estabelecimento e desenvolvimento da autonomia na Bioética, por isso a corrente principialista precisa ter seu reconhecimento devido nesse processo.

2 A AUTONOMIA NA BIOÉTICA PARA ALÉM DO PRINCIPIALISMO

A autonomia, como princípio de uma teoria ética, é inserida no contexto da Bioética pela corrente principialista, porém, existem outras teorias especificamente da área da Bioética que também se articulam utilizando esse conceito de alguma maneira. Conforme relata Diniz e Guilhem (2002, p. 46) “Formou-se até um certo consenso entre as mais variadas correntes teóricas da bioética de que a preservação da autonomia de cada indivíduo [...] deveria ser um dos carros chefe da disciplina”. Neste capítulo serão apresentadas algumas possibilidades de abordagem da autonomia por outras correntes teóricas da Bioética. Entretanto, inicialmente se estabelece uma discussão sobre a utilização da palavra valor ao se referir ao conceito de autonomia, e não somente a palavra princípio. Para evidenciar que mesmo quando a autonomia não é tomada como princípio formal de uma teoria ética, como é o caso da teoria de Beauchamp e Childress (2001), ela pode, mesmo assim, estar presente no conteúdo das teorias como um dos valores observados e articulados na discussão ética.

A palavra princípio possui diversos significados, inclusive relacionados às ciências mais objetivas como a física, quando trata de questões fundamentais sobre o funcionamento da matéria ou da energia, por exemplo. E, em se falando das ciências humanas, a pluralidade de significados pode aumentar, pois os significados dos conceitos se misturam aos significados das aplicações coloquiais do dia a dia, que formam o senso comum. Recorrendo as definições do dicionário Michaelis (PRINCÍPIO, 2019) e do dicionário de Filosofia Japiassú e Marcondes (2001, p. 156) encontra-se algumas possibilidades, dentre elas, destacar-se-á duas para serem analisadas. Esses dois significados da palavra princípio aparecem em ambos os dicionários, ainda que com suas diferenças específicas, os dois significados a serem destacados podem ser sintetizados da seguinte forma:

- I. Princípio compreendido no sentido moral, como preceito que determina a conduta humana. Conforme exemplo: essa é uma boa pessoa, tem princípios.
- II. Princípio compreendido no sentido filosófico como a proposição que fundamenta um raciocínio. É o início, a base, e por isso também princípio,

sobre a qual se dá a estruturação de uma ideia exposta em um desenvolvimento posterior.

Será considerado nesta dissertação, primordialmente, o conceito da palavra princípio mais alinhado com o segundo significado apresentado, como sendo o início, base, fundamento da estrutura de um raciocínio, neste caso, um raciocínio ético e bioético. Embora, admite-se que possa haver circunstâncias em que os dois sentidos da palavra princípio estejam simultaneamente sendo compreendidos. Talvez essa simultaneidade esteja presente na teoria principialista, na qual o conceito de “princípio” possa ser interpretado das duas formas, pois é o fundamento de uma estrutura de raciocínio ético, mas também é um preceito moral. Como exemplo, o princípio da justiça: o conceito de justiça como sendo o fundamento segundo o qual se estrutura o raciocínio ético, porém, também sendo um valor moral a ser incentivado e defendido.

Sendo assim, pode-se afirmar que a palavra princípio, se empregada no sentido moral (primeiro significado), se assemelha à palavra valor. Exemplo: “a caridade é um valor” – nesse caso pode ser sinônimo de: “a caridade é um princípio”. Sendo assim, a palavra valor é compreendida no sentido ético, ou seja, como valor moral. Dessa forma, definiu-se para os fins desta pesquisa como se entende o conceito de princípio e de valor, o que serviu de subsídio para explicitar a razão de referir-se à autonomia como o “valor da autonomia” e não apenas como o “princípio da autonomia”. Escolheu-se tratar o conceito de autonomia como valor e não apenas como princípio nesta dissertação por dois motivos principais:

- I. Porque a utilização do termo princípio da autonomia remete a uma ligação direta e exclusiva com o conceito da corrente principialista.

Embora o conceito de autonomia não tenha surgido a partir do principialismo, o princípio de respeito à autonomia é um conceito da corrente principialista. Falar a respeito do princípio de respeito à autonomia implicaria em ater-se a discussão no contexto da corrente principialista exclusivamente. Quando, uma vez que o conceito de autonomia exista anteriormente e para além do principialismo, seria possível alargar a observação sem a necessidade de balizar o conceito a partir da teoria de Beauchamp e Childress (2001), embora a mesma possa e deva ser considerada

pela sua relevância no contexto da Bioética. Ou seja, almeja-se apresentar a relevância do conceito de autonomia no contexto da Bioética, mas com a possibilidade de generalizar e não restringir ao conceito de autonomia do princípalismo (exclusivamente). Isso se torna saudável para os raciocínios éticos e relevante para a área da Bioética por conta do segundo motivo a ser apresentado:

II. A autonomia se tornou um valor para a Bioética.

A autonomia tornou-se um valor moral, neste caso não apenas um princípio entendido como fundamento de um raciocínio (segundo significado), mas sim um princípio compreendido como preceito moral (primeiro significado), sinônimo de valor moral. A autonomia se tornou um valor moral para a Bioética, assim como outros valores que as considerações éticas procuram manter e incentivar. Também, uma das hipóteses que esse trabalho procura analisar é que o conceito de autonomia é recorrente no ambiente das pesquisas em Bioética, sendo um valor e ou princípio utilizado em outras linhas de fundamentação e na aplicabilidade dos casos específicos. Sintetizando: o valor da autonomia possui relevância no contexto da Bioética, ou seja, colonizou as pesquisas da área se tornando um conceito sempre presente.

Diante desta perspectiva, se faz pertinente o apontamento de outros autores da Bioética que têm em sua obra a autonomia enquanto um dos elementos do raciocínio ético. Ou que sejam propostas críticas ao conceito como resposta as incompletudes da visão hegemônica. Apesar da corrente princípalista ser a responsável pelo estabelecimento formal da autonomia enquanto princípio, esse valor moral pode ser identificado em outras teorias de fundamentação da Bioética. Para isso, nesta parte desta dissertação, serão observadas três dessas possibilidades que foram escolhidas pela sua relevância no contexto teórico da Bioética⁷:

- ❖ A autonomia percebida na obra de Van Rensselaer Potter;
- ❖ A teoria do bioeticista e filósofo Tristram Engelhardt;

⁷ Conforme já disposto na introdução desta dissertação, devido ao caráter interdisciplinar da Bioética, se admite a realidade de fundamentar as discussões a partir de referências de diversas áreas de conhecimento. Entretanto, essas linhas teóricas foram escolhidas por terem sido propostas diretamente para o contexto da Bioética. Nelas, será observada de que maneira o valor da autonomia pode ser relacionado.

- ❖ A visão crítica e latino-americana sobre a autonomia na perspectiva da Bioética de Intervenção.

Alguns dos estabelecimentos feitos pelos autores são polêmicos. Potter apresenta considerações a respeito do controle de natalidade que podem ser vistas como extremamente conservadoras, como uma visão neomalthusiana. Engelhardt propõe uma teoria muito bem organizada do ponto de vista lógico e filosófico, mas que gera polêmicas pela sua possibilidade de validar eticamente ações como a venda de órgãos ou os contratos feitos em vida para utilização do corpo após a morte.

Hipoteticamente, se houvesse autor na Bioética que defendesse questões ainda mais polêmicas, como a violência ou o assassinato, ou qualquer outra atitude eticamente duvidosa, mas que fundamentasse tal ato a partir de um exercício de liberdade individual, por exemplo, relacionando assim a validação da ação à autonomia, esse autor estaria aqui listado. Não porque suas ideias sejam saudáveis ou dignas de serem efetivadas, mas porque as constrói a partir de um raciocínio que utiliza de alguma forma a autonomia. Esse é portanto, o objetivo desta seção, não é oferecer propostas éticas a serem seguidas (necessariamente), mas sim, apresentar a diversidade de possibilidades da utilização da autonomia na construção de raciocínios éticos. Resumidamente, as posições dos autores não estão sendo endossadas, mas apresentadas como exemplo de utilização da autonomia, ainda que alguns resultados sejam polêmicos ou controversos.

Por conta disso, é pertinente ressaltar que o objetivo da apresentação das teorias não visa de maneira alguma fundamentar posição do autor da dissertação sobre a maneira mais saudável ou eficaz de utilização da autonomia. Até porque isso seria incongruente, uma vez que as três teorias são, em alguns pontos, contraditórias entre si. Essa contradição corrobora com o propósito de demonstrar que a autonomia é tomada a partir de diversas perspectivas pelas diferentes teorias da Bioética. Para além da visão hegemônica principialista, se apresentam as três linhas teóricas abordadas. Desta maneira, será observada a relevância da autonomia enquanto um valor percebido nas teorias da Bioética, sendo criticado, discutido e aplicado em diferentes cenários e correntes de fundamentação.

2.1 VAN RENSSELAER POTTER

Conforme já disposto, a história da Bioética, ou pelo menos da criação do neologismo, se inicia com o bioquímico Van Rensselaer Potter, que propõe o novo campo de estudos como sendo o espaço para a diálogo entre as diferentes ciências em prol de um objetivo comum, sendo este, a sobrevivência humana de maneira sustentável. Por isso, a primeira fase da teoria de Potter é conhecida como a Bioética ponte, que mais tarde, no final da década de 80, se expande para a Bioética global, como o entendimento da perspectiva da sabedoria e da ciência da sobrevivência presente na fase inicial, mas agora pensada para o meio ambiente em escala mundial como uma ética de preservação da sobrevivência humana (PESSINI, 2013).

Diante da contemplação das dificuldades observadas por Potter na construção e efetivação do raciocínio ético em contraste com os elementos culturais e morais da sociedade americana emergem dois conceitos: a sacralidade da vida e a sacralidade do dólar.

Em termos das posições polarizadas que acompanham as questões éticas de hoje, a bioética global se inclinaria entre “qualidade de vida” versus “sacralidade da vida” e a qualidade do meio ambiente versus crescimento econômico a todo custo (“a santidade do dólar”). (POTTER, 1998, P.174, tradução nossa)

Tendo a Bioética como objetivo central a garantia da sobrevivência humana, Potter estabelece que as ciências deveriam se ocupar em diagnosticar e mitigar as possíveis ameaças a essa sobrevivência. Uma das preocupações do pesquisador é com o aumento populacional, que Potter acreditava ser uma grande ameaça devido à escassez de recursos. Como tentativa de solucionar o problema, se coloca em discussão o controle de natalidade e as diversas maneiras que poderiam se dar esse controle, inclusive de maneira coercitiva se fosse necessária, pois se daria por um objetivo maior: a manutenção das condições à sobrevivência da espécie humana. Porém, Van Rensselaer Potter aponta uma dificuldade de estabelecer discussões sobre esse aspecto, devido à demasiada carga moral contida na sociedade em relação a temática da natalidade, boa parte por influência de uma cultura religiosa. A esse panorama, Potter atribui o conceito de sacralidade da vida. Aquilo que é sacro é intocável, portanto, a teoria, a ciência e o raciocínio ético poderiam se estabelecer sobre todas as áreas, requerendo alterações no modo de

pensar e agir das pessoas, mas algumas áreas são “sacras” e, portanto, intocáveis. Não estão abertas a discussão. Essa perspectiva dificultosa de abertura ao diálogo sobre algumas áreas consideradas delicadas por estarem fortemente estabelecidas nas crenças e valores morais da sociedade, Potter denomina de sacralidade da vida.

Em paralelo, a mesma estrutura do raciocínio se estabelece para definir o conceito de sacralidade do dólar. Entretanto, se aplica a outra dimensão significativa da identidade da cultura ocidental americana: a economia. Se trata da perspectiva dificultosa de se estabelecer discussões éticas efetivas quando essas dispõem sobre a possibilidade de rever as estruturas dos modos de produção e consumo da sociedade. A efetividade da Bioética estaria sendo balizada pela sacralidade do dólar, como sendo mais uma das áreas que o ser humano tem dificuldade de rever os conceitos enraizados na forma de ser e agir.

Desta maneira, acredita-se as discussões sobre os conceitos de sacralidade da vida e do dólar, sejam correlatos ao conceito de autonomia, uma vez que se tratam de críticas as acepções pessoais de cada sujeito da sociedade que tem dificuldade de abrir mão dos pressupostos pessoais, ou ao menos de dispor à discussão sobre algumas áreas específicas. Tal paralelo pode ser encontrado de maneira mais significativa quando, nas considerações de Potter sobre o controle de natalidade, a efetivação desse controle poderia se dar, inclusive, de maneira coercitiva, ou seja, limitando à autonomia dos indivíduos. Conforme segue trecho do artigo publicado por Potter na revista *The Scientist*, edição de 1998:

A bioética profunda aplica-se à ciência médica em várias áreas problemáticas. Por exemplo, ou no nível institucional ou no nível comunitário, a autonomia individual precisa ser orientada e limitada pela apreciação realista da informação disponível e da necessidade da comunidade. A bioética profunda pode auxiliar na expansão da perspectiva da bioética médica para uma bioética global, que combinará o objetivo da saúde mundial com a diminuição das taxas de reprodução e moralidade ecológica. Diversos estilos de vida, compatíveis com uma biosfera estável, também podem contribuir com a saúde humana. (POTTER, 1998, tradução nossa, grifos do pesquisador)

Nos conceitos de sacralidade da vida e do dólar, podem ser encontradas discussões relacionadas à individualidade e à autonomia, por isso se faz relevante o apontamento desses conceitos. Repetindo: o objetivo não é discutir o conteúdo das questões específicas que o autor propõe, como o controle de natalidade ou a revisão dos modos de produção e consumo, mas sim demonstrar que, para fundamentar essas discussões, o autor lança mão de raciocínios correlatos ao valor da

autonomia. Sendo assim, independe (para os objetivos desta dissertação) de que tipo de posicionamento o autor propõe, se é eticamente sustentável ou não, o que importa é explicitar as ferramentas utilizadas para organizar esse pensamento, neste caso, uma delas é a autonomia.

Para além desses conceitos já apresentados, há outra inferência da presença da autonomia na obra de Potter que é sustentada pela observação de Pessini (2013) quando afirma que tanto o caráter da obra quanto a biografia do pesquisador acabam por revelar a presença dessa ideia. Potter enfatiza mais as responsabilidades pessoais do que os direitos individuais, e essa postura se mostra no seu caráter de ativista que sempre incentivou a manutenção da responsabilidade social e ambiental como maneira de efetivação da sua visão de Bioética. Para isso, Potter, ao reconhecer a força que as crenças possuem no exercício da moralidade, cria o seu Credo Bioético, que é formado por um conjunto de 10 afirmações que dispõe as crenças e os valores que devem ser cultivados na vivência de cada indivíduo para a efetivação da agenda bioética. Sendo assim, é na figura do indivíduo que o autor propõe a eficácia da teoria ética, a partir da decisão pessoal em agir de acordo. Ou seja, a valorização do indivíduo e de suas escolhas pessoais como meio de promover a eficácia da Bioética é mais um dos paralelos que a teoria de Potter encontra com o conceito de autonomia.

Esse primeiro autor apresentado talvez seja o que menos expressa paralelos explícitos com o conceito de autonomia na sua proposta ética, ainda que ele esteja presente na sua teoria, como se demonstrou anteriormente. O próximo autor não somente possui paralelos explícitos com a autonomia na sua obra, mas como a sua teoria é sustentada por esse conceito como um princípio.

2.2 TRISTAM ENGELHARDT

Na entrevista concedida ao site do Centro de Bioética do Cremesp (ENGELHARDT, 2005), durante participação no VI Congresso Brasileiro de Bioética, Hugo Tristam Engelhardt conta que já escrevia sobre as temáticas de Bioética antes da criação do neologismo feita por Potter. Embora não houvesse essa nomenclatura, o filósofo e médico uniu as duas esferas da sua formação a partir da construção de raciocínios éticos elaborados nos seus estudos sobre o que costumava chamar de Filosofia da Medicina. Posteriormente, o autor americano viria

a se tornar uma das principais referências para a pesquisa em Bioética, que se deu, em grande parte, a partir da publicação da sua obra mais significativa no ano de 1986. Intitulada de Fundamentos da Bioética (ENGELHARDT, 2015), a obra apresenta um modelo teórico que analisa as possibilidades de convívio entre as comunidades e os indivíduos apesar da pluralidade moral ampliada, característica da modernidade.

Na teoria de Engelhardt, um dos conceitos mais conhecidos é o de estranhos morais. Conceito oposto ao de amigos morais. Segundo o autor, amigos morais são as pessoas que compartilham os mesmos pressupostos ou princípios, a partir dos quais podem orientar os cursos de ação de maneira mais efetiva. Enquanto que os estranhos morais, por não compartilharem da mesma moralidade essencial, encontram-se impossibilitados de atingirem um consenso sobre o bem das coisas ou sobre as condutas mais apropriadas, justamente por pertencerem a comunidades morais distintas. Mesmo que esse exercício seja feito por meio da razão, como é característica da modernidade cética, todo raciocínio que pretenda essa construção necessitará apresentar as premissas básicas que o fundamentam. Sendo assim, o pluralismo moral acaba também por estabelecer a crise moral (ENGELHARDT, 2015, p. 37).

