

PAÍS DE TODOS¹

A morte dessas crianças soterradas, ou arrastadas em deslizamentos e levadas e afogadas e sumidas nas águas lamacentas, as mortes de crianças, não posso dizer menos, me abalam como poucas coisas podem fazê-lo – para ser ainda mais franco: me enfurecerem como quase nada mais o conseguiria. Meu ímpeto autêntico é investir com todos os urros escritos e vociferados, com tudo o que devesse ser dito sobre a criminalidade alienada, indiferente, utilitária e inabalável que se instala sob o nome de governos, mas tem a cara de pessoas, de muita gente, gente antes e depois de gente.

Se quiser, continue a leitura, mas advertido: este não é um escrito sincero, é uma contrafação feita de bons modos ou modos toleráveis.

As falsas justificativas são sempre as mesmas, repetidas sem conta pelo país afora, ano a ano, década a década. “Estavam em área de risco”, “aqui foi invasão, não podiam fazer casa aqui”, “os técnicos da prefeitura estiveram aqui e avisaram do risco, mas eles não saíram”.

O diálogo posterior ao desastre antevisto é sempre o mesmo, repórter e sobrevivente. “Vocês não foram avisados do perigo?”, “Eles vieram aí e falaram que era perigoso, mas ir pra onde?”, “E vocês ainda vão ficar aqui, mesmo depois disso?”, “Ir pra onde, a gente só tem aqui, não tem pra onde ir”. “E se houver outro deslizamento?”. Silêncio. Fim do diálogo. O câmara enquadra os dedos grossos e enlameados afastando lágrimas no rosto desgraçado, para que desfrutemos dessa imagem por um segundo, porque a finalidade produtiva dos minutos e das suas horas é o anúncio da

¹ FREITAS, Jânio de. País de todos. *Folha de São Paulo*. São Paulo, 06 dez. 2009 (o negrito é nosso).

HISTÓRIA DA BIOÉTICA NO BRASIL

cerveja, do carro, do banco, das realizações municipais, estaduais e federais no “Brasil país de todos”.

A causa é sempre a mesma, e não está na área de risco, na aceitação inelutável do perigo, na advertência desconsiderada. De quantos bilhões você já ouviu falar para a organização da Copa do Mundo em meio às áreas de risco, às áreas humildes em que as enchentes vão buscar nos cômodos mínimos, e de uma só vez, o que a pobreza conseguiu juntar na vida toda? Quanto, 20 bilhões, 40 bilhões? Incluídos, ou não, os 4 bilhões que o BNDES, apesar daquele Social pendurado em seu nome, vai conceder para obras nos estádios? E de quantos bilhões você ouviu falar para os Rodoanéis vizinhos às áreas de riscos, e dos outros bilhões para novas paisagens litorâneas, dezenas para submarino nuclear, para aviões de combate? Isso tudo e o mais, como logo se vê, muito comprometido com a prioridade humana ao humano.

Não só os atuais prefeitos e governadores das áreas suscetíveis de tragédias climáticas, mas também os respectivos antecessores, quantas vezes você os soube sobrevoando ou inspecionando áreas de risco, para prover mais segurança ou providenciar as retiradas e as novas localizações de moradores, com alguma parcela dos montantes destinados àqueles objetivos mencionados ali atrás?

A tragédia do sofrimento evitável é a pior das tragédias. É o que faz o horror das guerras, o que fez o horror do Holocausto, do gulag, está na fome africana – está no não ter para onde ir, na espera da desgraça maior com esse sentimento de fatalidade, que as crianças soterradas e afogadas e desaparecidas não tiveram, nem isso tiveram.

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS.....	9
PREFÁCIO	11
INTRODUÇÃO.....	15
O CONTEXTO DO NASCIMENTO DA BIOÉTICA.....	31
1.1. Questões em torno do nascimento da bioética.....	31
1.2. A experimentação humana: o catalisador da discussão bioética	45
1.3. Bioética: esforço intelectual e movimento cultural	47
1.4. Quadro sinóptico	55
O INÍCIO DA BIOÉTICA NO BRASIL.....	85
2.1. O contexto inicial.....	86
2.2. O início do desenvolvimento da ética em pesquisa no Brasil	92
2.3. Bioética e controle social	100
2.4. A fundação da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB).....	104
2.5. Quadro sinóptico.....	109
AS PRIMEIRAS PUBLICAÇÕES E INICIATIVAS	123
3.1. Os primeiros livros e revistas de bioética	124
3.2. As primeiras iniciativas institucionais em bioética.....	137
A CONSOLIDAÇÃO DA BIOÉTICA NO BRASIL	159
4.1. O amadurecimento das discussões bioéticas.....	160
4.2. Correntes bioéticas no Brasil	170
4.2.1. Bioética de Reflexão Autônoma.....	171
4.2.2. Bioética de Proteção	173
4.2.3. Bioética de Intervenção.....	177
4.2.4. Bioética e Teologia da Libertação.....	182
4.2.5. Bioética Feminista.....	185
4.2.6. Bioética Ambiental.....	192
4.2.7. Bioética Complexa.....	197

