



Organização
das Nações Unidas
para a Educação,
a Ciência e a Cultura



CÁTEDRA UNESCO DE BIOÉTICA
DA UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA
CÁTEDRA UNESCO DE BIOÉTICA

XIII CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO LATO SENSU EM BIOÉTICA

REJANE DA CRUZ SOARES CARVALHO

**A divulgação da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos nos sites de
Bioética**

BRASÍLIA

SETEMBRO, 2012

REJANE DA CRUZ SOARES CARVALHO

**A divulgação da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos nos sites de
Bioética**

Trabalho monográfico apresentado para obtenção do título de especialista em Bioética pela Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília – UnB.

Orientador: Prof. Cláudio Fortes Garcia Lorenzo

BRASÍLIA

SETEMBRO, 2012

A divulgação da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos nos sites de Bioética

Autora: Rejane da Cruz Soares Carvalho

Bacharel em Teologia pela Faculdade Teológica de Brasília – FTBB (2000) e especialista em Saúde Coletiva/Vigilância Sanitária pela Universidade de Brasília – UnB (202); Pesquisadora do Núcleo de Estudos sobre Bioética e Diplomacia em Saúde (OPAS/FIOCRUZ/UnB).

Orientador: Cláudio Fortes Garcia Lorenzo

Possui graduação em Medicina pela Universidade Federal da Bahia (1987), Mestrado em Medicina e Saúde pela Universidade Federal da Bahia (1998), com concentração em Bioética e Doutorado em Ética Aplicada às Ciências Clínicas pela Universidade de Sherbrooke, Canadá (2006). É professor adjunto do Departamento de Saúde Coletiva da Universidade de Brasília e Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Bioética da mesma universidade. Atualmente é o Presidente da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB) e membro do Conselho Diretor da REDBIOÉTICA para América Latina e Caribe da UNESCO. Tem experiência na áreas de Bioética e Saúde Coletiva, atuando principalmente em ensino, pesquisa e consultoria nos seguintes temas: ética da pesquisa, bioética, medicina social e filosofia da saúde.

RESUMO

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos publicada pela Unesco em outubro de 2005 representou um marco para a bioética alargando as suas fronteiras, de uma bioética restrita às relações médico-paciente para uma que se ocupa da defesa da vida em seus vários aspectos, inclusive social e ambiental. No entanto, o seu conteúdo não é suficientemente conhecido, principalmente pela população. A importância da divulgação e promoção dos princípios da Declaração está expressa em seu próprio texto, ao encorajar que os Estados envidem todos os esforços para promover a disseminação e assimilação dos seus princípios. Considerando esta orientação, este projeto tem a proposta de analisar sites de bioética, investigando em que medida as informações publicadas divulgam a DUBDH e seus princípios. A pesquisa será realizada em duas etapas, a primeira será revisão de literatura para identificar critérios de qualidade para avaliar a informação em saúde publicada na internet. A segunda é de seleção dos sites, avaliação segundo os critérios definidos, para em seguida serem analisados quanto ao conteúdo publicado. Espera-se com esta análise identificar a situação atual da promoção da DUBDH e contribuir para o entendimento da importância da sua divulgação na internet como instrumento de transformação da realidade dos povos, a partir da assimilação e prática dos seus princípios.

PALAVRAS-CHAVE: Bioética, Declaração Universal sobre Bioética, UNESCO, Comunicação em saúde, Internet.

ABSTRACT

The Universal Declaration on Bioethics and Human Rights published by UNESCO in October 2005 was a milestone for bioethics expanding its borders, a bioethics restricted to doctor-patient relationships to one that deals with the defense of life in its various aspects, including social and environmental. However, its content is not sufficiently known, mainly by population. The importance of disseminating and promoting the principles of the Declaration is expressed in your own text to encourage the States to make every effort to promote the dissemination and assimilation of its principles. Considering this approach, this project is proposed to analyze the sites of

bioethics, investigating to what extent the information published DUBDH and disseminate its principles. The research will be conducted in two stages, the first will be a literature review to identify quality criteria to evaluate health information published on the Internet. The second is the selection of the sites, according to the evaluation criteria, to then be analyzed for published content. It is hoped that this analysis to identify the current situation of DUBDH promote and contribute to the understanding of the importance of disclosure on the Internet as a tool for changing the reality of peoples from the assimilation of its principles and practice.