É diante desse panorama de múltiplas visões éticas alternativas que se depara também a Bioética. O filósofo então apresenta uma forma de exercer a moralidade em uma sociedade plural, encontrando na Bioética a possibilidade de negociação pacífica e colaboração entre as diferentes instituições morais. Como maneira de administrar o convívio entre os estranhos morais é que Engelhardt propõe o princípio da autonomia na primeira edição da obra em 1986 e, 10 anos mais tarde, na segunda edição, atualiza o conceito para princípio do consentimento.

[...]rebatizei o "princípio da autonomia" como o "princípio do consentimento" para indicar melhor que o que está em jogo não é algum valor possuído pela autonomia ou pela liberdade, mas o reconhecimento de que a autoridade moral secular deriva do consentimento dos envolvidos em um empreendimento comum. O princípio do consentimento coloca em destaque a circunstância de que, quando Deus não é ouvido por todos do mesmo modo (ou não é de maneira alguma ouvido por ninguém), e quando nem todos pertencem a uma comunidade perfeitamente integrada e definida, e desde que a razão não descubra uma moralidade canônica concreta, então a autorização ou autoridade moral secularmente justificável não vem de Deus, nem da visão moral de uma comunidade particular, nem da razão, mas do consentimento dos indivíduos. Nessa surdez a Deus e no fracasso da razão os estranhos morais encontram-se como indivíduos. (ENGELHARDT, 2015)

Desta maneira, se percebe na obra do autor a autonomia presente no enaltecimento do valor do consentimento e na valorização do indivíduo. Conforme apontam Barchifontaine e Pessini (2014), o paradigma “libertário” da Bioética é inspirado na tradição político-filosófica do liberalismo norte-americano e se efetiva na teoria de Engelhardt a partir das ideias de liberdade e tolerância. Tolerância para conviver com as acepções morais distintas e liberdade para exercer o princípio do consentimento a fim de possibilitar uma convivência pacífica entre os estranhos morais. Schmidt e Tittanegro (2009), ao estabelecerem a comparação entre a autonomia principialista e a autonomia do libertarismo, apontam que, embora a essência dos dois conceitos se baseie nas liberdades individuais, a teoria principialista expressa o respeito a faculdade (capacidade de) da autonomia dos indivíduos, enquanto a teoria de Engelhardt está focada no compromisso contratual dos agentes envolvidos na ação, que se torna possível a partir da capacidade de consentir.

Na obra de Engelhardt, o valor da autonomia é central, diferente da corrente principialista, na qual ela é concebida (ao menos teoricamente) como um entre os demais princípios, apesar das críticas afirmarem o contrário dizendo ser um “super princípio” (GARRAFA *et al*, 2016), os autores se defendem afirmando o seu caráter *prima facie*. Na obra de Engelhardt, é do princípio do consentimento (autonomia) que deriva toda a estrutura de organização moral proposta pelo filósofo americano. Em meio a uma sociedade secular, marcada pelas diferenças morais, é este princípio teoricamente neutro que se propõe a promover o consenso e a cooperação entre os agentes morais.

2.3 BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO - LATINO-AMERICANA

Conforme já comentado no início desta dissertação, o princípio de respeito à autonomia, bem como toda a teoria principialista, vem sendo alvo de diversas críticas no ambiente teórico da Bioética desde o seu surgimento. No artigo intitulado “Críticas ao principialismo em bioética: perspectivas desde o norte e desde o sul” (GARRAFA *et al*, 2016) são reunidas as críticas feitas tanto por autores de países do hemisfério norte, como os Estados Unidos, o berço da teoria principialista, quanto pelos países do hemisfério sul do globo, como é o caso do Brasil. Aqui será observada a crítica produzida pela Bioética de Intervenção como expressão da visão

crítica da Bioética latino-americana⁸. Lembra-se que o objetivo dessa dissertação não é de reunir as críticas ao princípalismo, mas sim, discutir a presença do valor da autonomia na Bioética, um dos princípios da teoria americana.

Por isso, antes de focar especificamente na autonomia, se faz relevante pontuar uma das críticas mais gerais a respeito do princípalismo, porque acredita-se que ela corrobore com a linha argumentativa sobre a valorização da autonomia na Bioética.

Essa crítica essencial da Bioética Latino-Americana aponta para a perspectiva falha da pretensão de universalidade da Bioética princípalista em contraste com a pluralidade moral e circunstancial dos povos. Essa questão se expressa na escolha e interpretação dos princípios a serem utilizados no raciocínio ético por cada cultura, mas também se revela nas diferenças existentes entre os problemas que cada país procura gerenciar através do raciocínio bioético.

A visão da Bioética norte-americana reduziu os fatos e conflitos ao ambiente biomédico, da assistência à saúde, da pesquisa científica e do avanço tecnocientífico. Por isso, está focada nos problemas emergentes, conforme conceito apresentado anteriormente. Enquanto que os problemas mais abundantes e significativos enfrentados pelos países em desenvolvimento do hemisfério sul, são questões persistentes, que tem os aspectos sanitários ligados aos sociais e econômicos, ou seja, dependem de uma visão macro dos conflitos bioéticos.

Para isso, é indispensável que se trabalhe na construção de uma visão macro da bioética, ampliada e concretamente comprometida com o social, mais crítica, politizada e interventiva, com o objetivo claro de diminuir as disparidades constatadas. (GARRAFA, 2005, p. 127)

Por essa razão, Garrafa (2005, p. 129) afirma que o princípalismo é “incapaz de desvendar, entender e intervir nas gritantes disparidades socioeconômicas e sanitárias coletivas e persistentes verificadas na maioria dos países pobres do Hemisfério Sul.” Em resposta, propõe a Bioética de Intervenção, uma teoria de raiz utilitarista que está focalizada mais no coletivo do que no privado, como uma alternativa às incompletudes reducionistas da teoria princípalista.

⁸ Cabe ressaltar a diversidade de autores e teorias bioéticas de origem latino-americana. Justamente por ter conhecimento desta variedade e a impossibilidade de abarcar a todos, fez-se a opção de focar na Bioética de Intervenção como um exemplo pertinente de Bioética Latino-americana. De todo modo, cita-se autores significativos desse contexto como, por exemplo: Schramm e Kottow (2001); Barchifontaine e Pessini (2014); Garrafa e Porto (2003); Tealdi (2006); Garrafa e Azambuja (2007); e Mainetti(2004).

[...]a questão ética adquire identidade pública. Não pode mais ser considerada apenas como questão de consciência a ser resolvida na esfera da autonomia, privada ou particular, de foro individual e exclusivamente íntimo. (GARRAFA, 2005, p. 132)

O entendimento dessa crítica essencial da Bioética de Intervenção em relação à teoria principialista se mistura com a crítica à autonomia em específico, pois a raiz da observação é a mesma: a identidade e o contexto social norte-americano revelando a moralidade anglo-saxã “com forte conotação individualista e cuja base de sustentação repousava sobre a autonomia dos sujeitos sociais” e o “individual sufocou o coletivo; o ‘eu’ empurrou o ‘nós’ para uma posição secundária.” (Garrafa, 2005, p. 128).

Relacionado especificamente ao princípio de respeito à autonomia, os críticos da Bioética Latino-Americana pontuam que, apesar da formulação da teoria afirmar o caráter *prima facie* dos princípios, a realidade concreta e a aplicabilidade colocam a autonomia em uma categoria superestimada na estrutura da Bioética principialista (GARRAFA *et al*, 2016, p.448). Sendo assim, os demais princípios estariam sendo pouco efetivados, em especial o da justiça, pois essa realidade de valorização da autonomia acaba por estabelecer a valorização exacerbada da individualidade em detrimento da visão do coletivo, tão necessária para a diminuição das injustiças e exclusões sociais, aspectos geradores de insalubridade, tendo como um dos objetivos avaliar os conflitos éticos ligados à saúde, a Bioética precisa atentar a esses fatores.

Sendo assim, a Bioética Latino-Americana não nega a utilidade da teoria principialista, mas reitera a recomendação de um posicionamento crítico em relação a proposta teórica. Justamente por compreender que toda proposta teórica apresenta uma subjetividade específica que almeja se tornar padrão de raciocínio em detrimento de outras possibilidades. Deve-se compreender que a proposta principialista possui uma identidade cultural e moral advinda da sua origem. Sua estrutura, inclusive a escolha dos princípios norteadores da teoria, como é o caso da autonomia, se dá motivada por essas influências. O fato do outro autor aqui apresentado, Engelhardt, também fazer parte da cultura anglo-saxã, sendo norte-americano, corrobora para esse raciocínio, pois a autonomia também é um valor relevante na sua teoria Bioética.

As estruturas das propostas éticas são fruto dos raciocínios dos autores, mas seria ingenuidade pensar que essa capacidade reflexiva possa se dar de maneira

absolutamente livre ou neutra. Ela se dá manchada por influências, desde as fundamentações teóricas abraçadas pelos autores, até o contexto cultural e moral da vivência dos mesmos, ou seja, eles falam de um lugar social que estabelece diretas intervenções sobre suas análises e propostas. Além disso, cada cultura recebe e promove ou rejeita as propostas éticas de acordo com sua identidade cultural e de acordo com as necessidades que o momento histórico apresenta, conforme o exemplo das críticas da Bioética Latino-americana demonstra. Por isso, faz-se pertinente compreender as influências históricas e culturais em torno da formação moral de um povo.

Uma vez constatada a presença da autonomia na Bioética, para além do princípalismo, como valor observado em outras teorias éticas, se especulam as razões dessa recorrência. Eis um dos objetivos dessa pesquisa, entender que fatores influenciaram a formação da moralidade anglo-saxã de modo que se tornasse um terreno fértil para o florescimento da autonomia. Esta é a questão será analisada no capítulo seguinte.

3 AS INFLUÊNCIAS SOBRE O ESTABELECIMENTO DA AUTONOMIA NA BIOÉTICA

Faz-se pertinente e saudável a pesquisa sobre a formação e estabelecimento da autonomia, proporcionando uma revisão da história do conceito, visando a melhor utilização do mesmo nos raciocínios éticos do campo de estudos. Esta pesquisa teórica objetiva uma construção de conhecimento através da análise das relações de influência envolvidas na formação e ou valorização de alguns fundamentos da teoria da Bioética. Sendo assim, o objetivo desta parte da dissertação é de entender alguns possíveis fatores influenciadores sobre o estabelecimento da autonomia como um valor significativo para o contexto da Bioética ocidental.

O apontamento das possíveis influências não pode se estabelecer de forma taxativa. Um raciocínio mais honesto optaria por hipóteses e por informações que pudessem sustentar tais hipóteses. As influências podem ser variadas e de diversas fontes, encontradas no desenvolvimento histórico de uma sociedade detentora de elementos culturais de múltiplas naturezas que intervêm e (re)direcionam a construção da moralidade de um povo. Essa parte da dissertação procurará investigar algumas dessas possibilidades, tentando encontrar elementos na cultura ocidental que estabeleçam relações de influência sobre o estabelecimento da autonomia no contexto da Bioética. Nos fatores históricos, teológicos, filosóficos, sociais e políticos potenciais elementos podem ser encontrados e assim classificados entre as categorias apresentadas, porém, admite-se que a realidade se dá de forma orgânica e, por isso, essas categorias se encontram entrelaçadas na cultura e muitas vezes indissociáveis. Ainda assim, aqui se fará uma tentativa inicial de contextualizar os fatores em categorias, para fins metodológicos e analíticos.

Inicialmente, a atenção será dispensada à observação do contexto histórico e cultural do surgimento da Bioética nos Estados Unidos e os possíveis fatores de influência que emergem deste contexto. O que justifica a necessidade de o primeiro capítulo dessa dissertação ser um histórico. De todo modo, o que diferencia a abordagem do tema nesta parte é o caráter argumentativo sobre os fatos, enquanto o primeiro capítulo apresentou um caráter descritivo. Por isso as informações serão retomadas, mas em um contexto diferenciado.

Posteriormente, serão explorados os fatores teológicos da cultura cristã que revelam algumas raízes da autonomia na sociedade ocidental anglo-saxã, berço da

Bioética. Adiante, serão apresentadas as contribuições do filósofo de origem protestante Immanuel Kant. Ele é apontado como inspiração para o conceito de autonomia da teoria principialista (BEAUCHAMP E CHILDRESS, 2001, p. 143) e também o responsável pela valorização da autonomia na história da filosofia de forma geral.

A última relação estabelecida, se baseia na raiz jurídica da autonomia encontrada na história do termo de consentimento. Essa possibilidade teria servido às intenções mercadológicas da indústria da saúde, em especial da farmacêutica, a partir da forma com a qual almeja objetivar a ética em pesquisa e assistência em saúde através da utilização do termo de consentimento, como ferramenta que garante respaldo legal à atividade mercadológica.

Para o fechamento, se reitera a necessidade de revisitar o conceito ou o princípio de autonomia. E para isso, poderia se mostrar relevante uma pesquisa prévia sobre as influências e a forma da valorização do conceito na cultura das sociedades ocidentais, em especial as anglo-saxãs. Que, por consequência, afetam diretamente o meio científico que é centrado nos países desenvolvidos. Tendo em vista a ampliação da visão produzida pelo conhecimento das redes de influência da história do seu estabelecimento no contexto da Bioética ocidental, as eventuais críticas ou contribuições ao conceito poderiam ser feitas, ironicamente, com mais “autonomia”.

3.1 AS INFLUÊNCIAS SOBRE A AUTONOMIA NO CONTEXTO CULTURAL DO BERÇO DA BIOÉTICA

As possíveis relações que podem ser apresentadas como fatores de influência para o estabelecimento da autonomia na Bioética possuem dimensões diferentes, desde contextos específicos até os gerais. Metaforicamente, como uma boneca russa sendo montada, tentar-se-á partir do micro para o macro, do aspecto mais específico até o geral. A primeira camada interna se baseará no estabelecimento de que a valorização da autonomia está ligada ao contexto em que se deu o nascimento da Bioética. Conforme tentou-se demonstrar no histórico inicial desta dissertação, a Bioética nasce em um tempo em que a humanidade presenciou atrocidades produzidas pelo ser humano que feriram a dignidade do próprio ser humano. Em resposta a esse cenário, e como maneira de prevenir a repetição dos

fatos, se estabelecem as tentativas normativas para a pesquisa científica com seres humanos e, posteriormente, para a atuação da área biomédica.

Esse também é o cenário e a motivação da criação do princípalismo, a principal teoria responsável pela valorização da autonomia na Bioética ocidental a partir da criação do princípio de respeito à autonomia. Um dos motivos desse sucesso seria também, como já apresentado, o caráter pragmático e pretensamente universal da proposta, mas, em especial do princípio de respeito à autonomia, dada a sua capacidade operacional. Ou seja, pela realidade de que sua objetivação se dê de forma mais clara do que os outros princípios abstratos. Um dos exemplos dessa tentativa de execução/materialização da autonomia está contida no termo de consentimento. Sobre este, a discussão será elaborada posteriormente.

Mas que ligação seria possível estabelecer entre o contexto de surgimento da Bioética baseado no combate as agressões à dignidade humana na área de pesquisa e atuação biomédica e a valorização da autonomia? Ora, a ética da pesquisa com seres humanos tem como um dos objetivos centrais proteger a integridade dos participantes da pesquisa a partir de ações que eliminem ou ao menos diminuam o sofrimento. Sendo assim, devido ao caráter pragmático da autonomia já citado, poder-se-ia imaginar que uma das maneiras mais práticas de tentar objetivar essa realização seria a consideração da vontade dos envolvidos, uma vez que, estando em sofrimento, provavelmente não escolheriam livremente e deliberativamente por assim permanecer. Os horizontes históricos de abusos que deram “motivação” ao surgimento da Bioética foram produzidos a partir da utilização dos seres humanos de forma cativa, sejam detidos e reclusos fisicamente, como no caso das pesquisas nazistas na Alemanha, ou cativos em uma circunstância de vulnerabilidade, como no caso Tuekegee nos EUA.

Sendo assim, o respeito a autonomia poderia ter sido interpretado como um princípio significativo diante desses cenários, os quais influenciaram a origem da Bioética enquanto ética aplicada. Sendo assim, os valores ou princípios mais utilizados nesse contexto, naturalmente seriam os primeiros a serem incorporados no campo de estudos teóricos da Bioética.

Porém, aqui se deixa claro que este estabelecimento não deseja de forma alguma afirmar que o respeito a autonomia é, por si só, suficiente em garantir um trato digno na pesquisa com seres humanos, pois não é. A relação entre a pesquisa científica e a valorização da autonomia se dá justamente pela leitura simplista da

ética em pesquisa em acreditar que o fato isolado de respeitar a autonomia das pessoas seria sinônimo de trato digno e retidão ética.