COMISSÕES E CONSELHO DE BIOÉTICA	201
5.1. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)	202
5.2. Comissão Técnica Nacional de Biossegurança (CTNbio)	204
5.3. Conselho Nacional de Controle de Experimentação Animal (CONCEA)	205
5.4. Conselho Nacional de Bioética (CNBioética)	208
5.5. Comitês de bioética	215
CONSIDERAÇÕES FINAIS	225
REFERÊNCIAS	229

AGRADECIMENTOS

O apoio de muitas pessoas e instituições foi decisivo para que pudéssemos escrever esse livro. Assim, gostaríamos de agradecer à Universidade Franciscana (UFN) e à Universidade de Brasília (UnB) por nos proporcionar tempo de pesquisa para as reuniões de planejamento e escrita desse livro, além de todo o suporte tecnológico para tal, já que residimos em diferentes cidades e estados, Santa Maria, no Rio Grande do Sul, e, Brasília, no Distrito Federal. Também gostaríamos de agradecer ao Programa de Pós-Graduação em Ensino de Humanidades e Linguagens, da Universidade Franciscana, e aos Programas de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Enfermagem e Saúde Coletiva, da Universidade de Brasília, pelo apoio recebido e pela compreensão dos colegas. Queremos agradecer especialmente à profa. Florencia Luna, diretora do Programa de Bioética da Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO), Buenos Aires, Argentina, por nos acolher como docente convidada, orientadora e estudante do programa; onde, a propósito, este livro foi concebido, inicialmente como dissertação de mestrado em bioética e posteriormente modificado e ampliado até a presente versão. Agradecemos também às professoras Liliana Virginia Siede (Universidad Nacional de la Plata, Argentina) e Maria Teresa Campos Velho (Universidade Federal de Santa Maria, Brasil), que avaliaram a dissertação e fizeram considerações que permitiram a transformação do trabalho acadêmico em livro. Também queremos agradecer a todas as pessoas que nos enviaram informações sobre a história da bioética no Brasil, as quais

HISTÓRIA DA BIOÉTICA NO BRASIL

foram muito importantes para documentar ações e iniciativas de que não tínhamos conhecimento. Por fim, agradecemos à Editora da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, PUCPRESS, e a todas as pessoas envolvidas na avaliação e produção deste livro pela parceria, por acreditar neste trabalho, pela qualidade da produção e pela dedicação em tornar este projeto possível.

Diego Carlos Zanella
Santa Maria, RS, janeiro de 2023

Dirce Bellezi Guilhem
Brasília, DF, janeiro de 2023

PREFÁCIO

São muitas as razões que me levam a afirmar que a presente obra, que tenho o privilégio de prefaciar, haverá de se constituir em uma das mais importantes fontes de pesquisa para os estudiosos da bioética no Brasil.

Destaco duas razões que me parecem, neste momento, indispensáveis, em fidelidade ao leitor e ao convite que me foi formulado pelos autores, os queridos e admirados professores Diego Carlos Zanella e Dirce Bellezi Guilhem.

Em primeiro lugar, registro o rigor metodológico da exaustiva pesquisa realizada pelos autores. O esmero e a pertinência investigativa se evidenciam no detalhamento de cada fato ou fenômeno histórico que se apresenta ao leitor em um convite a que não apenas se tenha conhecimento dos acontecimentos ocorridos nesses breves anos de existência da bioética brasileira, mas também que se sinta parte desse processo de construção de um novo campo desse saber tão necessário e urgente em um país que ainda padece de fragilidades éticas que tornam nossa democracia tão sujeita a abalos e riscos.

Em segundo lugar, destaco a objetividade, clareza e organização do texto, escrito de forma a permitir que o leitor saboreie cada página com a curiosidade de prosseguir na leitura de forma ávida e atenta.