KEY WORDS: Bioethics, Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, Human Rigths, Health Communications, Internet.

INTRODUÇÃO

A bioética é um campo de conhecimento e pesquisa desenvolvido nas últimas décadas. Nasce das preocupações com as consequências do desenvolvimento tecnológico e científico para a qualidade de vida humana e do meio ambiente, registradas na publicação *Bioethics: bridge to the future*, de Van Rensselaer Potter, da Universidade de Wiscosin, Madison. Ganha destaque e reconhecimento com a adoção do termo bioética pelo Instituto Kennedy e se difunde com o referencial teórico proposto por Beauchamp & Childress no livro *Principles of Biomedical Ethics*, intitulada de teoria principialista. Esta teoria baseia-se em quatro princípios - não maleficência, beneficência, autonomia e justiça - e reduziu a bioética à área biomédica, principalmente à relação médico-paciente.

O surgimento de críticas ao principialismo com a consequente ampliação do seu campo de atuação e principalmente com a homologação pela Unesco da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos em outubro de 2005, a bioética confirma o seu caráter pluralista e multi-inter-transdisciplinar, amplia sua agenda da temática preferencialmente biomédica-biotecnológica para os campos sanitário, social e ambiental^[1].

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos representa um marco para a bioética, principalmente para a bioética de intervenção, ao incluir na agenda do século XXI questões coletivas como a equidade, exclusão social, racismo e alocação de recursos em saúde, significativo principalmente para os países periféricos ou em desenvolvimento.

No entanto, o seu conteúdo ainda é insuficientemente conhecido, o que significa dizer que o seu potencial de transformação da realidade está limitado, uma vez que só com a sua divulgação e assimilação dos seus conceitos e princípios, governos, acadêmicos e população, terão mais um instrumento para a construção de uma sociedade mais justa, em defesa da vida e da dignidade humana.

A preocupação com a sua divulgação e promoção está presente no próprio texto da Declaração como a recomendação feita no artigo 22 de que “Os Estados devem tomar todas as medidas adequadas de caráter legislativo, administrativo ou de qualquer outra natureza, de modo a implementar os princípios estabelecidos na presente

Declaração... Tais medidas devem ser apoiadas por ações nas esferas da educação, formação e informação ao público”.^[2]

Considerando a relevância da bioética e as recomendações dadas pela DUBDH para a divulgação e promoção dos princípios nela apresentados, este trabalho se propõe a analisar sites de bioética publicados na internet, identificando em que medida a DUBDH e seus princípios estão sendo promovidos.

A escolha de sites da internet se dá pelo fato concreto de que a internet se apresenta como um instrumento valioso de divulgação, considerando que o acesso à rede de computadores mundiais se torna cada vez mais popular e assume proporções que alteram significativamente as relações sociais, profissionais e acadêmicas, e abre possibilidades de interação e democratização da informação.

No desenvolvimento do projeto a revisão da literatura trará um breve histórico da bioética, abordando aspectos como a sua origem e relação com os direitos humanos, o desenvolvimento do princípalismo, o surgimento e consolidação da bioética de intervenção para em seguida tratar da Declaração e do estado da arte da sua divulgação. No tocante à internet, além do seu papel como instrumento de divulgação, outro enfoque será o tema da qualidade das informações publicadas, concluindo com um elenco de critérios de qualidade que podem ser utilizados para a avaliação.

PROBLEMÁTICA

1. Primeira parte - A Bioética

A defesa dos direitos humanos é um tema debatido ao longo da história, mas foi após a Segunda Guerra Mundial com a constituição do Tribunal de Nuremberg para julgar as atrocidades cometidas por médicos Nazistas que se inicia a sua sistematização com o código de Nuremberg (1949) que, a partir da preocupação com a dignidade humana, preconiza princípios para orientar a pesquisa científica envolvendo seres humanos.