Essa perspectiva simplista revela a fundamentação ética de uma cultura liberalista característica da raiz anglo-saxã, conforme aponta Bonhemberger e Oliveira (2019, p. 9) esse contexto histórico do liberalismo ocidental está presente no desenvolvimento da Bioética em seus modelos procedimentais e principialistas. Por isso, tem um caráter individualista que favorece o princípio de respeito à autonomia em detrimento dos outros valores ou princípios formadores da moralidade. E assim favorece uma interpretação que reduz à liberdade individual como caminho à efetivação da Bioética, o que sustenta o estabelecimento da relação apresentada entre o respeito à autonomia e a tentativa de normatização da pesquisa científica em resposta aos acontecimentos históricos.

Partindo para a próxima camada da boneca russa metafórica, entende-se que esse surgimento da autonomia tal e qual um valor para a ética na pesquisa com seres humanos, como resposta à uma necessidade prática, é um fato que se deu dentro de uma sociedade com uma identidade cultural que suscitou essa resposta. Talvez, se produzida por outra cultura, as normativas das pesquisas científicas encontrassem outros princípios a fim de propiciar a dignidade. A escolha da autonomia enquanto princípio, conforme já estabelecido, se deu também pelo fato de que a normatização⁹ ocorreu nos EUA, uma sociedade com identidade liberal, defensora das liberdades individuais, e seria de se esperar que essa identidade refletisse na postura das normatizações.

Não somente os EUA, mas os países de origem anglo-saxã, de forma geral possuem traços de cultura semelhantes e, por serem países desenvolvidos, são os principais produtores de ciência. Quando estabelecem suas normativas de pesquisa, acabam por impor a moralidade da sua cultura para os demais países periféricos em desenvolvimento, a despeito da pluralidade moral.

Conforme aponta Paranhos (2015, p. 88), “A moralidade comum que sustenta a proposta de Beauchamp e Childress é a moralidade do senso comum americano, daí o peso dado à autonomia. Não passa nem perto de uma moralidade comum universal”. Uma sociedade liberal e também legalista, ou seja, fundamenta as

⁹ Referindo-se especificamente ao relatório de Belmont e à teoria principialista.

relações nas liberdades individuais e regula essas relações normativamente por conta do estranhamento moral constituinte das relações.

O primeiro princípio, e o que maior peso assumiu na bioética desde então, o da autonomia, sugere que o pré-requisito para o exercício das moralidades é a existência de uma pessoa autônoma. [...] o princípio aponta para dois *pensamentos considerados fundamentais no pensamento liberal, especialmente de inspiração estadunidense: a competência a liberdade individuais* (DINIZ e GUILHEM, 2002, p.45, grifos do autors).

Tal estabelecimento também elucida a observação sobre a teoria de outro autor apresentado nesta dissertação, o filósofo Tristram Engelhardt e sua proposta contratualista, por que possui a mesma raiz e identidade cultural. Essas características culturais têm também suas raízes formativas, e aí então se parte para a próxima camada, mais externa e macro, que objetiva entender a raiz dos valores formadores na cultura. Para tal, recorrer-se-á a observação de algumas questões teológicas e filosóficas possivelmente influenciadoras da constituição dessa moralidade característica da cultura ocidental anglo-saxã que tem como valor significativo a autonomia.

3.2 AS RAÍZES TEOLÓGICAS E FILOSÓFICAS DA AUTONOMIA

Nessa parte da dissertação serão explorados alguns fatores teológicos sobre a cultura ocidental cristã e sua relação com a autonomia na Bioética. Antes, se faz necessário explicitar em que sentido se recorrerá a Teologia, para que essa fundamentação não seja compreendida de maneira errônea. Os elementos teológicos aqui apresentados serão acessados como fundamentos da história da construção da moralidade anglo saxã. Os elementos teológicos não serão utilizados como argumentos para sustentar um raciocínio ético, alegando legitimidade a partir de estabelecimentos fundamentados na transcendência¹⁰. Isso seria incongruente, uma vez que as crenças estão refém da subjetividade, sendo assim, quem não crê não poderia compartilhar o fundamento do raciocínio. Por isso, a teologia aqui será utilizada somente como uma das perspectivas estudadas a fim de compreender a fé cristã como um dos fatores da cultura ocidental anglo-saxã que influenciou a construção de uma moralidade que valoriza a figura do indivíduo e por consequência, impulsiona a valorização da autonomia.

¹⁰ Como exemplo torpe dessa possibilidade: “deve-se respeitar o próximo por que é um mandamento de Deus”.

O livro “As raízes cristãs da autonomia” traz a comunicação da parte teórica da pesquisa de doutorado do teólogo e bioeticista Jean Carlos Selletti (SELLETI e GARRAFA, 2005). Nesta obra, como o título denuncia, são exploradas as influências que levaram a autonomia a ser tornar um valor para a sociedade ocidental baseada nas relações teológicas cristãs constituintes da cultura anglo-saxã, característica dos países do hemisfério norte, como boa parte da Europa e, principalmente, os Estados Unidos, terra natal da Bioética ocidental.

A partir das interpretações das questões da fé cristã feitas sobre a perspectiva dos teólogos da idade média Tomás de Aquino e de Scotus, o bioeticista encontra as bases conceituais que de alguma forma impulsionaram concepções de mundo e liberdade na cultura cristã, a exemplo do conceito de livre arbítrio, análogo à ideia de autonomia. Essas concepções exploradas dizem respeito a interpretação metafísica da relação entre Deus e o mundo, o homem e o mundo e Deus e o homem. São entendimentos teológicos com consequências conceituais para as concepções morais do homem, pois estabelecem as fundações metafísicas a respeito da predestinação e da liberdade relacionadas a divindade cristã. Conceitos que estão na gênese de uma moralidade que se apresenta a partir da valorização do indivíduo.

Tais concepções teológicas teriam sido influenciadoras do pensamento da reforma protestante, de Martin Lutero e, em decorrência dos eventos históricos posteriores de colonização americana, haveria uma influência direta das concepções da Reforma sobre a cultura anglo-saxã, mais especificamente sobre a Inglaterra e os EUA, berço da Bioética e um dos países com maior produção científica, conforme comentado.

O grande movimento de Reforma na Inglaterra, a versão puritana do protestantismo, produzindo as igrejas livres, com sua ênfase na liberdade de consciência, também parece emprestar sua contribuição para a construção do conceito de *autonomia*. É este protestantismo que migra para a América do Norte. (SELLETI e GARRAFA, 2005, p. 76)

A influência da reforma protestante se deu de maneira diferente (e em diferentes intensidades) em cada país da Europa. O entendimento abrangente dessas influências demandaria uma pesquisa teológica e histórica ampliada. Porém, a abordagem de Selletti e Garrafa (2005) não nega essa complexidade, mas sim, procura demonstrar uma perspectiva do desenvolvimento histórico dos preceitos teológicos e a sua relação com a construção do pensamento ocidental, neste caso,

relacionada às raízes cristãs da construção de uma moralidade que valoriza a individualidade e, portanto, impulsiona a autonomia enquanto um valor.

Ainda que tenha raízes na história da teologia protestante, a valorização da autonomia na sociedade ocidental é também atribuída ao trabalho do filósofo iluminista Kant. Teologia e Filosofia são áreas de conhecimento distintas, ainda que relacionadas e mutuamente influenciadas. Mas, ambas tem direta influência sobre a construção da moralidade. Por isso, para além da contribuição da teologia, tem-se a contribuição kantiana na implementação filosófica da ideia de autonomia. Deve-se reconhecer o papel do principal filósofo da era moderna na consolidação dessa visão.

Com Kant, que é de igual modo protestante, ainda que em sua versão pietista, e transita por esta mesma tradição, as raízes protestantes da *autonomia* parecem se mostrar explícitas, com a ruptura definitiva entre fé e razão, produzindo uma *autonomia* centrada exclusivamente no ser humano, enquanto que no protestantismo Deus era o fundamento da *autonomia*. (SELLETI e GARRAFA, 2005, p. 76)

Dessa maneira, se observa que a identidade moral da cultura anglo-saxã possui raízes nas concepções teológicas e filosóficas da civilização ocidental. Essas raízes se revelam como fatores influenciadores do estabelecimento da autonomia enquanto um valor moral para a sociedade e, conseqüentemente, para a Bioética.

Na filosofia de Immanuel Kant, não somente está presente a ideia de autonomia, mas sim, ela é tomada como um dos fundamentos da sua teoria moral. Por isso, a fim de evidenciar as raízes filosóficas da autonomia na Bioética ocidental, se faz relevante observar as relações filosóficas entre a teoria kantiana¹¹ e a autonomia proposta pela corrente principialista.

A obra principialista aponta Kant como o filósofo que estabeleceu o valor da autonomia para a moralidade. Ou seja, Kant é uma das referências do autores norte-americanos. Porém, busca-se aqui especular a forma com que a concepção Kantiana de autonomia se assemelha e ou diferencia da abordagem principialista. Inicialmente, afirma-se uma diferença substancial entre a autonomia principialista e a kantiana, sendo assim, se belece uma crítica a forma com a qual os autores Beauchamp e Childress interpretaram ou inferem uma interpretação do conceito em

¹¹ A teoria kantiana não será amplamente discutida nessa pesquisa. Justamente por ter uma estrutura densa e complexa que torna inviável para os objetivos dessa dissertação. Sendo assim, a discussão será focada na relação da teoria do filósofo em torno do conceito de autonomia com a teoria hegemônica da Bioética, o principialismo de Beauchamp e Childress.

Kant. Apesar disso, acredita-se que o conceito kantiano de autonomia possa ter ligação com a proposta principialista, porém são percepções significativamente diferenciadas. Na primeira parte, olhar-se-á para o conceito kantiano e de que forma ele pode ser útil para à Bioética. Posteriormente, se estabelece a diferença crucial entre a autonomia kantiana e a principialista, como forma de crítica a abordagem do conceito de autonomia pelos autores americanos.

Clouser e Gert (1990) no artigo intitulado "A Critique of Principlism" analisam filosoficamente a estrutura da teoria principialista, apontando as incompletudes da abordagem. Sobre esse trabalho, conforme relatam Diniz e Guilhem (2002, p. 57) e também Garrafa (2016, p. 442), os críticos interpretam os princípios de Beauchamp e Childress como uma compilação grosseira e reducionista de quatro teorias da filosofia moral: beneficência, de Stuart Mill; justiça, de John Rawls; e não maleficência, de Gert (ou da tradição hipocrática); e finalmente a teoria kantiana, no caso da autonomia. Ou seja, a teoria principialista apoia a sua fundamentação da autonomia em uma leitura reducionista da filosofia moral kantiana. Observar-se-á de que forma a teoria kantiana se diferencia da teoria principialista na abordagem da autonomia.

Kant estabelece a razão, tal e qual deveria se esperar de um filósofo iluminista, como o pináculo do homem. Na obra de 1785, *Fundamentação da metafísica dos costumes* (2011), Kant estabelece o valor da autonomia como sendo o fundamento de toda a moralidade das ações humanas. A autonomia é a forma com a qual a razão apresenta para si mesmo uma lei moral que é válida, e que deve assim ser de maneira universalizável, de acordo com o imperativo categórico da ética kantiana. Basicamente, a autonomia é a expressão da liberdade humana alcançada pela faculdade da razão e objetivada na capacidade de autodeterminação para ações morais. Dessa forma, Kant estabelece a relevância da determinação moral de cada indivíduo. Estabelece todo ser humano com fim em si mesmo, e como ação não moralmente sustentável a utilização dele como meio, por desconsiderar a autodeterminação, fruto da capacidade racional alheia.

A proposta kantiana para a moral está diretamente ligada à razão. Desta forma, Kant tenta desvincular a moral do pensamento religioso, possibilitando, com isso, novos caminhos a serem seguidos pelo pensamento das gerações posteriores. O pensamento racional é para Kant muito importante, uma vez que, para o filósofo, apenas ele pode proporcionar a liberdade para o homem. (PACHECO, 2015, p. 17)

A concepção da ética kantiana pode ser útil para a avaliação dos conflitos éticos apontados pela Bioética. Conforme já estabelecido diversas vezes, o nascimento Bioética está diretamente ligado aos eventos de atrocidades contra a dignidade humana. Sobre a perspectiva kantiana de autonomia e de ética, tais eventos são absolutamente condenáveis, uma vez que eles acabaram por desconsiderar a humanidade das pessoas envolvidas nos abusos, tratadas como meio e não como fins em si mesmas. Para Kant, a capacidade racional encontra sua característica mais relevante, do ponto de vista ético, na autonomia da vontade. Talvez seja por isso, entre outros vários motivos em meio à diversas circunstâncias, que fez com que esse valor fosse tão considerado. Exclusividade humana, que dignifica o humano na medida que o separa do reino das coisas. E, sendo humano e não coisa, em relação ao mesmo se infere questões morais. Esta forma de valorização do indivíduo como fim em si mesmo em Kant é útil para a atuação da Bioética.

Desta maneira, a interpretação da ética de Kant, bem como do conceito de autonomia da vontade, é útil e se relaciona com o conceito principialista de autonomia, porém há uma diferença substancial que será explorada. Para Kant, a ética se baseia na autonomia, ele estabelece o indivíduo como forjador da lei moral, a partir dessa faculdade que é fruto da razão. Nessa empreitada, a capacidade deliberativa humana é a essência. A ética só pode se basear na capacidade deliberativa, pois a discussão sobre valor se dá justamente pela existência da possibilidade de escolha como pré-requisito. Por isso o humano é o único ser que tem moralidade e faz ética, pela sua liberdade ampliada em relação ao reino animal.

Essa constatação, sustentada por Kant, estabelece uma importância ao conceito de autonomia enquanto faculdade necessária para o exercício da ética, é um valor constituinte da capacidade humana de moralidade advinda da razão. Eis o ponto nevrálgico de diferenciação entre o conceito de autonomia kantiana e o principialista. No primeiro, a autonomia é a valorização da ferramenta que possibilita o exercício ético, enquanto no segundo é o estabelecimento da autonomia como um princípio ou valor de uma teoria ética. Embora não seja totalmente incongruente a associação ou inspiração do princípio de respeito à autonomia na filosofia kantiana, se faz necessário a diferenciação das perspectivas nos pontos em que ela exista. Aqui se estabelece o valor e a crítica ao principialismo em inspirar o princípio de respeito a autonomia no conceito de autonomia kantiano e simultaneamente se

reconhece o valor da obra do filósofo iluminista no estabelecimento da autonomia como valor para a cultura ocidental.

Adiante, será explorada uma das possibilidades mais específicas de influência sobre a valorização, e não apenas estabelecimento, da autonomia no contexto da Bioética. Baseia-se na relação entre os objetivos normativos da Bioética para a pesquisa científica e para a atuação da saúde e a presença do princípio da autonomia como fundamentação para essa normatização.

3.3 A JURIDICIZAÇÃO DA SAÚDE E A CAPTURA DA AUTONOMIA PELA INDÚSTRIA

Ao referir-se aos novos elementos do séc. XX que se encontram mediando a relação entre médico e paciente, como as burocracias de empresas particulares e do próprio Estado, a autora Guz (2010, p. 97) os estabelece enquanto contribuintes para o processo de desumanização da prática médica que “teve papel fundamental no surgimento da disciplina Bioética na década de 1970, e na progressiva valorização da autonomia individual que se verificou, a partir de então, no contexto da assistência em saúde”. Ou seja, em um ambiente burocrático, de estranhamento moral, as relações são mediadas a partir da proteção dos direitos individuais, o que favorece a valorização da autonomia. Elemento que se estabelece em contraponto ao tradicional modelo paternalista decisório da medicina, e que encontrou objetivação específica no termo de consentimento livre e esclarecido.

Guz (2010, p. 100) relata que a história do termo de consentimento tem suas raízes no contexto dos tribunais norte-americanos, sendo datada do ano de 1914 a primeira decisão judicial que reconheceu o valor da autodeterminação. Entretanto, a doutrina do consentimento informado e a criação da expressão *informed consent* remetem à segunda metade do séc. XX, a partir das ações de responsabilidade médica no contexto judicial estadunidense.

A fundamentação moral para a produção dessa ferramenta está baseada no valor de respeitar à autonomia das pessoas, que pode ter fundamentação específica nas teorias que dissertam sobre a autonomia enquanto princípio ético. Como exemplos significativos, dentre as teorias abordadas nessa dissertação, tem-se a teoria principialista; e também a teoria de Engelhardt. A estrutura da proposta ética principialista, como já citado, diz encontrar na moralidade comum a fonte originadora

dos princípios. Esses, por conseguinte, são baseados em conceitos abstratos que carregam valores gerais e, quando especificados, dão origem as regras, que, por terem caráter mais específico do que os princípios, geram as prescrições que orientam as ações. A um nível mais específico do que as regras estão as ferramentas que derivam delas.

Relacionado ao princípio de respeito à autonomia, temos como ferramenta o termo de consentimento. Ele tem a função de proteger os participantes da pesquisa científica e ou os pacientes da assistência à saúde na medida em que os informa sobre a natureza e objetivo dos procedimentos que passarão e, sendo assim, dá a oportunidade de consentir ou não sobre a execução dos processos (COSAC, 2017).