Tive o privilégio de fazer a primeira leitura do texto, aproveitando para sorver um conhecimento que me é tão necessário, a qual foi muito prazerosa. Como presidenta da Sociedade

HISTÓRIA DA BIOÉTICA NO BRASIL

Brasileira de Bioética, pude constatar o quanto estamos ainda distantes de conhecer nossa breve, mas já tão intensa, história. Me senti desafiada a protagonizar novas lutas, enfrentar novos desafios e ajudar a conquistar aquilo que ainda pode contribuir para o desenvolvimento e aplicação desse conhecimento tão necessário à construção de uma nação com maior grau de justiça e de compreensão ética em busca da paz.

Não damos, muitas vezes, o devido valor a conquistas que foram fruto de tantas lutas encetadas por aqueles que iniciaram a jornada e que nos legaram o que temos hoje. Ao naturalizá-las, como se sempre tivessem estado aí, deixamos de trazer à memória aquilo que pode nos dar ânimo para continuar a lutar, promovendo outros avanços necessários para a consolidação das conquistas e para avançar por outros campos nos quais ainda estamos patinando.

Cada um que se debruçar sobre esse livro haverá de compreender a grandeza do desafio que nos está colocado. Não é um livro da história da bioética qualquer, que tem como objetivo exclusivo, como muitos, não permitir que fatos e fenômenos relevantes fiquem perdidos no tempo. Para além do registro histórico e da apreensão do passado, esta obra pode nos servir como desafio para a continuidade dos projetos não acabados ou não consolidados.

A bioética brasileira, ainda que já tenha progredido e realizado muito mais do que imaginamos, está apenas começando. Na medida em que avançamos na leitura do texto, passando da bioética mundial para a bioética no Brasil, vamos nos apropriando de uma “história, corpo do tempo”, como diria José Honório Rodrigues, um dos maiores historiadores brasileiros, que tive o privilégio de conhecer na qualidade de meu professor na Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), pouco antes de seu falecimento.²

Essa obra é o “corpo do tempo” da bioética brasileira e será, por muito tempo ainda, nossa principal obra de referência histórica. Contextualizada a partir dos primeiros lampejos da ruptura com o

² Cf. RODRIGUES, José Honório. *História, corpo do tempo*. São Paulo: Perspectiva, 1984.

PREFÁCIO

autoritarismo e da abertura do país a um processo de redemocratização, em especial considerado a partir dos debates e das reflexões suscitadas pelo movimento da Reforma Sanitária, a bioética brasileira desponta em um ambiente rico de críticas e de projetos de redemocratização a partir do envolvimento efetivo da sociedade por meio das estratégias de participação e de controle social.

Os debates e as exigências de um novo patamar para a ética em pesquisa no Brasil permitem que a bioética brasileira vá constituindo e trazendo uma contribuição efetiva na construção da normatividade da ética na pesquisa.

O destaque especial dado à fundação da Sociedade Brasileira de Bioética, com a fidelidade necessária para o registro histórico que contempla também o nascimento ainda não oficial em 1992 e oficial em 1995, ressalta para nós a importância da institucionalidade para o desenvolvimento de uma área do conhecimento com a grandeza da bioética, não apenas para a saúde pública brasileira mas para todas as interfaces e conexões para as quais a bioética pode trazer seus aportes e contribuições.

O registro histórico do processo de institucionalização da bioética no país, em suas diferentes vertentes, com as publicações, criação de cursos e formação de pesquisadores, especialistas, mestres e doutores, permitiu o amadurecimento e consolidação do campo de conhecimento. Os autores, de forma didática e respeitosa com os principais atores que participaram desse processo, permitem que nós entendamos estas ricas e potentes contribuições e caminhada.

O futuro está contido no passado e tem compromisso com ele. A obra que ora prefacio é, portanto, um convite a construirmos um futuro que se apresenta cheio de desafios. Os autores têm conosco o compromisso da continuidade do registro daquilo que conseguirmos construir juntos a partir de agora.

Elda Coelho de Azevedo Bussinguer
Presidenta da Sociedade Brasileira de Bioética
Vitória, ES, janeiro de 2023

INTRODUÇÃO

Desenvolver uma pesquisa sobre a história e a institucionalização da bioética, seja no contexto internacional, seja no contexto local e nacional do Brasil, apresenta algumas adversidades não só de ordem conceitual, interpretativa ou metodológica mas principalmente em relação à vivência e ao acompanhamento de tal processo, o qual se encontra documentado de forma “dispersa e pouco difundida”,³ especialmente aqui no Brasil. Há várias publicações que tratam da história, da institucionalização e das teorias bioéticas no Brasil. No entanto, esses trabalhos raramente são abrangentes, procurando dar conta da totalidade complexa de tal processo. Na grande maioria dos casos, tais publicações tratam de questões mais pontuais e que foram intensamente vividas por seus autores.