Neste contexto, nascem as primeiras discussões bioéticas. Apesar disso, o neologismo bioética só foi adotado algum tempo depois, em 1971 pelo Doutor em bioquímica, biólogo e oncologista Van Rensselaer Potter, da Universidade de Wiscosin, Madison, num livro publicado nos Estados Unidos com o título *Bioethics: bridge to the future*, que trazia preocupações sobre as consequências do desenvolvimento tecnológico e científico para a qualidade de vida humana e do meio ambiente.

Mas foi com a adoção do termo pelo Instituto Kennedy, logo em seguida à publicação do livro de Potter que a bioética se desenvolveu e passou a se caracterizar como um campo de conhecimento e pesquisa. Surge como um campo de ética aplicada às ciências da vida e como tal se preocupa com questões práticas da vida cotidiana humana, animal e também às relacionadas ao meio ambiente. Se ocupa em refletir, normatizar e intervir em questões onde há conflitos éticos e/ou morais.

Lorenzo () citando Parizeu afirma que a bioética se distingue como ética aplicada a partir de três das maiores preocupações da sociedade, os avanços da biomedicina, as relações socioeconômicas entre estados de direitos e o futuro do equilíbrio ambiental do Planeta. Afirma ainda que

a bioética pode ser definida como uma Ética aplicada às ciências da vida. Abrange desde os temas considerados de fronteira como a genética avançada e tecnologia ambiental, até seculares problemas da humanidade relacionados à vida, como abandono social, subnutrição e ausência de assistência à saúde.

A reflexão bioética ultrapassa as fronteiras da saúde e envolve pessoas e profissionais de diversas áreas do conhecimento como filósofos, teólogos, juristas,

sociólogos, biólogos e jornalistas, podendo ser definida como multidisciplinar¹, interdisciplinar² e transdisciplinar³.

Com a capacidade de transitar por diversos campos do conhecimento, a bioética assume distintos conceitos, variando de acordo com o seu contexto, de nação para nação e entre os diferentes estudiosos^[i]. Dessa forma, tem-se várias definições:

"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." ^[iv]

A Encyclopedia of Bioethics^[v] define Bioética como

Um neologismo derivado das palavras gregas bios (vida) e ethike (ética). Pode-se defini-la como sendo o estudo sistemático das dimensões morais - incluindo visão, decisão, conduta e normas morais - das ciências da vida e do cuidado da saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas num contexto interdisciplinar.

A "bioética se apresenta como a procura de um comportamento responsável de parte daquelas pessoas que devem decidir tipos de tratamento, de pesquisa ou de outras formas de intervenção com relação à humanidade e ao próprio biosistema terrestre." ^[vi]

Ao mesmo tempo em que a bioética é um instrumento político de intervenção em situações de conflito moral em saúde, é também um campo de ensino e pesquisa em ética social.

A bioética é um campo de ensino, pesquisa e intervenção social e política em situações de conflito moral em saúde, uma vez que se debruça sobre temas em que não há um acordo moral sobre como devemos proceder. A clonagem humana é uma dessas situações e, certamente, uma das mais delicadas para a bioética nos últimos tempos. Se por um lado, não sabemos como clonar uma pessoas humana com segurança, por outro não dispomos de uma reflexão social responsável sobre se queremos ou não algum dia viver em uma sociedade que autoriza a clonagem humana." ^[vii]

¹Também chamada de pluridisciplinar, refere-se ao estudo de um objeto de uma mesma e única disciplina por várias disciplinas ao mesmo tempo. Os conhecimentos de uma, no entanto, não interagem com os de outra. É mais estática.

²Garrafa^[i] define como Intercâmbio de conhecimentos entre diferentes disciplinas. Refere-se à transferência de método de uma disciplina para outra, com existência de intercâmbio. É dinâmica.