Esta ferramenta vem recebendo muitas críticas quanto a sua produção e aplicação. Uma das críticas que os teóricos da Bioética Latino-Americana apresentam sobre o princípalismo está focada na efetividade do termo de consentimento. O documento teria ganho uma identidade exacerbadamente deontológica e legalista, que perdeu o seu objetivo de concepção e passou a revelar:

[...]extensa preocupação dos atores que lidam com saúde e pesquisa em se munirem de documentos – leia-se, contratos – que pudessem isentá-los de qualquer culpa caso algo saísse errado no desenvolvimento de suas práticas. O TCI deixaria de ter uma preocupação genuína e comprometida em informar, interagir e decidir com o outro e passaria a servir como uma prova de isenção de culpa dos profissionais em relação à decisão individual do sujeito (GARRAFA *et al*, 2016, p. 448).

A partir da crítica ao termo de consentimento, se estabelece aqui um dos argumentos que pretende apontar mais um fator que contribuiu para a valorização da autonomia na Bioética ocidental. O princípio de respeito à autonomia possui um caráter mais pragmático em comparação aos demais, justamente por ser o mais efetivo em se objetivar a partir da derivação do princípio em regras específicas e, por conseguinte, em ferramentas. Como exemplo, o termo de consentimento, uma ferramenta que se almeja carregar o valor do princípio de respeito à autonomia. Deveria ser uma ferramenta de caráter ético, antes de ser jurídico.

O termo de consentimento se mostra como uma forma de sustentar a alegação de que os parâmetros éticos da pesquisa científica foram atendidos, mesmo que eventualmente não tenham sido. Sendo a pesquisa científica necessária para o funcionamento do mercado farmacêutico, e a ética em pesquisa requerida para a execução dos procedimentos, a existência de um documento que pudesse

demonstrar a objetivação das exigências éticas seria de grande serventia ao mercado, considerando o seu caráter pragmático e respaldo jurídico. Sendo assim, teria havido uma captura do valor da autonomia pela indústria da saúde, com seu ícone e setor mais expressivo na indústria farmacêutica.

Essa redução simplista, juntamente com outros aspectos da ética em pesquisa criticados em outros contextos, “contribuem para maximizar interesses da indústria farmacêutica que detém poder indiscutível, classificando-se entre as quatro atividades mais lucrativas do mundo” (COSAC, 2017, p. 24).

Desta maneira, o termo de consentimento acaba por produzir um efeito inverso ao que deveria ser o seu objetivo. Ora, se ele fosse uma ferramenta originada do princípio do respeito à autonomia deveria então criar circunstâncias para possibilitar o exercício sadio dessa autonomia, preenchendo os três requisitos: escolha, informação e liberdade para decisão. Se assim não o fizer, este documento não objetiva o valor ético da autonomia.

A realidade mostra que, quando é tomado como um documento de caráter deontológico e legalista, o termo de consentimento objetiva uma proteção mais voltada para os pesquisadores e profissionais da saúde do que para os pacientes. Ou seja, falha eticamente em proteger a parte mais vulnerável e reforça a parte interessada no processo, sendo assim, a indústria farmacêutica que se serve da pesquisa. O mesmo pode ser aplicado à assistência em saúde, quanto os termos protegem os profissionais que realizam os procedimentos.

Resumidamente, acredita-se que a valorização da autonomia tenha se dado pela influência cultural anglo-saxã dos EUA sobre o ambiente teórico da Bioética aliada ao evento mercadológico que se instaurou na área da saúde, capturando o princípio de respeito a autonomia, por ser o mais prático de se objetivar, no caso, no termo de consentimento, que tem origem e respaldo no ambiente jurídico¹². Ou seja,

¹² No contexto jurídico brasileiro, também se encontra amparada a ideia de autonomia. Teixeira (2018) identifica como constituinte da ideia de liberdade e dignidade humana, presente na Constituição de 1988, o princípio da autonomia existencial. Fundamenta-se no direito de efetivar as escolhas de caráter existencial referentes ao próprio destino e modo de vida, realizados a partir do julgamento esclarecido e responsável do que vem a ser bom para si mesmo. A observação desse princípio na Constituição acaba também por revelar um certo nível de relevância do mesmo na moralidade brasileira, enquanto país de cultura ocidental. Porém, acredita-se que a cultura e produção científica anglo-saxã tenha muito mais influência sobre o desenvolvimento da visão hegemônica da Bioética, por isso a constituição brasileira provavelmente não tenha uma influência direta sobre a valorização da autonomia no cenário da Bioética global, mas sim, possivelmente seja um dos influenciados por ela.

a visão hegemônica da autonomia na Bioética, como defesa dos direitos individuais, foi valorizada devido ao seu potencial operacional.

É de extrema relevância ressaltar que, mesmo que o termo de consentimento, ou qualquer outro modo de aplicabilidade do princípio, fosse cem por cento eficaz em objetivar o respeito à autonomia das pessoas, ainda assim não estaria garantida a legitimidade ética da pesquisa ou atuação biomédica, por que ela não se dá apenas a partir da observação de um princípio isolado. A autonomia não é autossuficiente, não tem o poder de garantir a dignidade dos processos observados pela Bioética.

4 A PRESENÇA DA AUTONOMIA NA BIOÉTICA – UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Até o presente momento, esta pesquisa procurou descrever a história do surgimento da Bioética, do princípalismo e, por consequência, do princípio do respeito à autonomia. Também apresentou a perspectiva teórica sobre a autonomia segundo a visão hegemônica da corrente princípalista, a principal responsável pelo estabelecimento desse valor no campo de estudos da Bioética. Além disso, foram apresentadas abordagens alternativas da autonomia por outras teorias da Bioética, bem como as críticas direcionadas à visão hegemônica. Desta forma, foi descrita a história do surgimento e estabelecimento do valor da autonomia no contexto da Bioética ocidental, bem como, foram analisados os fatores constituintes da moralidade anglo-saxã e da história da Bioética que influenciaram esse estabelecimento.

Por ser um dos temas polêmicos desse campo de estudos, levanta-se a hipótese de que a autonomia seja um assunto recorrente nas pesquisas da área. Em busca de responder ao questionamento sobre a forma com a qual a autonomia se encontra no contexto das pesquisas científicas da Bioética, e qual o nível de recorrência desse tema, é que se orienta o objetivo deste capítulo da dissertação. Para responder esse questionamento, foi estruturada uma pesquisa teórica com a metodologia de revisão integrativa que analisou os trabalhos com a temática de autonomia no contexto da Bioética dispostos entre os anos de 1979 e 2019. Escolheu-se essa faixa temporal porque 1979 é o ano de lançamento da primeira edição da obra princípalista *Principles of Biomedical Ethics* dos autores Beauchamp e Childress (2001). Conforme demonstrado anteriormente, essa é a teoria que insere a autonomia enquanto princípio formal no contexto da Bioética.

4.1 MATERIAL E MÉTODOS

A pesquisa consiste em uma análise quantitativa e qualitativa de uma revisão integrativa que abrange textos acadêmicos do cenário internacional da área de Bioética. Foi realizada na base de dados “Portal de Periódicos CAPES”, escolhida por ser a que reúne as principais bases indexadoras de produção científica: Scopus, ASFA, Scielo, OneFile, Medline, SpringelLink, BioOne, JSTOR e Pubmed. A pesquisa se deu a partir da utilização do termo *bioethics* no motor de busca da

plataforma. Assim, foram recolhidos os dados numéricos que dispõem a quantidade de publicações com a temática de Bioética de maneira geral disponível na plataforma. Posteriormente, com o termo *autonomy* condicionado ao termo *bioethics*, também foi feita uma busca que demonstrou o número de publicações da Bioética com temática que envolve o conceito de autonomia. Desta forma, a partir da comparação entre os dados numéricos, buscou-se demonstrar a porcentagem de trabalhos da Bioética que falam sobre autonomia.

O mesmo método de busca foi desenvolvido sobre um recorte temporal anual. Ano a ano desde 1979, data da publicação da obra principialista e do surgimento do princípio de respeito à autonomia, até o ano de 2019. Essa observação de caráter quantitativo teve o objetivo de investigar a incidência das pesquisas sobre autonomia em Bioética no passar dos anos, e assim demonstrar o nível de interesse do meio científico em discutir e aplicar o conceito de autonomia.

Para a análise qualitativa da pesquisa, o período total de quarenta anos, de 1979 até 2019, foi separado em períodos menores consecutivos de cinco anos. Para cada período, repetindo a metodologia de busca que combinou o termo *autonomy* condicionado ao termo *bioethics*, foram coletados os cinco primeiros artigos. Os artigos foram analisados a fim de compreender em que perspectiva o conceito de autonomia estaria sendo discutido ou aplicado dentro de cada contexto.

4.2 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A tabela 1 apresenta o resultado da observação quantitativa na base de dados da CAPES que compara os números de publicações sobre Bioética de forma geral e aquelas com a temática envolvendo a autonomia dos últimos 40 anos. Ou seja, para cada ano, na coluna “Combinação *bioethics* e *autonomy*” está disposta a porcentagem de trabalhos de Bioética que falam sobre autonomia. Exemplificando: no ano de 1992, dos 452 trabalhos associados à Bioética disponíveis na base de dados, 99 estavam também associados à autonomia. Desta forma, os trabalhos sobre autonomia no ano de 1992, conforme exemplo, representam 21,9% dos trabalhos relacionados à Bioética.

Tabela 1. Apresentação dos dados numéricos e das porcentagens comparativas entre os montantes gerais e específicos sobre autonomia na Bioética.

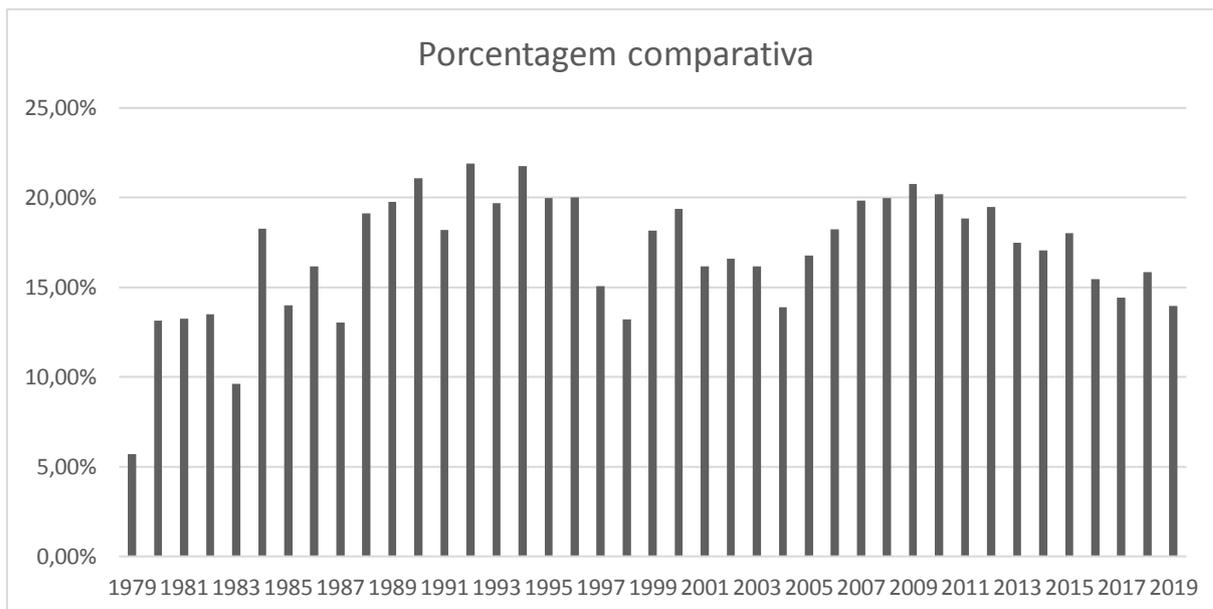
Ano de Publicação	Descritor <i>bioethics</i>	Combinação <i>bioethics</i> e <i>autonomy</i>
1979	35	2 5,71%
1980	76	10 13,16%
1981	68	9 13,24%
1982	89	12 13,48%
1983	104	10 9,62%
1984	115	21 18,26%
1985	150	21 14,00%
1986	130	21 16,15%
1987	161	21 13,04%
1988	225	43 19,11%
1989	243	48 19,75%
1990	356	75 21,07%
1991	352	64 18,18%
1992	452	99 21,90%
1993	538	106 19,70%
1994	735	160 21,77%
1995	696	139 19,97%
1996	914	183 20,02%
1997	1121	169 15,08%
1998	1233	163 13,22%

1999	1685	306 18,16%
2000	1822	353 19,37%
2001	2436	394 16,17%
2002	2503	415 16,58%
2003	2488	402 16,16%
2004	2924	406 13,89%
2005	3062	514 16,79%
2006	2977	543 18,24%
2007	3210	637 19,84%
2008	3253	650 19,98%
2009	3683	764 20,74%
2010	3821	772 20,20%
2011	4042	762 18,85%
2012	4094	798 19,49%
2013	4567	799 17,50%
2014	4816	822 17,07%
2015	5417	977 18,04%
2016	5271	814 15,44%
2017	5251	757 14,42%
2018	5628	892 15,85%
2019	4681	654 13,97%

Fonte: o autor, 2020.

A partir dessa observação, pode-se notar que a autonomia é um assunto que sempre esteve presente nas pesquisas da área, ainda que em mais intensidade em alguns anos do que outros, é um tema que nunca deixou de fazer parte das publicações de Bioética nesses quarenta anos. Esse fluxo ao longo dos anos pode ser observado na Figura 1, que traz a disposição gráfica das porcentagens comparativas entre o número que representa o montante das publicações de Bioética e aquelas que são a respeito de autonomia para cada ano de publicação.

Figura 1. Gráfico da incidência das porcentagens comparativas sobre os trabalhos de autonomia.



Fonte: o autor, 2020.

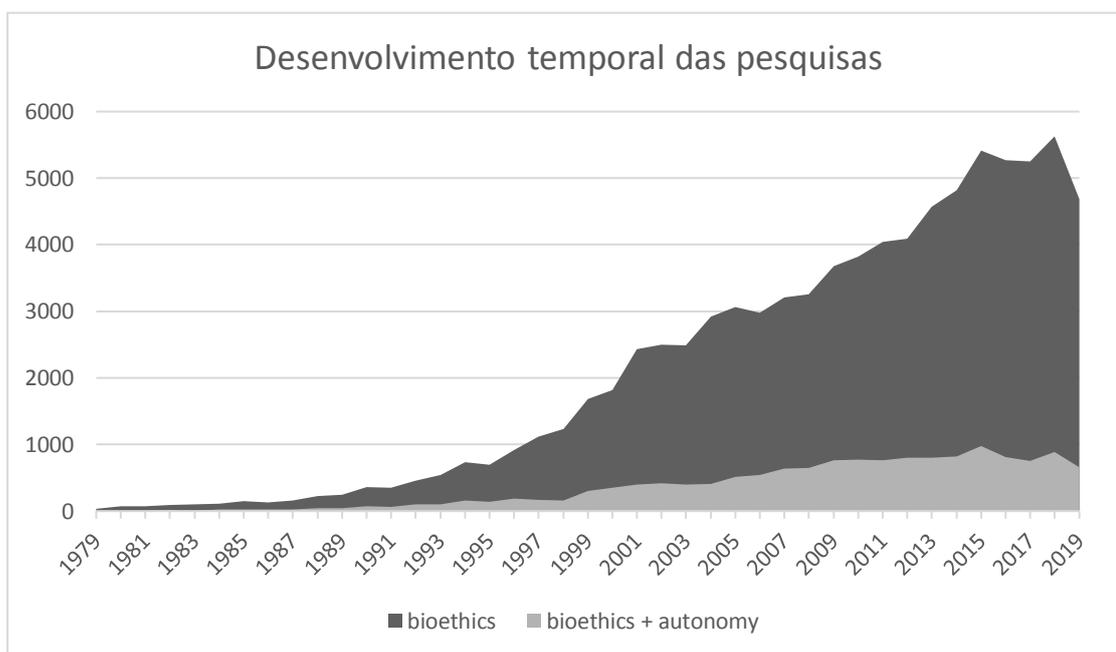
Observa-se uma constância de pesquisas a respeito de autonomia na Bioética no decorrer dos anos, apesar das variações de intensidade. Sobre o montante geral dos trabalhos, de 1979 até 2019, pode ser observada uma média de trabalhos sobre autonomia que se mantém em torno da porcentagem de 17%. Isso significa que a cada seis trabalhos encontrados na base de dados da área de Bioética, um deles está relacionado com a autonomia. Sendo esse valor relativo à média do montante dos anos, pois em alguns anos específicos a porcentagem de trabalhos sobre autonomia esteve próxima dos 20%.

Sobre os motivos que levaram a incidência do tema a oscilar entre os anos apresentados, sendo mais pesquisado em alguns anos específicos e menos em outros, não se sabe definir as razões ao certo. Porém, poder-se-ia inferir que seja devido ao fluxo natural das mudança das temáticas centrais discutidas em cada período da Bioética. Assuntos como eutanásia, aborto, clonagem, pesquisa com células tronco, transplante de órgãos, relação médico-paciente, engenharia genética e reprodução assistida tiveram seus momentos de protagonismo no campo de estudos da Bioética e, para cada um desses assuntos, a autonomia pode ser pontuada como um dos valores considerados na discussão ética. Talvez, isso tenha contribuído para a variação das pesquisas relacionadas a esse conceito.