A história da origem e da evolução da bioética – seja ela internacional ou brasileira – tem sido narrada em vários livros, capítulos, ensaios e conferências. A maioria desses relatos compartilha uma estrutura comum. Em geral, tendem a definir o começo da bioética em termos de um momento catalisador crucial e, posteriormente, enfatizam certos eventos históricos, os avanços da tecnologia biomédica e os problemas éticos que deram forma à área desde então. Apesar da considerável quantidade de atenção que se tem dedicado à história da bioética, ainda existem alguns desacordos. Uma vez que cada autor está documentando e analisando os eventos – não como um observador externo, mas como

³ BRAGA, Kátia Soares; DINIZ, Debora. Introdução. In: BRAGA, Kátia Soares. *Bibliografia bioética brasileira: 1990-2002*. Brasília, DF: Letras Livres, 2002. p. 10.

HISTÓRIA DA BIOÉTICA NO BRASIL

um ator histórico –, sua experiência pessoal e suas contribuições ao campo dão forma ao modo como interpreta sua história.⁴ Portanto, entender como a bioética surgiu e se desenvolveu no Brasil como uma área de estudo e pesquisa e, finalmente, como se institucionalizou requer que se considere a sua história como um esforço acadêmico em curso. E essa é a perspectiva metodológica que adotamos neste trabalho, ou seja, trata-se de uma análise reconstrutivo-crítica da trajetória da bioética no Brasil a partir dos relatos publicados pelos principais bioeticistas brasileiros.

As iniciativas de consolidação e de expansão da bioética têm aumentado no Brasil nomeadamente desde a década de 1990.⁵ Essas ações têm ocorrido tanto no meio acadêmico e universitário quanto na esfera pública. Como exemplos podem ser indicados a inclusão crescente de conteúdos de bioética, ou mesmo da disciplina de bioética nos currículos dos cursos de graduação e de pós-graduação do país, a criação e manutenção de vários grupos de pesquisa que abordam diversos temas de bioética, a composição de comitês e comissões específicos para lidar com questões em seu contexto de atuação nas mais variadas instituições e o estabelecimento de estruturas públicas e privadas que recebem e sustentam as demandas necessárias para o adequado desenvolvimento deste campo do conhecimento científico.⁶

No Brasil, frente a este contexto, três fatos são muito significativos: i) a criação de uma revista semestral, *Revista Bioética*, em 1993, publicada pelo Conselho Federal de Medicina (CFM); ii) a criação da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB), em 1995, com o objetivo de reunir pesquisadores e pessoas de diferentes áreas acadêmicas interessadas em bioética; e, iii) a

⁴ Cf. FOX, Renée C.; SWAZEY, Judith P. *Observing Bioethics*. Oxford: Oxford University Press, 2008. p. 29-32.

⁵ Cf. DINIZ, Debora; GUILHEM, Dirce Bellezi; GARRAFA, Volnei. Bioethics in Brazil. *Bioethics*, v. 13, n. 3-4, 1999.

⁶ Cf. FIGUEIREDO, Antônio Macena; GARRAFA, Volnei; PORTILLO, Jorge Alberto Cordón. Ensino da bioética na área das ciências da saúde no Brasil: estudo de revisão sistemática. *Interthesis*, v. 5, n. 2, 2008.

INTRODUÇÃO

edição da Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), órgão do Ministério da Saúde (MS), que criou o sistema brasileiro de ética em pesquisa, isto é, os Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) e a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).⁷

No caso específico do Brasil, a bioética se consolida e se legitima pelo seu interesse nos problemas da saúde pública. Este perfil é acentuado pelo contexto histórico e geográfico do país. Seus questionamentos são, em grande parte, voltados para a identificação e as tentativas de minimização dos problemas enraizados em antigas desigualdades sociais e a sua perspectiva de defesa dos direitos humanos. Este processo histórico e as tentativas de enfrentamento dos graves problemas sociais vinculam uma parte significativa das produções da bioética brasileira com a Reforma Sanitária.⁸ Entretanto, conforme a interpretação de dois importantes bioeticistas portugueses – Maria do Céu Patrão Neves e Walter Osswald – sobre os diferentes processos de regionalização da bioética, “estas novas regiões de divulgação da bioética não só possuem diferentes contextos culturais mas, sobretudo, evidenciam diferentes níveis de desenvolvimento científico, tecnológico e social os quais modelam diferentemente também a bioética que aí se vai desenvolvendo”.⁹