³Segundo Garrafa^[i] é "todo conhecimento que está, ao mesmo tempo, entre as disciplinas, através das disciplinas e além de qualquer disciplina. Refere-se à unidade do conhecimento, é profundamente dinâmica e essencial à bioética. Tem relação com 'salto' que se dá além das disciplinas, a partir de ensinamentos da mesma. É a síntese".

Entendemos a bioética como ética da vida, da saúde e do meio ambiente, tendo como finalidade o resgate da dignidade da pessoa humana e da qualidade de vida frente aos progressos técnico-científicos e frente às políticas sociais e econômicas, através de um diálogo transdisciplinar, transprofissional e transcultural, baseados na tolerância e na solidariedade.^[viii]

Resumindo estas definições é possível observar que a bioética está diretamente ligada às questões biomédicas, políticas, sociais e ambientais.

1.1 Breve histórico

Como mencionado anteriormente o neologismo bioética foi adotado por Potter no livro *Bioethics – bridges to the future* em 1971. Para Garrafa^[ix] Potter imaginava a bioética com uma visão de ‘ponte’, de uma ética que se relacionava com os fenômenos da vida humana no seu mais amplo sentido, incorporando não somente as questões biomédicas e também sociais, mas especialmente os temas ambientais ligados à sustentabilidade do planeta.

No entanto, esse conceito amplo foi reduzido a assuntos biomédicos – principalmente aos conflitos da relação médico-paciente, investigadores e sujeitos de pesquisa - quando o Instituto Kennedy lançou a *Encyclopedia of bioethics*, editada por Warren Reich, em 1978. Foi esse documento com um enfoque ortodoxo, alinhado aos princípios anglo-saxônicos, a partir dos Estados Unidos da América, que tornou a bioética conhecida e reconhecida internacionalmente.

Esse livro, escrito por Beauchamp e Childress, apresentou um modelo de bioética pautada em quatro princípios básicos – não maleficência, beneficência, autonomia e justiça - que posteriormente ficou conhecida como bioética principialista. Esses princípios foram assimilados e passaram a ser utilizados pelos bioeticistas na resolução de conflitos éticos/morais envolvendo os seres humanos, frente aos desenvolvimentos da biomedicina.

Segundo Volney Garrafa[i] o desenvolvimento histórico da bioética pode ser estabelecido com base em quatro etapas ou momentos bem determinados como transcrito abaixo:

- a) **Etapa da fundação** – relacionada com os anos 70, quando os primeiros autores que sobre ela se debruçaram estabeleceram suas primeiras bases conceituais.
- b) **Etapa da expansão e consolidação** – relacionada com os anos 80, quando se expandiu por todos os continentes por meio de eventos, livros e revistas científicas especializadas, principalmente a partir do estabelecimento do principlialismo (...).
- c) **Etapa da revisão crítica** – compreende o período posterior à década de 1990 até o início do século XXI. Caracteriza-se por dois movimentos:
- (1) O surgimento de críticas ao principlialismo, com conseqüente ampliação do seu campo de atuação a partir da constatação da existência de ‘diferenças’ entre os diversos atores sociais e culturais, espaço onde movimentos emergentes, como o feminismo e os de defesa dos negros e homossexuais, entre outros, adquiriram grande importância;
 - (2) A necessidade de se enfrentar de modo ético e concreto as questões sociais e sanitárias mais básicas, como a exclusão social ou a equidade no atendimento sanitário, conjuntamente à universalidade do acesso das pessoas aos benefícios do desenvolvimento científico e tecnológico. Esta última questão, extremamente atual, diz respeito à ética da responsabilidade pública do Estado diante dos cidadãos, no que se refere à priorização, à decisão, à alocação, à distribuição e ao controle de recursos financeiros direcionados às ações de saúde.
- d) **Etapa da ampliação conceitual** – verificada após a homologação, em 19 de outubro de 2005, em Paris, da declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (...) a qual, além de confirmar o caráter pluralista e multi-intertransdisciplinar da bioética, amplia sua agenda da temática preferencialmente biomédica-biotecnológica para os campos sanitário, social e ambiental”

1.2 O princípalismo

O princípalismo é o modelo bioético criado a partir do Relatório de Belmont⁴ e sistematizado por Beauchamp e Childress no livro *Principles of Biomedical Ethics*. Nascido nos Estados Unidos e desenvolvido a partir das concepções morais e filosóficas americana. Baseado em quatro princípios “pretensamente universais”, o respeito à autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça, tornou-se para os bioeticistas o referencial para a resolução de conflito originados da relação médico-paciente e o mais utilizado pelos comitês de ética hospitalares no Brasil e no mundo.