Essa observação do fluxo de trabalhos na base de dados também acaba por demonstrar o crescente interesse do meio científico nas pesquisas sobre Bioética de

maneira geral. Como se pode observar na figura 3, o número de pesquisas da área aumentou no decorrer dos anos, o que seria de se esperar de um novo campo de estudos que apresenta tantas discussões sobre assuntos que almejam respostas frente as necessidades práticas dos profissionais da saúde, bem como das demais áreas de atuação alcançadas pela Bioética ao longo dos anos.

Figura 3. Gráfico de desenvolvimento temporal que demonstra o aumento das publicações de Bioética e de autonomia ao longo dos anos.



Fonte: o autor, 2019.

Essa recorrência da temática da autonomia nas pesquisas em Bioética se dá também pelo sucesso da aceitação da Bioética principialista no meio científico, que tem entre os seus motivos, conforme já comentados anteriormente, o caráter pragmático da teoria frente às necessidades dos profissionais de saúde que almejam orientar eticamente a prática biomédica e a pesquisa com seres humanos. Ou seja, a grande parte das publicações, ao se referirem ao termo autonomia, estão alinhadas a fundamentação principialista, tanto que muitas das pesquisas utilizam a expressão “princípios da Bioética”, quando na realidade, existem diversas linhas de fundamentação na Bioética, e a principialista, apesar de ser a visão hegemônica, é apenas uma delas. Deve-se considerar também que algumas publicações versam sobre autonomia sem necessariamente referirem-se à fundamentação principialista, ou seja, é um assunto discutido para além (e anteriormente também) da teoria de

Beauchamp e Childress, conforme essa pesquisa demonstrou alguns exemplos no segundo capítulo.

Para a análise qualitativa dos dados, de acordo com a metodologia já exposta, foram selecionados os cinco primeiros artigos de cada um dos períodos. Os trabalhos foram organizados nos quadros (quadro 1 ao quadro 8) conjuntamente por período de cinco anos, demonstrando o título e apresentando um breve comentário que resume a abordagem da pesquisa sobre a perspectiva da autonomia, que é o conceito que foi buscado perceber em cada artigo. Os trabalhos foram reorganizados cronologicamente dentro de cada período, de maneira que os mais antigos fossem apresentados primeiramente.

Quadro 1. Trabalhos sobre autonomia na Bioética de 1979 a 1983.

1º Período - 1979 a 1983		
Referência	Título	Breve consideração
(DICKENS, 1979)	<i>New laws for new knowledge?</i>	Articula as novas possibilidades da reprodução assistida com as responsabilidades éticas e legais do fazer médico. Estabelece que a educação do profissional se torna preferível a juridicização.
(BELL, 1981)	<i>Whose autonomy is at stake?</i>	Análise ética do caso de uma enfermeira suspensa pelo conselho de enfermagem por interferir na relação médico-paciente quando discutiu métodos alternativos de tratamento com a paciente e sua família.
(BASSFORD, 1982)	<i>Processes in the formulation and legitimisation of professional ethics in a changing world</i>	Discute teoricamente os possíveis conflitos entre as normas morais gerais e as específicas da ética médica. Na primeira encontra-se a autonomia pessoal e na segunda o dever médico de manutenção da saúde.
(BRADLEY, 1983)	<i>Every consultation has an ethical component</i>	Analisa eticamente o caso hipotético de um requerimento de uma família pobre para ser adicionada como pacientes do Serviço Nacional De Saúde Britânico. Estabelece que mesmo as decisões práticas rotineiras podem ter questões éticas envolvidas.
(ABRAMSON, 1983)	<i>A model for organizing an ethical analysis of the discharge planning process</i>	Conflitos éticos do processo de alta de pacientes idosos. Articula 3 elementos principais: paternalismo da instituição; autonomia do cliente; e justiça distributiva frente a escassez de recursos.

Fonte: o autor, 2020.

É interessante notar como os artigos desse primeiro período não referenciam a obra principialista. Isso não quer dizer que o trabalho não tenha nenhuma influência, mas ao menos não foi uma referência direta das publicações. Também não há a citação da palavra Bioética no texto, em nenhum dos artigos desse período, embora todos estejam classificados na base de dados como pertencentes a essa temática e, assim como nos demais períodos, muitos foram publicados em periódicos que tem “Bioética” no nome da revista científica.

Os artigos desse primeiro período, articulam o conceito de autonomia de um ponto de vista mais legalista, como uma análise dos direitos dos pacientes versus competências dos profissionais da saúde. Como exemplo, apresenta-se o artigo “Novas leis para um novo conhecimento?” (DICKENS, 1979, tradução nossa) no qual a autonomia está posta no sentido de direito de autonomia reprodutiva do indivíduo. Conforme demonstrado no histórico do primeiro capítulo, o obstetra André Hellegers cria o instituto de Bioética justamente para discutir as novidades da reprodução assistida do ponto de vista ético. É sobre essa perspectiva que se populariza a visão hegemônica da Bioética enquanto ética aplicada ao contexto biomédico. Ou seja, as discussões éticas do berço da Bioética são sobre assuntos que tem relação direta com a autonomia.

Entre as referências do segundo artigo (BELL, 1981) encontra-se a obra de Kant (2011), Fundamentos da Metafísica dos Costumes, que, conforme já explanado, foi um dos responsáveis pela valorização da ideia da autonomia na filosofia e na cultura ocidental. Nesta publicação, a discussão se expande a respeito do termo de consentimento, e a referência a Kant é útil para sustentar a formulação do conceito de pessoa, que fundamenta a não utilização do ser humano como mero meio ou coisa, mas estabelece que deve ser considerado como fim em si mesmo e, sendo assim, sua autonomia deve ser respeitada.

Conforme estabelecido, não há ocorrência da palavra “Bioética” em nenhum dos artigos desse período, e nenhuma referência direta à obra principialista. Porém o quarto artigo, ao articular diferentes correntes éticas e conceitos, cita a justiça e a não-maleficência (BRADLEY, 1983, p. 400), além da própria autonomia. E o quinto artigo (ABRAMSON, 1983), além de utilizar a expressão “princípios éticos”, articula a discussão sobre justiça no sentido distributivo, de caráter utilitarista, da mesma forma que é apresentada na teoria de Beauchamp e Childress.

Quadro 2. Trabalhos sobre autonomia na Bioética de 1984 a 1988.

2º Período - 1984 a 1988		
Referência	Título	Breve consideração
(ROBERTSON, 1984)	<i>Dignity and cost-effectiveness: analysing the responsibility for decisions in medical ethics</i>	Em face das novas possibilidades tecnológicas de prolongamento de vida, o autor discute as questões éticas em torno da eutanásia a partir do contraponto entre a ideia de morte na cultura ocidental e a fundamentação utilitarista. A autonomia é citada, mas não discutida.
(GILLON, 1985)	<i>Autonomy and the principle of respect for autonomy</i>	Estabelece a definição de autonomia e do princípio de respeito a autonomia. Define autonomia como a possibilidade de agir de acordo com a própria vontade, mas guiada pelo pensamento e a razão.
(BARNARD, 1985)	<i>Unsung questions of medical ethics</i>	Discute sobre a tendência geral da ética médica em considerar a autonomia na medida em que se incentiva a maior participação dos pacientes nos processos de cuidado. Essa mudança reivindicará uma revisão das estruturas das rotinas médicas. Apresenta o princípio da negociação médico-paciente.
(HADDAD, 1987)	<i>Using principles of beneficence, autonomy to resolve ethical dilemmas in perioperative nursing</i>	Analisa a luta das enfermeiras na manutenção das suas responsabilidades frente aos conflitos éticos que emergem da relação com o paciente e com o hospital. Analisa dois casos a luz do princípio da beneficência e de respeito à autonomia.
(CHRISTIE <i>et al</i> , 1987)	<i>Ethical decision making by Canadian family physicians</i>	Médicos de família canadenses foram perguntados sobre suas decisões éticas em relação a seis casos apresentados, envolvendo questões de informação e envolvimento para com os pacientes e as famílias. Contrapõe as respostas entre autonomia e bem estar do paciente.

Fonte: o autor, 2020.

Os artigos desse período já fazem referências diretas a teoria principialista, bem como, as análises éticas se constroem apoiadas nos elementos da teoria, conforme o título do quarto artigo já denuncia: “Usando os princípios de beneficência, autonomia para resolver dilemas éticos na enfermagem perioperatória” (HADDAD, 1987, tradução nossa). Este artigo analisa um caso no qual o anestesista tenta testar um medicamento no paciente sem o seu devido consentimento, e a enfermeira, a partir da noção de respeito à autonomia, se encontra no dever moral de intervir. Estabelece que para ocorrer a pesquisa, seria necessário o termo de consentimento assinado pelo paciente, e define que “a doutrina do termo de

consentimento é derivada do princípio de respeito à autonomia” (HADDAD, 1987, p. 124, tradução nossa).

No entanto, embora tenha no título elementos que remetam a teoria principialista, o segundo artigo (GILLON, 1985) não apresenta como referência Beauchamp e Childress. Esse artigo define autonomia como uma subclasse da liberdade, pois não se resume ao simples exercício da liberdade, mas é uma liberdade que é orientada pela capacidade racional. Baliza o conceito a partir da fundamentação utilitarista em Stuart Mill e deontológica em Kant, assim como os autores da teoria principialista fazem. Ou seja, essa relação teórica seria uma tendência nas análises éticas norte-americanas a respeito da ética médica. Como primeira referência, esse artigo tem um trabalho publicado no Hastings Center¹³ que, juntamente com o Instituto Kennedy de Bioética criado por Hellegers, conforme histórico do primeiro capítulo demonstrou, se tornaram os dois primeiros grandes centros de pesquisa em Bioética do mundo. Conforme aponta Paranhos (2015, p. 10), os autores principialistas tem elementos da sua teoria inspirada pelos colegas dos centros de pesquisa em Bioética. Ou seja, os autores sistematizaram em uma proposta teórica o conteúdo de diversas pesquisas que estavam sendo realizadas no ambiente da ética médica norte-americano.

Alguns trabalhos, como é o caso do quinto artigo deste período (CHRISTIE *et al*, 1987), discutem casos específicos de um ponto de vista mais pragmático, não necessariamente fundamentando os valores utilizados em alguma teoria ética. Este artigo discute a decisão de médicos de família canadenses sobre seis casos de conflito ético, interpondo suas respostas como motivadas pelo valor da autonomia do paciente ou do bem-estar do paciente. Demonstam os resultados de maneira mais objetiva, através de relações de porcentagens numéricas das respostas dos entrevistados. Esse artigo termina com um estabelecimento conclusivo dos autores de que uma abordagem contextual caso a caso seria mais efetiva do que basear as decisões éticas em teorias morais.

Quadro 3. Trabalhos sobre autonomia na Bioética de 1989 a 1993.

3º Período - 1989 a 1993		
Referência	Título	Breve consideração

¹³ Bruce L. Miller. "Autonomy and the Refusal of Lifesaving Treatment." Hastings Center Report 11(4):22-28, 1981.

(COY, 1989)	<i>Autonomy-based informed consent: ethical implications for patient noncompliance</i>	Examina a situação de não conformidade do paciente com o tratamento médico a partir da fundamentação moral presente no consentimento informado. Baseado em dois princípios éticos: Autonomia e beneficência.
(CHILDRESS, 1990)	<i>The place of autonomy in bioethics</i>	Childress, um dos autores da obra principialista, defende o princípio de respeito a autonomia das severas críticas definindo-o como um limite moral importante, mas que é limitado. E que a interpretação errônea parte da simplificação ou expansão demasiada da autonomia.
(HALL, 1992)	<i>Should public-health respect autonomy</i>	Inferre que a saúde pública, e as intervenções pensadas para o coletivo, devem ser efetivadas sem deixar de considerar os direitos individuais de cada membro da comunidade. Fundamenta essa proposta no princípio de respeito à autonomia, expandindo o conceito da esfera individual para a coletiva, através da ideia de comunidade.
(GAUTHIER, 1993)	<i>Philosophical foundations of respect for autonomy</i>	Analisa a fundamentação do princípio de respeito a autonomia nas teorias dos filósofos Immanuel Kant com o princípio de humanidade, e John Stuart Mill com o princípio da liberdade.
(GALLEGOS e MRGUDIC, 1993)	<i>Community Bioethics: The Health Decisions Community Council</i>	O papel dos comitês de Bioética formados pela comunidade a fim de discutir os dilemas da assistência à saúde num ambiente não institucionalizado, como maneira de valorizar a pluralidade de perspectivas.

Fonte: o autor, 2020.

A história do consentimento informado, conforme disposta no capítulo anterior, remete ao início do século XX. O primeiro artigo deste período usa as fundamentações morais que sustentam a ideia do consentimento informado para discutir os conflitos éticos da não concordância dos pacientes sobre os procedimentos. Aponta, como objetivo do consentimento informado, garantir que a intervenção médica servirá ao melhor interesse do paciente, apesar de alguns profissionais da saúde (e alguns dos pacientes) perceberem a ferramenta como mera formalidade desenhada para proteger judicialmente os profissionais do litígio (COY, 1989, p. 827). Estabelece o princípio da autonomia e o princípio da beneficência como sendo a fundamentação moral do termo de consentimento. E define o princípio da autonomia como sendo o direito de decisão sobre o que deve ou não ser feito, é a autodeterminação que é assegurada pelo termo de

consentimento. Esse artigo apresenta uma visão legalista do princípio da autonomia, definindo sua aplicabilidade como a manutenção do direito do paciente em escolher entre as alternativas de tratamento disponíveis, ou inclusive em optar por não realizar um tratamento (*patient noncompliance*) quando só houver uma possibilidade.

A segunda publicação desse período é especial para essa dissertação. Trata-se de um artigo publicado por James Childress (1990) no período do Hasting Center em 1990, que apresenta as defesas do autor da obra principialista especificamente sobre o princípio de respeito à autonomia, o elemento mais criticado da proposta. O artigo intitulado de “O lugar da autonomia na Bioética” inicia com a frase: “Não venho enterrar a autonomia, mas elogiá-la. No entanto, meu louvor é um tanto silencioso; pois a autonomia merece apenas dois aplausos, não três” (CHILDRESS, 1990, p. 12, tradução nossa). O autor argumenta que as críticas, e até as defesas, teriam expandido ou simplificado demais a interpretação do princípio e, por isso, definido erroneamente os limites da sua aplicabilidade. O respeito pela autonomia pessoal deve ser compreendido como um dentre os importantes princípios morais da Bioética, como um limite moral, mas que também é limitado em si mesmo. Muitas das considerações são integradas nas edições posteriores da obra principialista, que até o ano de 2019, está na sua oitava edição.

Uma observação interessante pode ser encontrada no terceiro artigo que analisa o papel da autonomia na saúde pública e ou coletiva (HALL, 1992). Conforme demonstrado, geralmente os autores americanos inspiram-se em teorias de raiz utilitarista, mas com uma valorização dos direitos e liberdades individuais. Como no caso da teoria principialista na qual, apesar da autonomia ser um princípio de peso, a raiz utilitarista orienta a ponderação entre os princípios *prima facie* a partir da aplicabilidade nos casos específicos. No caso desta publicação, há uma inferência de que a liberdade individual deve ser valorizada apesar do contexto da coletividade, conforme citação: “Portanto, qualquer intervenção para o bem da comunidade deve ainda ser balanceada contra um possível insulto à autonomia pessoal. Indivíduos podem ainda conservar o direito de recusar agir de acordo com as demandas da saúde pública” (HALL, 1992, p.198, tradução nossa). Se adotada essa perspectiva, talvez a postura dos indivíduos contrários a vacinação pudesse ser validada eticamente em nome do respeito a sua autonomia. Porém, o artigo demonstra que há casos em que a autonomia pode ser sobreposta por um

paternalismo, definido como a situação na qual a comunidade interfere e dita o curso de ação sobre os indivíduos, que se justifica a partir do julgamento de que as decisões individuais prejudicam o indivíduo e a coletividade, e dessa forma não são sábias. E essa interferência da coletividade é o preço que se paga por fazer membro da comunidade. Essa discussão sobre os limites entre autonomia e paternalismo¹⁴ geram grande debate no ambiente da Bioética, que inclusive levou os autores principialistas a considerar o assunto nas edições posteriores da sua obra.

Gauthier (1993) analisa as fundamentações filosóficas do princípio de respeito à autonomia da corrente principialista, ancoradas na combinação da ética deontológica de Kant e no utilitarismo de Mill. Aponta que o conhecimento da fundamentação dos princípios é essencial para uma aplicação apropriada. O autor procura estabelecer que a correta interpretação do princípio de respeito à autonomia não oferece ameaça ao valor médico tradicional da beneficência e nem necessariamente precisa conflitar com a perspectiva da justiça, no sentido social e distributivo. Também situa o princípio de respeito a autonomia como a fundamentação moral dos deveres na relação com o paciente em dizer a verdade, de obter consentimento informado e da confidencialidade das informações.