A despeito da crescente abrangência dos temas da bioética brasileira, a maioria dos trabalhos publicados trata dos conflitos morais que se referem aos aspectos bioéticos da saúde pública. Pode-se identificar nestas publicações a prioridade dada ao princípio da justiça, com uma clara vinculação entre ética e política. Além dos vínculos com o Movimento Sanitarista,

⁷ Cf. DINIZ, Debora; GUILHEM, Dirce Bellezi; GARRAFA, Volnei. Bioethics in Brazil. *Bioethics*, v. 13, n. 3-4, p. 246-247, 1999.

⁸ Cf. SCHRAMM, Fermin Roland. A identidade sanitária da bioética brasileira e a bioética da proteção no contexto da globalização. *Revista Facid: Ciência & Vida*, v. 4, n. 1, 2008; cf. PORTO, Dora; GARRAFA, Volnei. A influência da Reforma Sanitária na construção das bioéticas brasileiras. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 16, supl. 1, 2011.

⁹ PATRÃO NEVES, Maria do Céu; OSSWALD, Waler. *Bioética simples*. Lisboa: Verbo, 2014. p. 38.

HISTÓRIA DA BIOÉTICA NO BRASIL

identificam-se outras razões para esse período de uma bioética mais voltada para técnicas do que para a reflexão. Essa bioética “feita no Brasil”¹⁰ assume para si algumas das reivindicações da saúde pública, como a universalização dos serviços de saúde e a alocação dos recursos em saúde, e incorpora outros aspectos relacionados à dimensão socioeconômica e à qualidade de vida.

“De fato, embora a bioética no Brasil exista desde os anos 1990, seus produtos não são suficientemente conhecidos nem as verdadeiras razões deste desconhecimento”.¹¹ Desta forma, é nesse contexto que o presente trabalho se insere, pois quer conhecer os “produtos” da “*bioética feita no Brasil*”. O conhecimento de tais produtos permite entender a totalidade complexa em que a bioética foi sendo desenvolvida e produzida no Brasil. Nesse sentido, o presente ensaio está organizado em cinco capítulos que têm a finalidade de apresentar os eventos, os fatos e o contexto a partir do qual a bioética se desenvolveu e se institucionalizou no Brasil.

No primeiro capítulo – *O contexto do nascimento da bioética* – procuramos apresentar um panorama geral sobre o surgimento da bioética, especialmente nos Estados Unidos da América, quais foram os fatores que contribuíram para a formação do campo, e como ocorreu a institucionalização da bioética naquele contexto. O capítulo é finalizado com um quadro cronológico dos principais eventos e/ou situações conflitivas que envolvem considerações bioéticas.

O segundo capítulo – *O início da bioética no Brasil* – inicia com a caracterização do período anterior ao surgimento da bioética no território brasileiro. A compreensão deste período é pertinente, uma vez que a bioética só se fez presente por aqui tardiamente, já na década de 1990. Conhecer as razões do atraso de sua chegada permitirá desenvolver uma compreensão mais clara sobre as tarefas

¹⁰ SCHRAMM, Fermin Roland. A identidade sanitária da bioética brasileira e a bioética da proteção no contexto da globalização. *Revista Facid: Ciência & Vida*, v. 4, n. 1, p. 129, 2008.

¹¹ SCHRAMM, Fermin Roland. A identidade sanitária da bioética brasileira e a bioética da proteção no contexto da globalização. *Revista Facid: Ciência & Vida*, v. 4, n. 1, p. 130, 2008.

INTRODUÇÃO

que a bioética brasileira precisará desenvolver, além de compreender a sua vinculação ao Movimento Sanitarista característico desse período. Na sequência, abordamos um tema catalisador das pesquisas em bioética no país, e, ao mesmo tempo, a área que foi fundamental para a divulgação e organização de um grupo pioneiro de pessoas interessadas em bioética. Depois, apresenta-se o contexto de criação e fundação da Sociedade Brasileira de Bioética como um evento convergente de pessoas interessadas em bioética.