Os princípios “estão postos entre si numa relação *Prima facie* o que significa dizer que nenhum desses princípios é superior ao outro e que o atendimento a eles é irrecusável. Quando, no entanto, o atendimento a um princípio negar outro, a escolha do princípio a seguir deve ser analisada no contexto de cada caso, invariavelmente como reflexão particularizada, em um balanço de compromisso, mediação e negociação.^[x]

Autonomia – este princípio defende que os indivíduos são livres e autônomos para tomarem a decisão do que é melhor para si. No entanto o conceito de autonomia é discutido, Lorenzo^[x] valendo-se de Beauchamp & Childress esclarece que alguns autores fazem a diferenciação entre pessoa autônoma e decisão ou ato autônomo, o que significa que a autonomia não pode ser entendida em termos absolutos, ou seja, “um individuo poderia ser considerado autônomo para uma determinada ação ou escolha e não para outra”.

Lorenzo^[x] apud Beauchamp e Childress, afirma existirem três critérios a serem utilizados para classificar uma ação ou escolha como autônoma: (1) Intencionalidade; (2) Entendimento; (3) Ausência de influencias coercivas. Relata também que, segundo Beauchamp e Childress

o respeito à autonomia se refletiria na relação médico-paciente em condutas práticas, entre as quais se destacariam: ‘*Dizer a verdade*’; *respeitar a privacidade do outro*’; ‘*Proteger a informação confidencial*’; *Obter consentimento para intervenções*’; ‘*Quando solicitado, ajudar o outro na tomada de decisão*’. Estas regras também não seriam absolutas e sim *Prima facie*.

⁴ Garrafa^[ix] explica que foi um “Documento elaborado por um grupo multidisciplinar de especialistas por solicitação do governo dos Estados Unidos, com o objetivo de criar novos referenciais no sentido de conter os abusos verificados naquele país com relação às pesquisas clínicas com seres humanos até os anos 70”.

Lorenzo^[x] destaca ainda que os autores também enumeram situações que demonstrariam a ausência de capacidade para o exercício da autonomia: (1) Inabilidade para expressar uma escolha; (2) Inabilidade para entender uma situação e suas consequências; (3) Inabilidade para entender uma informação relevante; (4) Inabilidade para fornecer um motivo; (5) Inabilidade para fornecer um motivo racional; (6) Inabilidade para medir racionalmente riscos/benefícios; (7) Inabilidade para tomar uma decisão razoável.

Beneficência – este princípio é definido como a ação feita em benefício do outro, mas além disso, o relatório de Belmont acrescenta duas regras para este princípio, não causar o mal e maximizar os benefícios e minimizar os danos possíveis. Devido às confusões criadas pela dificuldade de separar a beneficência da não-maleficência, Beauchamp e Childress oferecem exemplos importantes de regras de beneficência: (1) Proteger e defender os direitos dos outros; (2) Prevenir danos que possam ocorrer a outros; (3) Remover condições que possam causar danos a outros; (4) ajudar pessoas com deficiências; (5) Socorrer pessoas em perigo.^[x]

Não-maleficência – impõe a obrigação de não infligir mal ao outro intencionalmente. Deriva da máxima da ética médica "Primum non nocere", que quer dizer “ao menos não prejudique”.

Justiça - O princípio da justiça exige equidade na distribuição de bens e benefícios no que se refere ao exercício da medicina ou área de saúde.