Esse período da revisão integrativa trouxe mais artigos focados na discussão dos conceitos. Talvez por que foi a partir dos anos 90 que ocorreu a consolidação da Bioética a nível internacional, e também, nesse processo se intensificaram as críticas direcionadas as teorias que fundamentam a visão hegemônica do campo de estudos.

Quadro 4. Trabalhos sobre autonomia na Bioética de 1994 a 1998.

4º Período - 1994 a 1998		
Referência	Título	Breve consideração
(HOLM, 1995)	<i>Not just autonomy--the principles of American biomedical ethics.</i>	Discute a teoria principialista de Beauchamp e Childress com a apresentação dos quatro princípios e a moralidade comum. Critica a especificação e a ponderação entre os princípios. Baseia-se na quarta edição da obra (1994).

¹⁴ Embora o paternalismo seja um conceito diretamente ligado à autonomia, ele não será amplamente discutido nesta dissertação.

(ETCHELLS et al, 1996)	<i>Bioethics for clinicians: 1. Consent</i>	Define a necessidade da obtenção de consentimento para tratamento como sendo uma obrigação médica sustentada eticamente pelo princípio do respeito à autonomia. Afirmada pela lei canadense e pela política da profissão. Afirma que o consentimento melhora a satisfação do paciente e o resultado dos processos da saúde.
(ETCHELLS et al, 1996)	<i>Bioethics for clinicians: 4. Voluntariness</i>	Define o conceito de ‘voluntariedade’ como sendo o direito do paciente de fazer decisões sobre o seu tratamento de maneira livre de influências indevidas. Define quais são as circunstâncias ideais e as excepcionais.
(HARRISON et al, 1997)	<i>Bioethics for clinicians: 9. Involving children in medical decisions</i>	Discute as decisões médicas envolvendo crianças e a questão ética particular que emerge da valorização da autonomia delas em relação a sua capacidade de entendimento e vulnerabilidade.
(GLICK, 1997)	<i>Unlimited Human Autonomy - A Cultural Bias?</i>	A autonomia se tornou um valor bioético predominante na cultura ocidental. O artigo analisa três eventos ocorridos em Israel que vão de encontro à essa perspectiva.

Fonte: o autor, 2020.

O primeiro artigo desse período apresenta as ideias da corrente principialista com base na leitura da quarta edição da obra, publicada em 1994. Cita que a teoria que é conhecida como “principialista” também é referida como o “mantra de Georgetown” ou “Os quatro princípios”. Interessante é que o autor aponta Raanan Gillon como um dos mais vigorosos defensores da teoria no ambiente Europeu. Gillon foi um dos autores citados nessa revisão integrativa no segundo período, com um trabalho que discutia o conceito de autonomia e o princípio de respeito à autonomia (GILLON, 1985). Neste artigo, o autor Holm (1995) apresenta as alterações que a nova edição da obra principialista trouxe, principalmente no que se refere às críticas recebidas pela disseminação da obra das edições posteriores. Na tentativa de estabelecer que nunca houve uma hierarquia entre os princípios se sustenta uma das defesas mais esforçadas por parte dos autores, em resposta às acusações da superioridade da autonomia como princípio para analisar os problemas da Bioética (HOLM, 1995, P.333). Uma das críticas direcionadas a teoria principialista e também a autonomia, já apresentada nessa pesquisa, é a desconsideração da pluralidade moral encontrada nos diferentes contextos culturais possíveis para aplicação dos princípios.

Uma maneira de realizar uma transferência relativamente não problemática seria basear-se na premissa de que a forma do sistema ético é constante, ou seja, os quatro princípios apontam para partes importantes da moralidade em todas as culturas, mas que o conteúdo e a força exatos dos princípios individuais podem variar entre culturas (HOLM, 1995, P.333).

O autor dessa citação afirma que a teoria principialista se estabelece como uma ferramenta para gerenciar os conflitos éticos, mas que o conteúdo e a ponderação dos princípios precisariam, inevitavelmente, serem revisados e até reformulados para cada novo contexto cultural, adicionando as considerações morais específicas do novo contexto. Dentro dessa perspectiva, a autonomia poderia ter conotações diferenciadas em cada cultura e moralidade.

Três dos artigos desse período pertencem a uma série publicada mensalmente pela Associação Médica Canadense chamada “Bioética para médicos” (*bioethics for clinicians*) (ETCHELLS *et al*, 1996; HARRISON *et al*, 1997; ETCHELLS *et al*, 1996). São publicações que lidam com questões éticas específicas da prática médica, fundamentando-as nas pesquisas da Bioética. Uma perspectiva que reforça a ideia da Bioética, enquanto ética aplicada, ter surgido como resposta às necessidades práticas dos profissionais da saúde em resolver os conflitos éticos da prática profissional. Também, sustenta a ideia de que um dos fatores impulsionadores da popularidade de algumas teorias se deve ao ser caráter pragmático.

O último artigo desse período está relacionado a uma das questões centrais desse trabalho: a valorização da autonomia enquanto um fator característico da cultura ocidental. O artigo começa com a seguinte frase: “A Autonomia se tornou um valor bioético dominante no mundo ocidental” (GLICK, 1997, p. 954, tradução nossa). De encontro a essa ideia, o autor descreve três casos ocorridos em Israel: o primeiro se refere a uma decisão judicial que obrigou a alimentação forçada de prisioneiros políticos reunidos em uma greve de fome; o segundo se trata de uma dúvida que surgiu no processo de promulgação de uma lei de direitos dos pacientes pelo Knesset, a legislatura nacional de Israel. A dúvida pontual: o que poderia ser feito quando um paciente recusa um tratamento que é claramente salvador de vida. Os legisladores decidiram pela possibilidade de tratamento compulsório dentro de certas circunstâncias; O terceiro caso se refere a decisão sobre o curso de tratamento de uma criança com uma doença neurológica rara. Neste caso, o presidente da corte descreveu a situação como um dilema entre dois princípios: a

santidade da vida humana característica da tradição judaica da sociedade israelense; e por outro lado os valores da democracia ocidental que enfatizam a autonomia humana. Essa perspectiva vai ao encontro do conceito de sacralidade da vida, elemento da teoria de Potter (1998) apresentado no segundo capítulo deste trabalho como sendo uma discussão contém o valor da autonomia na obra do autor.

Apesar do título do artigo dar a ideia que o autor irá analisar quais fatores culturais levaram a valorização da autonomia, ele não o faz de maneira profunda. Apenas situa que essa valorização é uma característica da cultura ocidental que tem influenciado as decisões dos profissionais da saúde, dos legisladores e dos juízes. Articula os casos Israelenses como uma via de escape dessas rígidas restrições causadas pela aderência a autonomia como valor moral, neste caso, sendo contraposto pelo valor da vida humana característico da cultura judaica (GLICK, 1997, p. 955). É um fator teológico influenciando a construção da moralidade que se reflete na Bioética.

Quadro 5. Trabalhos sobre autonomia na Bioética de 1999 a 2003.

5º Período - 1999 a 2003		
Referência	Título	Breve consideração
(FISHER, 2001)	<i>Lessons for Business Ethics from Bioethics</i>	Investiga de que maneira a estrutura dos princípios da Bioética pode orientar os raciocínios éticos do mundo dos negócios. Articula o princípio da autonomia como útil para as questões de pesquisa de mercado e para as práticas de recrutamento.
(PAULS e HUTCHINSON, 2002)	<i>Bioethics for clinicians: 28. Protestant bioethics</i>	Pontua que a ideia da fé protestante tem influência sobre as construções morais da Bioética hegemônica. Investiga alguns valores específicos que são compatíveis com as crenças protestantes, dentre eles, o valor da autonomia.
(SUTHERLAND, 2002)	<i>Protestant bioethics</i>	Artigo que traz as críticas sobre as relações entre a fé protestante e a tomada do princípio da autonomia construídos no artigo anterior (PAULS e HUTCHINSON, 2002). O autor critica a inferência de que uma abordagem não religiosa falharia na noção de alteridade.
(JOFFE <i>et al</i> , 2003)	<i>What do patients value in their hospital care? An empirical perspective on autonomy centred bioethics</i>	Baseado no princípio de respeito a autonomia que estabelece o compartilhamento das informações e decisões nos tratamentos, realizou-se uma pesquisa em 15 hospital a fim de perceber as mudanças sentidas pelos pacientes em relação a sensação de confiança e dignidade no tratamento.

(MURTAGH e HEPWORTH, 2003)	<i>Feminist ethics and menopause: autonomy and decision-making in primary medical care</i>	A partir de uma pesquisa baseada nos relatos de clínicos gerais sobre menopausa e tratamento na Austrália, as autoras discutem as relações éticas envolvidas nos processos de decisão nos tratamentos das mulheres articulando as bases conceituais da Bioética e da Ética Feminista.
----------------------------	--	---

Fonte: o autor, 2020.

O conteúdo dos artigos desse período ajuda a sustentar o estabelecimento feito no histórico dessa dissertação de que a Bioética, durante o seu processo de expansão global, ampliou as suas possibilidades de aplicação para diversas áreas, além da comumente conhecida área biomédica. O primeiro e o último artigo desse período articulam os conceitos e princípios da Bioética para analisar questões da ética em negócios (FISHER, 2001) e da ética feminista, embora, esse último tenha sua aplicabilidade nas decisões feitas pelas mulheres na assistência médica. (MURTAGH e HEPWORTH, 2003). Ambos os artigos, como seria de esperar por fazerem parte dessa revisão integrativa, articulam a autonomia enquanto um dos princípios de raciocínio para esses contextos.

O segundo e terceiro artigo discorrem sobre a relação que as religiões de fé protestante possuem com os princípios presente na visão hegemônica da Bioética ocidental. Para Pauls e Hutchinson (2002, p.339), as crenças protestantes são compatíveis com as ideias mais convencionais da Bioética. Dentre elas, o valor da autonomia.

A influência dos pensadores protestantes sobre a bioética moderna ocorreu sutilmente, ao longo de centenas de anos, como parte da maior influência protestante na cultura ocidental. O valor da autonomia é um bom exemplo disso. Os protestantes desempenharam um papel histórico importante na articulação e promoção desse conceito, mas agora é tão amplamente aceito que não seria considerado uma característica única da bioética protestante (PAULS e HUTCHINSON, 2002, p. 340, tradução nossa).

Essa perspectiva que relaciona os pensadores protestante e a influência do protestantismo na moralidade ocidental reforça o argumento apresentado no terceiro capítulo dessa dissertação, de que a autonomia possui raízes teológicas e filosóficas que propiciaram seu florescimento no contexto da Bioética ocidental. Ou seja, são fatores mais amplos que contribuíram para a seu estabelecimento e valorização.

Quadro 6. Trabalhos sobre autonomia na Bioética de 2004 a 2008.

6º Período - 2004 a 2008		
Referência	Título	Breve consideração

(BLUSTEIN e FLEISCHMAN, 2004)	<i>Urban Bioethics: Adapting Bioethics to the Urban Context</i>	Apresenta a Bioética Urbana como uma área de investigação das questões éticas relacionadas à medicina, ciência, assistência à saúde e ao ambiente que tipicamente surgem no meio urbano. Procura ampliar a visão individualista para a noção pública.
(STIRRAT e GILL, 2005)	<i>Autonomy in medical ethics after O'Neill</i>	Alega que a visão dominante da bioética sobre a autonomia não é eficiente para a prática médica. Sugere uma reinterpretação da definição operacional do princípio para o séc. XXI. Se baseia nas proposições de O'Neil.
(SCHWAB, 2006)	<i>Formal and effective autonomy in healthcare</i>	Aponta que a consideração da autonomia dos pacientes falha na medida em que desconsidera a constituição psicológica como determinante nos processos de escolha. Sugere a “autonomia efetiva” focada na cognição como alternativa à visão puramente filosófica.
(WILKINSON, 2008)	<i>“Eugenics talk” and the language of bioethics</i>	Articula a efetividade das conversas de cunho eugênico no contexto do diagnóstico genético pré-implante e da triagem pré-natal. Conclui que o argumento da autonomia é útil para validar a conversa eugênica, sendo assim, ela se torna válida quando o objetivo não é utilizá-la como poder emotivo de persuasão.
(HARNETT e GREANEY, 2008)	<i>Operationalizing autonomy: solutions for mental health nursing practice</i>	Contextualização da autonomia na relação enfermeiro-paciente da atenção à saúde mental. Oferece uma alternativa diferente da visão hegemônica da Bioética sobre o caráter operacional da autonomia, ampliando sua estrutura e contextualizando sua aplicabilidade.

Fonte: o autor, 2020.

O primeiro trabalho desse período traz uma perspectiva diferente da maioria dos teóricos americanos. As considerações do artigo contrapõem os princípios da Bioética tradicional com a área de investigação que os autores chamam de Bioética Urbana (BLUSTEIN e FLEISCHMAN, 2004). Seria a possibilidade de ampliar os conceitos da Bioética focados na individualidade e no respeito a autonomia para uma visão de coletividade. Pela contemplação de um contexto multicultural, valorizando a equidade e incluindo as análises de saúde pública a partir da perspectiva da família, da comunidade e da sociedade, ao invés de focar apenas na autodeterminação.

Essa visão ampliada dos conflitos bioéticos é característica dos países do hemisfério sul, a exemplo da Bioética Latino-americana já apresentada nessa dissertação, que observa os problemas de saúde a partir da concepção social como

uma abordagem mais macro dos processos de causalidade. É interessante perceber essa perspectiva em dois pesquisadores norte-americanos. Talvez, essa visão ampliada se dê pelo fato de que os autores são dois médicos professores de epidemiologia e saúde da população na universidade onde lecionam em Nova York, o que contribui para estarem observando os problemas de saúde de maneira mais ampliada. Talvez essa visão tenha refletido nas análises éticas dos autores, para além das puramente científicas.

Seguindo essa mesma ideia de críticas ao modelo hegemônico feito por autores de países desenvolvidos do hemisfério norte, o segundo artigo alega que a visão dominante da Bioética sobre a autonomia não sustenta uma ética médica eficiente. Sugere uma reinterpretação da definição operacional do princípio para o séc. XXI baseada na obra da filósofa britânica Onora O'Neill. A partir da percepção da autonomia efetivada com de forma atenciosa para com os outros, e a partir da noção de responsabilidade. Segundo a publicação, de maneira contrária ao que se esperava, a versão tradicional da autonomia acabou por distanciar ainda mais a relação médico-paciente, substituindo o paternalismo médico por um "paternalismo bioético" (STIRRAT e GILL, 2005) levando alguns médicos a considerar de maneira equivocada a aceitação impensada das solicitações do paciente por estar honrando a sua autonomia.

O terceiro exemplo de propostas críticas e alternativas ao modelo hegemônico da abordagem da autonomia se encontra no último artigo desse período. Os autores irlandeses procuram contextualizar a autonomia na relação enfermeiro-paciente na atenção à saúde mental. Conforme citação:

A aceitação da autonomia como princípio incondicional é contestada. Os autores concluem que uma perspectiva mais ampla e contextualizada sobre autonomia informaria mais adequadamente a enfermagem em saúde mental. Uma abordagem alternativa ao tratamento ético normativo mais tradicional da autonomia é sugerida e iniciativas baseadas na prática para apoiar essa abordagem são descritas. (HARNETT e GREANEY, 2008, p. 3, tradução nossa).

Os autores definem que a ênfase sobre a autonomia na prática da assistência à saúde é influenciada por uma teoria ética normativa norte-americana com raízes na filosofia ocidental, conhecida como princípalismo. Criticam o valor exacerbado dado ao princípio da autonomia aplicado "frequentemente sem debate suficiente sobre seu valor moral absoluto em situações humanas específicas" (HARNETT e GREANEY, 2008, p. 4).

É interessante perceber que as críticas à visão hegemônica da autonomia enquanto princípio não são somente oriundas dos países em desenvolvimento do hemisfério sul do globo. Mesmo nos países do hemisfério norte, críticas e modelos alternativos foram propostos. A razão que levou a visão hegemônica a se estabelecer como tal não se sabe ao certo, mas algumas hipóteses podem ser apontadas. É o caso do argumento que se estabeleceu no capítulo três dessa dissertação, quando associa o potencial operacional do princípio de respeito à autonomia como útil aos objetivos mercadológicos da indústria da saúde que é respaldada juridicamente pela ferramenta do termo de consentimento.

Quadro 7. Trabalhos sobre autonomia na Bioética de 2009 a 2013.