No terceiro capítulo – *As primeiras publicações e iniciativas* – apresentamos as primeiras produções nacionais e traduções em bioética no Brasil que ajudaram a criar uma cultura de estudo e de reflexão, além de serem promotoras e difusoras do conhecimento bioético em solo brasileiro. Concomitantemente às primeiras publicações, muitas iniciativas institucionais foram sendo criadas, sendo responsáveis pela implantação e fixação da bioética na estrutura universitária e cultural brasileiras.

O quarto capítulo – *A consolidação da bioética no Brasil* – procura caracterizar o amadurecimento das reflexões e maturidade das discussões em bioética no país, bem como o surgimento das primeiras teorias bioéticas desenvolvidas em território nacional e apresentadas como correntes bioéticas brasileiras, a saber: (i) bioética de reflexão autônoma, (ii) bioética de proteção, (iii) bioética de intervenção, (iv) bioética e teologia da libertação, (v) bioética feminista, (vi) bioética ambiental e (vii) bioética complexa ou integrativa.

Por fim, no quinto e último capítulo – *Comissões e Conselho de Bioética* –, procuramos apresentar o processo de institucionalização da bioética no Brasil a partir da estrutura do Estado Brasileiro. Nesse sentido, procuramos apresentar todos os órgãos que guardam proximidade com a bioética e/ou podem se beneficiar e contribuir com o progresso científico e social a partir da promoção da reflexão bioética. Assim, apresentamos a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), a Comissão Técnica Nacional de Biossegurança (CTNbio), o Conselho

HISTÓRIA DA BIOÉTICA NO BRASIL

Nacional de Controle de Experimentação Animal (CONCEA), a tentativa brasileira de estabelecer um Conselho Nacional de Bioética (CNBioética) e, por fim, concluímos o capítulo com uma discussão sobre a natureza e os tipos de comitês de bioética.

Antes de concluir essa introdução, gostaríamos de escrever algumas linhas sobre a concepção deste livro. Um pouco antes, ao comentar sobre o método utilizado na pesquisa que resultou neste livro, dizíamos que os textos que abordam a história da bioética são normalmente escritos pelas próprias pessoas que participaram da sua construção e consolidação. Este não é o caso de um dos autores deste livro, eu, Diego; e aqui resumo minha trajetória na área. A minha história com a bioética – ou nela – é muito recente. Então, por que escrever uma história da bioética no Brasil? A resposta a esta pergunta está diretamente vinculada à concepção deste livro.

Eu me aproximei da bioética apenas a partir de 2013, ano em que decidi me associar à Sociedade Brasileira de Bioética (SBB). A preocupação ética sobre a vida sempre foi um tema fascinante, especialmente desde as aulas de biologia no Ensino Médio, conteúdo pelo qual sempre tive muito apreço, mas que acabei deixando de lado por outras escolhas que me levaram ao estudo da filosofia. Eu me formei em filosofia (licenciatura) pela Faculdade Palotina de Santa Maria (FAPAS), de 2002 a 2006. Depois fiz um mestrado em filosofia na Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), de 2006 a 2008. E na sequência também fiz um doutorado em filosofia na Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), de 2008 a 2012, período no qual tive a oportunidade de realizar uma parte dos meus estudos na Universidade de Tübingen, na Alemanha, em 2010 e 2011. Os meus temas de interesse estavam centrados na filosofia do século XVIII, em especial no filósofo alemão Immanuel Kant (1724-1804) e em sua filosofia prática, desde a ética, passando pela filosofia da religião e filosofia política. A preocupação ética

INTRODUÇÃO

sobre a vida somente voltou a ser foco de interesse a partir de agosto de 2012, quando comecei a exercer a docência na Universidade Franciscana (UFN), em Santa Maria, RS, onde trabalho. A necessidade de lecionar o componente curricular “bioética” exigiu de mim conhecimentos que até então eu não tinha, buscando-os, inicialmente, de forma autônoma e solitária e, posteriormente, no Programa de Bioética da Faculdade Latino-Americana de Ciências Sociais (FLACSO), em Buenos Aires, Argentina; programa no qual, entre os anos de 2015 e 2020, realizei os cursos de aperfeiçoamento, especialização e mestrado em bioética. Foi aqui que surgiu o interesse de conhecer a história da bioética no Brasil e que boa parte da pesquisa, que resultou neste livro, foi realizada.

Os meus estudos iniciais na área vão desde o início da sua história, seja com o surgimento do termo nos Estados Unidos, com Van Rensselaer Potter (1911-2001),¹² ou na Alemanha, com Fritz Jahr (1895-1953).¹³ Ainda no cenário internacional, tenho um apreço muito grande pela história da bioética, em conhecer quem foram os pioneiros que iniciaram esse campo de estudo, quais foram os principais problemas enfrentados por eles, como foram solucionados, que documentos foram elaborados para apresentar as normas ou diretrizes éticas que regulamentam a atividade científica nessa área e a relação entre ética e ciência. Esse interesse na história da bioética ficou ainda mais forte a partir de setembro de 2018, quando ingressei como membro no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com seres humanos, e aumentou em março de 2020, quando ingressei na Comissão de Ética no Uso de Animais (CEUA), ambos na universidade em que trabalho; é claro que, a partir desse momento, com um foco muito mais voltado para a ética em pesquisa. Esse fato também

¹² Cf. ZANELLA, Diego Carlos. Humanidades e ciência: uma leitura a partir da bioética de Van Rensselaer (V.R.) Potter. *Interface*, v. 22, n. 65, 2018; cf. ZANELLA, Diego Carlos; SGANZERLA, Anor. A bioética de Potter ontem e hoje. In: SGANZERLA, Anor; ZANELLA, Diego Carlos (org.). *A bioética de V. R. Potter: 50 anos depois*. Curitiba: PUCPRESS, 2020.

¹³ Cf. ZANELLA, Diego Carlos. Fritz Jahr e as origens da bioética. In: ROCHA, Daiane Martins (org.). *Textos fundamentais de bioética: um olhar sobre a vida e o futuro*. São Paulo: Loyola, 2022.

HISTÓRIA DA BIOÉTICA NO BRASIL

me fez querer conhecer o desenvolvimento da ética em pesquisa no Brasil, reforçando o meu interesse em querer estudar como a bioética chegou e se desenvolveu no Brasil.

Desde que comecei a estudar esse assunto, venho atuando muito mais como historiador da bioética e tradutor. Em 2016, tive a oportunidade de publicar a tradução do livro que deu nome à área, a saber, *Bioética: Ponte Para o Futuro*, de Van Rensselaer Potter, pelas Edições Loyola.¹⁴ Duas pessoas foram muito importantes e me auxiliaram com a viabilização desse trabalho: meu querido amigo Leo Pessini (1955-2019) e meu irmão da bioética Anor Sganzerla. Sem o auxílio deles, essa tradução não teria sido publicada. Essa parceria deu tão certo que seguimos juntos em outros trabalhos. Indicamos a tradução do segundo livro sobre bioética de Potter, *Bioética Global: construindo a partir do legado de Leopold*, publicado pelas Edições Loyola em 2018,¹⁵ e no mesmo ano organizamos um volume dedicado a ampliar o conhecimento da bioética de Potter no Brasil, também publicado pelas Edições Loyola. Esse volume procurou cobrir as três fases ou estágios do pensamento bioético de Potter: bioética ponte, bioética global e bioética profunda.¹⁶ Leo Pessini chamou essas três obras de *a trilogia da bioética potteriana*. Porém, o trabalho de tradução e estudo da bioética de Potter não parou nessas três obras. Em 2020, organizamos um quarto volume que teve como objetivo celebrar os primeiros cinquenta anos da bioética de Potter, além de avaliar as contribuições dessa proposta bioética.¹⁷

Em paralelo aos estudos e traduções sobre a bioética de Potter, também realizei outros trabalhos que procuravam

¹⁴ Cf. POTTER, Van Rensselaer. *Bioética: ponte para o futuro*. Tradução de Diego Carlos Zanella. São Paulo: Loyola, 2016.

¹⁵ Cf. POTTER, Van Rensselaer. *Bioética global: construindo a partir do legado de Leopold*. Tradução de Cecília Camargo Bartalotti. São Paulo: Loyola, 2018.

¹⁶ Cf. PESSINI, Leo; SGANZERLA, Anor; ZANELLA, Diego Carlos (org.). *Van Rensselaer Potter: um bioeticista original*. São Paulo: Loyola, 2018.

¹⁷ Cf. SGANZERLA, Anor; ZANELLA, Diego Carlos (org.). *A bioética de V. R. Potter: 50 anos depois*. Curitiba: PUCPRESS, 2020.