7º Período - 2009 a 2013		
Referência	Título	Breve consideração
(LANTOS <i>et al</i> , 2011)	<i>Clinician Integrity and Limits to Patient Autonomy</i>	Análise de caso: um paciente, que deveria ser transferido para a UTI por sua condição respiratória exigir atenção direta, recusa a recomendação médica. Uma consulta bioética foi requisitada. O artigo analisa os conflitos entre o respeito à autonomia do paciente e as obrigações médicas que emergiram da situação.
(SARIOLA e SIMPSON, 2011)	<i>Theorising the 'human subject' in biomedical research: international clinical trials and bioethics discourses in contemporary Sri Lanka</i>	Analisa como as ideias dominantes do conceito de 'sujeito humano' emergem no estudo de caso sobre ensaios clínicos realizados no Sri Lanka. Analisa como a retórica da autonomia e da individualidade, padrão na ética internacional, é aplicada no contexto da pesquisa com seres humanos em uma país subdesenvolvido.
(GERRITS <i>et al</i> , 2013)	<i>Bioethics in practice: Addressing ethically sensitive requests in a Dutch fertility clinic</i>	A partir da observação da prática diária de uma clínica holandesa de fertilidade, os autores observam as discussões das reuniões de ética multidisciplinares. Nelas, uma interação entre as posições pessoais e os princípios da Bioética pode ser observada. Uma das preocupações gerais é a de não comprometer a autonomia reprodutiva dos pacientes.
(RAJTAR, 2013)	<i>Bioethics and religious bodies: Refusal of blood transfusions in Germany</i>	Analisa o conflito entre respeito à autonomia e paternalismo existente na recusa dos Testemunhos de Jeová em receber transfusão de sangue. O autor argumenta que a medicina compreende a autonomia no sentido racional kantiano, enquanto os TJ adotam uma perspectiva da autonomia milliana baseada na escolha.

(KINGORI, 2013)	<i>Experiencing everyday ethics in context: Frontline data collectors perspectives and practices of bioethics</i>	Estabelece a importância dos coletores de dados na produção científica, e que a sua prática de Bioética é moldada muito mais pelas suas interações diretas com os participantes das pesquisas, em concordância com seus valores morais, do que pelos princípios teóricos. Nesse contexto, a autonomia, ou a obtenção do consentimento, não desempenham um papel tão relevante na vida dos coletores.
-----------------	---	--

Fonte: o autor, 2020.

Com exceção do primeiro artigo que é norte-americano, os quatro demais artigos deste período foram veiculados pelo mesmo periódico: a revista internacional *Social Science & Medicine*. Foram publicados por pesquisadores de universidades de diferentes países da Europa, contendo Reino Unido, Holanda, Alemanha e Polônia. A revista publica materiais relevantes para qualquer aspecto da saúde de uma ampla variedade de disciplinas de ciências sociais (ELSEVIER, 2020), o que basicamente aponta para a característica interdisciplinar da Bioética enquanto ética aplicada. Esses artigos discutem a autonomia a partir da aplicabilidade em diferentes contextos da assistência à saúde e da ética em pesquisa, com uma abordagem crítica dos pesquisadores europeus. Algumas dessas abordagens são relevantes e enriquecem a discussão sobre a hegemonia da autonomia na Bioética ocidental e a perspectiva de que essa valorização tenha influências culturais.

A partir de um estudo de caso sobre ensaios clínicos realizados no Sri Lanka, os autores discutem a concepção hegemônica de “sujeito humano” presente na padronização internacional da ética em pesquisa. “Especificamente, mostramos como a retórica do individualismo, da racionalidade e da autonomia implícita nas diretrizes éticas internacionais que regem a pesquisa com seres humanos é operacionalizada e localizada” (SARIOLA e SIMPSON, 2011, p. 515).

Os autores identificam tensões que surgem da tentativa de formatar segundo o padrão internacional as pesquisas locais. Porque a moralidade local tem dificuldade de conceber o ideal de sujeito autônomo, uma vez que os indivíduos entendem a ideia de “paciente” do ponto de vista paternalista da medicina. Também, se enxergam efetivados somente nas relações familiares, e não na individualidade. A bioética do oriente é vista mais a partir da noção de heteronomia (em contraste à autonomia), os indivíduos são percebidos a partir de uma visão mais holística sobre

seu contexto e situação de vida. A ética está dos deveres para com os outros mais do que na defesa dos direitos do indivíduo (SARIOLA e SIMPSON, 2011, p. 517).

Misturar a discussão da Bioética oriental com a ocidental seria uma complicação metodológica. Em todo caso, é justamente para explicitar as disparidades entre as concepções bioéticas que se dá a comparação. A citação desse estudo sobre a concepção oriental busca somente demonstrar o choque/estranhamento cultural. Essa percepção reforça a ideia de que a aplicabilidade de uma teoria acaba por não ser efetivada com eficácia quando se dá em um contexto cultural (e por consequência, moral) diferente do contexto da sua concepção. O conceito de estranhos morais do bioeticista Tristram Engelhardt, apresentado no segundo capítulo desta dissertação, pode ajudar a compreender essa tensão. As diretrizes internacionais de pesquisa são orientadas a partir das teorias morais concebidas nos países desenvolvidos, com grande fluxo de produção científica. Essas teorias são influenciadas pela moralidade desses países, que tem sua aplicabilidade tensionada pelo distanciamento moral das culturas dos países em desenvolvimento. A “autonomia” pode ter múltiplas concepções na moralidade de cada cultura do planeta. Por isso a Bioética precisa ter em vista essa pluralidade moral quando pensa padrões internacionais para a ética em pesquisa. E não realizar uma tentativa de uma normatização universal planificadora. Tal ato seria paradoxal se considerada previamente diferenças significativas entre a Bioética ocidental e oriental.

Quadro 8. Trabalhos sobre autonomia na Bioética de 2014 a 2019.

8º Período - 2014 a 2019		
Referência	Título	Breve consideração
(CAPLAN, 2014)	<i>Why autonomy needs help</i>	O autor apresenta que a ideia do fortalecimento da autonomia nos ambientes de saúde é um erro. Ele aponta que o paternalismo baseado na experiência dos médicos e profissionais da saúde precisa suplementar as fraquezas da autonomia. Pois a decisão profissional é sustentada pelo conhecimento científico.
(GROSS, 2014)	<i>Communitarian Bioethics: Three Case Studies</i>	Analisa três casos icônicos a fim de demonstrar o conflito existente entre os interesses individuais e os da comunidade. Propõe a Bioética Comunitária como uma abordagem que diminui os conflitos éticos. Enfatiza o bem comum acima do sobrepeso nos interesses individuais da visão tradicional.

(FOSTER, 2015)	<i>Human dignity in bioethics and law</i>	Apresentação do livro no qual o autor especula o conceito de dignidade. Inicialmente a partir da análise de casos específicos. Posteriormente apresenta sua teoria sobre o conceito baseado nos critérios de prosperidade humana, dentro os quais está a autonomia.
(PREMKUMAR e GATES, 2016)	<i>Rethinking the Bioethics of Pregnancy: Time for a New Perspective?</i>	Critica a maneira que a abordagem clássica baseada em princípios situa o conflito ético binário entre autonomia maternal e beneficência fetal. Como alternativa, propõe a ‘ética do acompanhamento’ que rejeita a compreensão de duas entidades distintas, e prefere a percepção do reino biossocial em que a mulher grávida habita, como perspectiva ética ampliada.
(BERGER <i>et al</i> , 2017)	<i>Communication behaviors and patient autonomy in hospital care: A qualitative study</i>	Estudo focado na relação de comunicação entre paciente e médico. Através de uma pesquisa de campo, analisa qual o nível de compartilhamento das decisões entre ambos. Conclui que, apesar de os médicos explicarem, muitos pacientes não entendiam suficientemente a ponto de participarem das decisões de maneira efetiva.

Fonte: o autor, 2020.

Todos os artigos desse último período são, de alguma maneira, críticos em relação a visão tradicional da autonomia na Bioética. O quarto artigo (PREMKUMAR e GATES, 2016) critica a maneira que a abordagem clássica baseada em princípios situa o conflito ético binário entre autonomia maternal e beneficência fetal. Conflito que acarreta consequências legais e políticas. Como alternativa, propõe a Ética do acompanhamento.

Ou seja, nesse último período, percebe-se que os apontamentos não se estruturam somente como críticas que procuram revisar o conceito da autonomia ou os métodos da sua aplicabilidade. Mas, também se dão como críticas que demonstram a ineficiência da abordagem autonomista em determinadas situações. Em contrapartida, apresentam abordagens baseadas em princípios completamente distintos, não revisões ou remendos da proposta clássica.

De modo semelhante, tem-se o segundo artigo (BERGER *et al*, 2017) focado no compartilhamento de decisões na relação médico paciente; e o último artigo dessa revisão integrativa (GROSS, 2014) que apresenta a Bioética Comunitária. As propostas desses trabalhos dos últimos cinco anos demonstram a perspectiva moderna de que uma visão ampliada dos conflitos éticos, aliada a comunicação e a manutenção saudável da relação médico-paciente, pode ser mais efetiva na resolução dos conflitos, e até, na diminuição da ocorrência dos mesmos. Em

oposição a visão individualista que contrapõe as autonomias e direitos individuais como se fosse necessária a existência de uma rivalidade estrutural nas relações de assistência à saúde.

4.3 CONCLUSÕES DA REVISÃO INTEGRATIVA

Como recurso metodológico à análise, foi pensada a possibilidade de separar os artigos a partir dos seus pontos em comum e, também, das suas divergências, conforme metodologia da análise de conteúdo de Bardin (2011). Porém, os resultados demonstraram que a criação de categorias de conteúdo específico, no caso desta pesquisa, não facilitaria a análise. A maioria dos artigos estaria simultaneamente em diversas categorias, o que invalidaria a criação das mesmas. As categorias de conteúdo pensadas hipoteticamente foram: fundamentação teórica; análise de casos; críticas a visão hegemônica; reinterpretação do princípio; e propostas teóricas alternativas. Contudo, a pesquisa revelou que os trabalhos que abordam a temática da autonomia no contexto da Bioética, geralmente fundamentam o conceito antes de aplicá-lo nas análises de caso. Ou aqueles que criticam a concepção hegemônica, o fazem também analisando casos a fim de demonstrar a ineficiência da teoria clássica. Propostas teóricas alternativas estariam simultaneamente na categoria de críticas a visão hegemônica, ao mesmo tempo que exemplificam as propostas a partir da análise de casos. Então, ao invés de utilizar a metodologia da criação categorias de conteúdo, a pesquisa procurou perceber o caráter da abordagem que a autonomia teve em cada um dos oito períodos apresentados.

A revisão integrativa também acaba por confirmar a hegemonia da teoria principialista no que se refere à autonomia no contexto da Bioética ocidental. Também confirmou o fato dessa hegemonia ter se mantido sempre contestada, a partir de revisões, ampliações e contextualizações do princípio para cada ambiente. Nessa parte da pesquisa, todas as pesquisas apresentadas são de países do hemisfério norte, EUA e Europa. Como o filtro selecionou por ordem de relevância os cinco primeiros artigos de cada período, seria de se esperar que os resultados fossem oriundos dos países que detêm o domínio das publicações científicas a nível internacional.

Como considerações gerais sobre os períodos, pode-se pontuar a pluralidade dos contextos de aplicabilidade da Bioética e da autonomia de maneira mais específica. Também, percebe-se um movimento contínuo de mudanças de foco sobre a discussão desse princípio, valor ou conceito. Para fins analíticos, poder-se-ia desenhar um fluxo de mudança do caráter da abordagem que as pesquisas demonstram ao longo do desenvolvimento dos oito períodos. Desde modo, os trabalhos iniciais estão mais direcionados a fundamentação. Seguindo para a discussão e aplicabilidade nos anos seguintes. Nos próximos anos, se apresentam as críticas mais intensas ao conceito. E mais recentemente, são apresentadas as possibilidades de a Bioética balizar as discussões sem necessariamente precisar recorrer à autonomia como princípio de raciocínio, a exemplo dos trabalhos dos dois últimos períodos. Ou seja, proposições de superação do modelo hegemônico por outras perspectivas que abordam uma visão mais holística dos conflitos, e não centrada no individualismo.

Desta maneira, essa revisão integrativa objetivou a identificação do caráter de abordagem da autonomia em cada um dos períodos de cinco anos desde 1979 até 2019, e também observou um fluxo geral do desenvolvimento da abordagem da autonomia nesses quarenta anos de pesquisa em Bioética. Partindo da assimilação da autonomia enquanto parâmetro, a crítica as eventuais incompletudes, e as tentativas de alteração ou superação do conceito. Ainda assim, se reconhece o peso da autonomia enquanto um princípio e valor no contexto da Bioética ocidental da contemporaneidade. Se confirma a hipótese da recorrência e relevância do tema no contexto. Esse valor se apresenta como um reflexo da cultura e moralidade do ocidente que deu origem a Bioética enquanto campo de estudo institucionalizado. Interessante é notar que muitos dos resultados da revisão integrativa acabam por confirmar os argumentos apresentados na primeira parte teórica da dissertação, como, por exemplo, o apontamento da influência teológica sobre a valorização da autonomia na cultura anglo-saxã.

Que essa observação do panorama científico das pesquisas sobre autonomia na área da Bioética possa descortinar um horizonte de interesse sobre o estudo e revisão das ideias e princípios que estão inseridos nesse campo de estudo quase que de maneira orgânica, mas que possuem uma história a respeito do seu estabelecimento e valorização. Que a busca por compreender essa dinâmica possa

tornar a utilização do conceito de autonomia como princípio para os raciocínios da Bioética mais fundamentada e, conseqüentemente, mais eficaz.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir das observações e relações que se estabeleceram nesta pesquisa, poder-se-ia considerar como uma possível chave de leitura da história do desenvolvimento da Bioética a investigação sobre o valor da autonomia. Conforme revelou a pesquisa, é um princípio que se forma já nos primeiros anos de existência do novo campo de estudos e que sempre esteve presente nas pesquisas desse contexto. Boa parte se deve ao seu caráter pragmático, porém, também, polêmico enquanto princípio ético das teorias que a utilizaram, em especial a teoria principialista, a principal responsável pela sua popularidade.

Entretanto, a pesquisa procurou demonstrar que essa valorização encontrou outros fatores que a impulsionaram. Na história do surgimento da Bioética enquanto campo normativo para as pesquisas científicas e assistência à saúde; na identidade cultural e moral da cultura que produziu as teorias hegemônicas da Bioética; e nos contextos de aplicabilidade das teorias, ao molde juridicizado da cultura americana, aproveitado pela indústria farmacêutica, por exemplo. Todos esses fatores contribuíram para a construção de um terreno fértil que deixou florescer e continuou a nutrir a valorização da autonomia no contexto da Bioética ocidental.

Deste modo, acredita-se ter objetivado o alcance dos objetivos específicos: de compreender o desenvolvimento da autonomia na Bioética e as possíveis influências sobre este. Bem como, a revisão integrativa acabou por confirmar a hipótese da recorrência do tema no decorrer dos anos de publicação sobre Bioética. Também, a análise dos artigos demonstrou a variedade de abordagens que esse princípio pôde alcançar, bem como das diferentes possibilidades de aplicabilidade da autonomia e da própria Bioética.

Todavia, é saudável a contemplação da pluralidade moral característica da modernidade. Por um lado, ela é uma das responsáveis pelo estabelecimento da própria autonomia, a exemplo do que ensina a teoria de Engelhardt. Por outro, é a partir dessa pluralidade que as visões hegemônicas sobre Bioética podem ser contestadas, a exemplo dos países periféricos que possuem moralidade e contextos sociais diferenciados dos países da cultura anglo-saxã, como é o caso da Bioética Latino-americana. Sendo assim, se torna possível administrar a utilização das diferentes teorias bioéticas, pois a assimilação se dá de maneira crítica.

Pelo fato da autonomia estar tão presente na moralidade anglo-saxã, pode se formar uma percepção errônea de que ela seja um valor inerente a existência social humana, quase que um valor imanente da realidade. Por isso é extremamente relevante estudar as bases sobre as quais os valores da cultura se desenvolvem, para desmistificar essa percepção reducionista. A autonomia reflete uma faceta da moralidade de um povo, que, naturalmente, choca com a pluralidade moral encontrada na aplicabilidade do valor para outros contextos culturais, sociais e morais. Se faz necessário compreender a autonomia enquanto um valor construído culturalmente. Não para diminuir sua validade ou até querer anular seus efeitos, mas para lançar mão desse valor de maneira mais efetiva. Essa compreensão da autonomia só coaduna com o fato das críticas mais incisivas ao principialismo serem oriundas dos países periféricos em desenvolvimento, justamente por deterem um contexto cultural diferente da origem da teoria. Um choque de moralidade saudável, que valoriza a pluralidade em detrimento do imperialismo moral.

A motivação pessoal para a realização desta dissertação parte da opinião de que nenhum valor, princípio, regra ou conceito pode ser totalizante na construção do raciocínio ético. Sendo assim, ao perceber a hegemonia da visão principialista, tendo a tomada da autonomia em foco, se suscitou a possibilidade de pesquisar a história do desenvolvimento e valorização desse princípio. Para fundamentar criticamente a sua utilização na Bioética. E então, as críticas realmente fazem perceber que a autonomia não pode ser tomada como um princípio autossuficiente. Ainda assim, mais saudável é não assimilar essas críticas a ponto de compreender a autonomia enquanto um valor pejorativo ou descartável, bem como toda a teoria principialista, apesar das suas incompletudes. Se faz necessário o posicionamento crítico que estabelece as limitações, mas também é necessário compreender a importância da autonomia enquanto valor moral.