INTRODUÇÃO

compreender o contexto cultural de nascimento da bioética, como é o caso de duas traduções que realizei e que estão publicadas em um número especial sobre bioética da *Revista Thaumazein* (v. 10, n. 19, 2017),¹⁸ revista do curso de filosofia da universidade em que trabalho e que foi organizado por mim. Trata-se das traduções dos textos de Daniel Callahan, *A bioética como disciplina*, de 1973,¹⁹ e de Stephen Toulmin, *Como a medicina salvou a vida da ética*, de 1982.²⁰ Esses textos tratam do contexto cultural e filosófico do nascimento da bioética, em especial da transformação científica no campo biomédico que se vincula ao florescimento de uma cultura da autonomia e da igualdade, que começou a pôr em dúvida o *modus operandi* da área, além de muitos experimentos científicos que praticavam abusos em relação à participação humana. Por consequência, esse cenário fomentou o renascimento do interesse pela ética normativa, nascido da esterilidade da redução da ética filosófica unicamente à metaética e do desejo de uma nova geração de filósofos de contribuir com sua disciplina na busca de soluções para as grandes interrogações postas pela nova cultura.²¹

Esse trabalho inicial de estudo da bioética, especialmente a de Potter, e de tradução de textos da área me deixava inquieto sobre a que era praticada no Brasil: o que eu conheço sobre a bioética feita no Brasil? Eu conhecia muito mais sobre a internacional do que sobre a brasileira. A consciência desse fato despertava em mim o sentimento de uma dívida para com o pensamento bioético praticado no meu país, o que foi o responsável pelo estudo da história da bioética no Brasil.

¹⁸ O número especial sobre bioética, *Revista Thaumazein*, Santa Maria, v. 10, n. 19, 2017, está publicado on-line e pode ser acessado neste link: <https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/thaumazein/issue/view/125>. Acesso em: 29 mar. 2023.

¹⁹ Cf. CALLAHAN, Daniel. A bioética como disciplina. Tradução de Diego Carlos Zanella. *Thaumazein*, v. 10, n. 19, 2017.

²⁰ Cf. TOULMIN, Stephen. Como a medicina salvou a vida da ética. Tradução de Diego Carlos Zanella. *Thaumazein*, v. 10, n. 19, 2017.

²¹ Cf. SGANZERLA, Anor; XAVIER, Bruno Henrique do Rosário; ZANELLA, Diego Carlos; CENCI, Márcio Paulo. Filosofia e bioética: uma parceria em defesa da vida. In: SGANZERLA, Anor; CHEMIN, Marica Regina Chizini (org.). *Bioética nas profissões: ciências humanas*. Curitiba: CRV, 2020.

HISTÓRIA DA BIOÉTICA NO BRASIL

Sempre tive a percepção de que para estudar esse assunto e evitar leituras equivocadas e/ou esquecimentos, eu precisaria do acompanhamento e orientação de alguém que tivesse vivenciado o surgimento e desenvolvimento da bioética em nosso país. O encontro com a profa. Dirce Bellezi Guilhem foi essencial para isso, pessoa fundamental para que eu concluísse o mestrado em bioética na Faculdade Latino-Americana de Ciências Sociais (FLACSO). Ela foi a orientadora da minha dissertação, que abordou o tema da bioética no Brasil, dando origem a este livro. E, aqui, passo a palavra para a profa. Dirce narrar a sua trajetória na bioética.

Eu, Dirce, me aproximei do campo da bioética no início do ano de 1994, quando assumi a disciplina *Exercício da Enfermagem*, no Curso de Graduação em Enfermagem e Obstetrícia (assim chamado naquela época), da Universidade de Brasília (UnB). A área estava chegando no Brasil e conseguimos introduzir alguns temas para análise sob a ótica da bioética principialista. É interessante notar que àquela ocasião houve uma discussão importante entre as pessoas que estavam começando a discutir a disciplina no país sobre qual seria a melhor tradução para *Principles of Bioethics*. As sugestões giravam entre Bioética Principialista, Bioética Principista e Bioética dos Princípios. Com o tempo, as designações mais utilizadas ficaram sendo Bioética Principialista ou Teoria Principialista.²²

Nessa época, comecei a trabalhar com o Prof. Volnei Garrafa, que tinha recentemente concluído um estágio pós-doutoral com o Prof. Giovanni Berlinguer, renomado médico sanitário italiano, na Università La Sapienza, em Roma, desenvolvendo pesquisas sob a ótica da bioética. Iniciamos a introdução da disciplina na Universidade de Brasília sob a coordenação do Prof. Volnei por meio

²² Cf. BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. *Princípios de ética biomédica*. São Paulo: Loyola, 2002.