Em adicional e para concluir, se faz pertinente dar continuidade ao processo de ampliação do conceito de autonomia observado na revisão integrativa. Que essa perspectiva de ampliação, e até superação da sua hegemonia na Bioética ocidental, possa suscitar a continuidade desse trabalho de pesquisa, com a possibilidade de novas propostas de estudos. Para que a autonomia deixe de se ancorar na individualidade e passe a contemplar as noções de alteridade e responsabilidade, tão necessárias para a apreensão dos conflitos e para a tentativa de resolução dos mesmos na sociedade plural e moderna da atualidade.

As citações da epígrafe desta dissertação são de dois filósofos contemporâneos¹⁵, ambas versam, de alguma forma, sobre o exercício da liberdade, essência da ideia de autonomia:

“O homem está *condenado* a ser livre”. (SARTRE, 1973, p. 15, grifos do pesquisador)

Nesse sentido, há um dever contido de forma muito concreta no Ser do homem existente; sua faculdade de sujeito capaz de causalidade traz consigo a obrigação objetiva sob a forma de responsabilidade externa. (JONAS, 2006, p. 176)

A partir das citações, se nota a necessidade de que o conceito de liberdade seja revisto. Para que a sua interpretação/apreensão leve em consideração (também) a ideia de um fardo, como um exercício que exige, irrevogavelmente, a responsabilidade, o comprometimento, e, principalmente, que não pode ser objetivado somente a partir da individualidade. Sendo assim, que essa reinterpretação da ideia de liberdade possa contribuir também para uma apreensão ampliada do conceito de autonomia e sua utilização para a resolução de conflitos na Bioética.

¹⁵ Em respeito à pertinência e perfeita adequação do pensamento dos autores escolhidos, foram mantidas as citações diretas, embora se reconheça que, nos dias atuais, para evitar eventuais problematizações de gênero, o termo “homem” deva ser substituído pela expressão “ser humano”.

REFERÊNCIAS

- ABRAMSON, M. **A model for organizing an ethical analysis of the discharge planning process**. Social work in health care, Vol.9(1), pp.45-52, 1983.
- BARCFontaine, Christian de Paul de; PESSINI, Leocir. **Problemas atuais de Bioética**. 11. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2014.
- BARDIN, L. **Análise do conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BARNARD, D. **Unsung questions of medical ethics**. Social science & medicine (1982), Vol.21(3), pp.243-9, 1985.
- BASSFORD, H A. **Processes in the formulation and legitimisation of professional ethics in a changing world**. Social science & medicine, Vol.17(16), pp.1191-7. 1982.
- BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Princípios de ética biomédica**. São Paulo: Loyola, 2002.
- _____. **Principles of biomedical ethics**. 5th ed. Oxford: Oxford University Press, 2001.
- BELL, Nora K. **Whose Autonomy Is At Stake?**. AJN, American Journal of Nursing. 81(06):1170-1172, Jun. 1981.
- BERGER, Zackary D ; BOSS, Emily F ; BEACH, Mary Catherine. **Communication behaviors and patient autonomy in hospital care: A qualitative study**. Patient Education and Counseling, Vol.100(8), pp.1473-1481, August 2017.
- BLUSTEIN, Jeffrey ; FLEISCHMAN, Alan. **Urban Bioethics: Adapting Bioethics to the Urban Context**. Academic Medicine, Vol.79(12), pp.1198-1202, 2004.
- BONHEMBERGER, Marcelo; OLIVEIRA, Nythamar de. **Bioética, universalismo e pluralismo: revisitando o problema do fundacionismo**. ethic@ - An international Journal for Moral Philosophy, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 01-20, mar. 2019
- BRADLEY, P A. **Every consultation has an ethical component**. British medical journal (Clinical research ed.), Vol.287(6389), pp.399-400, Agosto 1983.
- CAPLAN, Arthur L. **Why autonomy needs help**. Journal of Medical Ethics, Vol.40(5), p.301, 15 Maio 2014.
- CHILDRESS, James F. **The place of autonomy in bioethics**. The Hastings Center Report, Vol.20(1), p.12(6), Jan-Fev, 1990.
- CHRISTIE, R J ; HOFFMASTER, C B ; STEWART, M A. **Ethical decision making by Canadian family physicians**. CMAJ : Canadian Medical Association jornal. Vol.137(10), pp.891-7, 15 Nov. 1987.
- CLOUSER, K. D; GERT, B. **A Critique of Principlism**. Journal of Medicine and Philosophy 15 (2):219-236, 1990.

COSAC, Danielle Cristina dos Santos. **Autonomia, consentimento e vulnerabilidade do participante de pesquisa clínica**. Rev. Bioét., Brasília, v. 25, n. 1, p. 19-29, Abr. 2017.

COY, Janet A. **Autonomy-based informed consent: ethical implications for patient noncompliance**. Physical Therapy, Vol.69(10), p.826(8), Out. 1989.

DICKENS, Bernard M. **New laws for new knowledge?** Canadian family physician Medecin de famille canadien, Vol.25, pp.891, agosto de 1979.

DINIZ, D.; GUILHEM, D. **O que é bioética**. São Paulo: Brasiliense, 2002.

ENGELHARDT, H. Tristam. **Bioeticista cristão, com idéias seculares**. Entrevista concedida ao Centro de Bioética do Cremesp, 2005. Disponível em: <http://www.bioetica.org.br/?siteAcao=EntrevistaIntegra&id=31>. Acesso em: 22 Jan. 2020.

_____. **Fundamentos da bioética**. 6. ed. São Paulo: Loyola, 2015.

ELSEVIER, B.V. **Social Science & Medicine**. Disponível em: < <https://www.journals.elsevier.com/social-science-and-medicine> >. Acesso em: fev. 2020.

ETCHELLS, E ; SHARPE, G ; DYKEMAN, M J ; MESLIN, E M ; SINGER, P A. **Bioethics for clinicians: 4. Voluntariness**. CMAJ : Canadian Medical Association journal, Vol.155(8), pp.1083-6, 15 Out. 1996.

ETCHELLS, E ; SHARPE, G ; WALSH, P ; WILLIAMS, J R ; SINGER, P A. **Bioethics for clinicians: 1. Consent**. CMAJ : Canadian Medical Association journal, Vol.155(2), pp.177-80, 15 Jul. 1996.

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

FISCHER, Marta Luciane *et al.* **Da ética ambiental à Bioética ambiental: antecedentes, trajetórias e perspectivas**. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro, v.24, n.2, abr.-jun. 2017, p.391-409.

FISHER, Josie. **Lessons for Business Ethics from Bioethics**. Journal of Business Ethics, Vol.34(1), pp.15-24, 2001.

FOSTER, Charles. **Human dignity in bioethics and law**. Journal of Medical Ethics, Vol.41(12), p.935, 13 dez. 2015.

GALLEGOS, Tom ; MRGUDIC, Kate. **Community Bioethics: The Health Decisions Community Council**. Health & Social Work, Vol.18(3), p.215, 1993.

GARRAFA, Volnei. **Apresentando a Bioética**. Universitas. História (UNICEUB) 2006; 2/3(1) :7-17.

GARRAFA, V.; AZAMBUJA, L. E. O. **Epistemología de la bioética: enfoque latinoamericano**. Revista Saúde Soc. São Paulo, v.25, n.2, p.442-451, 2016 451. Revista Brasileira de Bioética, Brasília, DF, v. 3, n. 3, p. 334- 359, 2007.

GARRAFA, Volnei; MARTORELL, Leandro Brambilla; NASCIMENTO, Wanderson Flor do. **Críticas ao princípalismo em bioética: perspectivas desde o norte e desde o sul**. Saude soc., São Paulo , v. 25, n. 2, p. 442-451, Jun. 2016.

GARRAFA, V.; PORTO, D. **Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice**. Bioethics, Oxford, v. 17, n. (5-6), p. 399-416, 2003.

GAUTHIER, C C. **Philosophical foundations of respect for autonomy**. Kennedy Institute of Ethics journal, Vol.3(1), pp.21-37, Mar. 1993.

GERRITS, Trudie ; REIS, Ria ; BRAAT, Didi, D.M ; KREMER, A.M ; HARDON, Anita, P. **Bioethics in practice: Addressing ethically sensitive requests in a Dutch fertility clinic**. Social Science & Medicine, Vol.98, pp.330-339, dez. 2013.

GILLON, R. **Autonomy and the principle of respect for autonomy**. British medical journal (Clinical research ed., Vol.290(6484), pp.1806-8, 15 Jun. 1985.

GLICK, Shimon M. **Unlimited Human Autonomy — A Cultural Bias?**. The New England Journal of Medicine, Vol.336(13), pp.954-956, 1997.

GOLDIM, José Roberto. **Bioética: origens e complexidade / Bioethics: origins and complexity**. Rev. HCPA & Fac. Med. Univ. Fed. Rio Gd. do Sul;26(2):86-92, 2006.

GROSS, Michael. **Communitarian Bioethics: Three Case Studies**. Society, Vol.51(4), pp.354-361, 2014.

GUZ, Gabriela. **O consentimento livre e esclarecido na jurisprudência dos tribunais brasileiros**. Revista de Direito Sanitário, São Paulo v. 11, n. 1 p. 95-122 Mar./Jun. 2010.

HADDAD, A M. **Using principles of beneficence, autonomy to resolve ethical dilemmas in perioperative nursing**. AORN journal, Vol.46(1), pp.120, Jul. 1987.

HALL, AS. **Should public-health respect autonomy**. Journal Of Medical Ethics, Vol.18(4), pp.197-201, 1992.

HARNETT, P. J. ; GREANEY, A. -M. **Operationalizing autonomy: solutions for mental health nursing practice**. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, Vol.15(1), pp.2-9, Jan. 2008.

HARRISON, C ; KENNY, N P ; SIDAROUS, M ; ROWELL, M. **Bioethics for clinicians: 9. Involving children in medical decisions**. CMAJ : Canadian Medical Association journal, Vol.156(6), pp.825-8, 15 Mar. 1997.

HOLM, S. **Not just autonomy--the principles of American biomedical ethics**. Journal of Medical Ethics, Vol.21(6), p.332, Dez 1995.

JAPIASSÚ, Hilton; MARCONDES, Danilo. **Dicionário Básico De Filosofia**. terceira edição revista e ampliada. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001.

JOFFE, S ; MANOCCHIA, M ; WEEKS, J C ; CLEARY, P D. **What do patients value in their hospital care? An empirical perspective on autonomy centred bioethics**. Journal of Medical Ethics, Vol.29(2), p.103, Abril 2003.

JONAS, Hans. **O Princípio Responsabilidade: ensaio de uma ética para uma civilização tecnológica**. Rio de Janeiro: PUC Rio, 2006.

JONSEN, Albert R. **The birth of bioethics**. New York: Oxford University Press. 2003.

KANT, Immanuel. **Fundamentação da metafísica dos costumes**. 2. ed. Lisboa: Edições 70, 2011.

KINGORI, Patricia. **Experiencing everyday ethics in context: Frontline data collectors perspectives and practices of bioethics**. Social Science & Medicine, Vol.98, pp.361-370, dez. 2013.

KOTTOW, Miguel. **História da ética em pesquisa com seres humanos**. R. Eletr. de Com. Inf. Inov. Saúde. Rio de Janeiro, v.2, p. 1-18, Dez. 2008.

LANTOS, John ; MATLOCK, Ann Marie ; WENDLER, David. **Clinician Integrity and Limits to Patient Autonomy**. JAMA, Vol.305(5), pp.495-499, 02 fev. 2011.

MAINETTI, José Alberto. Latin America, 1995). In: Stephen G. Post, editors. **Encyclopedia of bioethics: revised edition**. New York: Macmillan, ed. 3, vol. 5, p. 1549-1552, 2004.

MATSUI, Sussumo; MACHADO, Isis Layne de Oliveira; GARRAFA, Volnei. **Contribuição da bioética de intervenção à releitura do conceito de “princípio”**. Rev. Bioética, Brasília , v. 26, n. 4, p. 514-522, Dez. 2018.

MURTAGH, Madeleine J ; HEPWORTH, Julie. **Feminist ethics and menopause: autonomy and decision-making in primary medical care**. Social Science & Medicine, Vol.56(8), pp.1643-1652, 2003.

PACHECO, Alison Camargo. **Contribuições da filosofia moral kantiana na bioética**. Rev. Filogênese da UNESP, Vol. 8, Marília, 2015.

PARANHOS, Flávio R. L. **Crítica à teoria da moralidade comum como fundamentação do principlismo**. Tese (Doutorado em Bioética) – Universidade de Brasília. Brasília. 2015.

PAULS, M ; HUTCHINSON, RC. **Bioethics for clinicians: 28. Protestant bioethics**. Canadian Medical Association Journal, Vol.166(3), pp.339-343, Fev. 2002.

PESSINI, Leo. **No berço da Bioética: o encontro de um credo, com um imperativo e um princípio**. Revista Colombiana de Bioética, Colombia, vol. 8, núm. 1, 2013, p. 32-54.

PETRY, Franciele B. **Princípios ou virtudes na Bioética?** Controvérsia – v.1, n.1, p. 49-65, jan-jun 2005.

POTTER, Van R. **Bioética: ponte para o futuro**. São Paulo:Edições Loyola; 2016.

_____. Deep and Global Bioethics for a Livable Third Millennium, **The Scientist**, 5 jan. 1998. Disponível em: <http://www.the-scientist.com/?articles.view/articleNo/18761/title/Deep-And-Global-Bioethics-For-A-Livable-Third-Millennium/>.

_____. **Global bioethics: building on the Leopold Legacy**. Michigan: Michigan State University; 1988.

PREMKUMAR, Ashish ; GATES, Elena. **Rethinking the Bioethics of Pregnancy: Time for a New Perspective?**. *Obstetrics & Gynecology*, Vol.128(2), pp.396-399, 2016.

PRINCÍPIO. **Dicionário online Michaelis**, 2019. Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/>. Acesso em 22 ago. 2019.

RAJTAR, Małgorzata. **Bioethics and religious bodies: Refusal of blood transfusions in Germany**. *Social Science & Medicine*, Vol.98, pp.271-277, dez. 2013.

REICH, Warren.T. **Encyclopedia of Bioethics**. rev. ed. New York; MacMillan, 1995.

ROBERTSON, G S. **Dignity and cost-effectiveness: analysing the responsibility for decisions in medical ethics**. *Journal of medical ethics*, Vol.10(3), pp.152-4, Set. 1984.

ROTHER, Edna Terezinha. Revisão sistemática X revisão narrativa. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 20, n. 2, p. v-vi, June 2007 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010321002007000200001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: nov/2019.

SÁNCHEZ, María V. R; MACPHERSON, Ignacio. **Análise da ética de princípios, 40 anos depois**. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2018; 26 (2): p. 189-97.

SARTRE, J. P. **O existencialismo é um humanismo**. Tradução: Vergílio Ferreira. São Paulo: Abril S.A., 1973.

SARIOLA, Salla ; SIMPSON, Bob. **Theorising the 'human subject' in biomedical research: international clinical trials and bioethics discourses in contemporary Sri Lanka**. *Social science & medicine* (1982), Vol.73(4), pp.515-521, Ago. 2011.

SCHMIDT, Adriano Vieira; TITTANEGRO, Gláucia Rita. **A autonomia principialista comparada a autonomia do libertarismo**. *Revista Pistis Praxis*, [S.l.], v. 1, n. 1, p. 173-198, set. 2009.

SCHRAMM, F. R.; KOTTOW, M. **Principios bioéticos en salud pública: imitaciones y propuestas**. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 949-956, 2001.

SCHWAB, A P. **Formal and effective autonomy in healthcare**. Journal of Medical Ethics, Vol.32(10), p.575, 29 Out. 2006.

SELLETI, J; GARRAFA, V. **As raízes cristãs da autonomia**. Petrópolis: Vozes, 2005.

SGANZERLA, Anor; MORETTO, Geovani Viola. **Hans Jonas E A Ética Em Pesquisa**. Dissertatio - Volume Suplementar 7, Maio – 2018

SIQUEIRA, J. E.; PESSINI, L. **Aspectos éticos sobre a terminalidade da vida no Brasil**. In.: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Orgs). Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). 2 ed.; 2012, p. 411-414.

STIRRAT, G M ; GILL, R. **Autonomy in medical ethics after O'Neill**. Journal of Medical Ethics, Vol.31(3), p.127, 28 Mar. 2005.

SUTHERLAND, Lynette E. **Protestant bioethics**. CMAJ : Canadian Medical Association journal, Vol.166(9), pp.1135, 30 Abril 2002.

TEALDI, J. C. **Os princípios de Georgetown: análise crítica**. In: GARRAFA , V.; SAADA, A.; KOTTOW, M. Bases conceituais da bioética: enfoque latino- americano. São Paulo: Gaia, 2006. p. 49-72.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. **Autonomia existencial**. Revista Brasileira de Direito Civil, Belo Horizonte, v. 16, p. 75-104, abr./jun. 2018.

WILKINSON, S. **“Eugenics talk” and the language of bioethics**. Journal of Medical Ethics, Vol.34(6), p.467, 29 Jun. 2008.