Apesar da sua grande utilização, a bioética principialista sofre muitas críticas. A principal delas diz respeito ao princípio da autonomia. Segundo críticos, há no principialismo uma hiper valorização do princípio da autonomia, transformando-o assim num “super princípio”. O problema desta valorização exacerbada está na confusão da autonomia como individualidade, o que se segundo Garrafa^[i] “se aproxima de individualismo – o qual, por sua vez, pode cair no egoísmo, visão exacerbada do “eu”, que tende a anular o “nós” mesmo em situações públicas e coletivas”.

Mesmo a autonomia sendo considerada um referencial indispensável na resolução de conflitos, quando a sua utilização se transforma em individualismo extremado, torna-se difícil a tomada de decisão em favor do coletivo, “(...) indispensável para o enfrentamento dos grandes problemas sociais, constatados especialmente nos países do hemisfério sul”.

Outra crítica dá conta de que os quatro princípios atendem à moralidade americana, não sendo possível a sua transferência por completo a outros povos, uma vez que cada povo/nação tem a sua própria moralidade construída ao longo da história. Considerar princípios universais pressupõe moralidades universais, o que não é a realidade. Além destas, faz-se crítica também à ausência de embasamento teórico, ao conflito entre os princípios e a falta de outros como responsabilidade, cuidado, solidariedade, comprometimento, alteridade e tolerância.

A bioética Latino-Americana ou de intervenção e suas relações com os Direitos Humanos

Durante alguns anos a bioética estava restringida a questões ligadas à biomedicina e biotecnologia, atendendo aos interesses de pesquisa e desenvolvimento dos países desenvolvidos. A história começou a tomar rumos diferentes e mais amplo em 1998, quando do IV Congresso Mundial de Bioética, realizado pela International Association of Bioethics no Japão. O congresso teve como tema a Bioética Global, abrindo as discussões para questões coletivas como a equidade, exclusão social, racismo e alocação de recursos em saúde[i].

Além dos princípios já mencionados acima, foram incluídos novas referências para a discussão bioética. Princípios da responsabilidade, solidariedade, empoderamento, libertação, comprometimento, alteridade e tolerância, entre outros.

Em 2004, em uma reunião preparatória do texto a ser publicado na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, os mais de noventa países reunidos se viram diante da impossibilidade de uma definição única para a bioética, a impossibilidade de aplicação de princípios éticos universais, levando em consideração a pluralidade moral, cultural, religiosa e social de cada país. A conclusão a que chegaram é a de que não existe uma bioética e sim bioéticas. Isto representou uma vitória para os países do hemisfério sul e em desenvolvimento que defendem o relativismo ético[i].

Partindo deste modo de pensar, desenvolve-se a bioética de intervenção com sua gênese no anseio de eticamente repensar e intervir num contexto de desigualdades econômicas e sociais presentes nos países considerados em desenvolvimento. A bioética latino-americana ou de intervenção considera que a bioética dispõe de ferramentas teóricas e metodológicas que enriquecem a discussão e a resolução de conflitos das situações consideradas emergentes e das persistentes.

Bioética das situações emergentes – está relacionada aos temas advindos como consequência do acelerado desenvolvimento tecnológico e científico ocorrido nas últimas décadas. Garrafa^[1] destaca-se entre eles o Projeto Genoma Humano e todas as situações ligadas à engenharia genética, os transplantes de órgão e tecidos humanos, a saúde reprodutiva desdobrada em temas como a fecundação assistida, a seleção e descarte de embriões, a eugenia, as “mães de aluguel”, a clonagem e ainda questões relacionadas com a biossegurança e as pesquisas envolvendo a pesquisa com seres humanos e seu controle ético. É também chamada de fronteira ou de limites.

Bioética das situações persistentes – diz respeito a situações que persistem ao longo da história como a exclusão social, as discriminações de gênero, raça, sexualidade e outras, temas da equidade, da universalidade e da alocação, distribuição e controle de recursos econômicos em saúde, à atenção a criança, ao idoso, os direitos humanos e à democracia.

Para enfrentar estas diversas situações de modo adequado, a bioética de intervenção propõe que cada país ou região interprete e atue em acordo com a sua realidade, levando em consideração o seu contexto histórico, econômico, social e cultural.

Um tema importante quanto se trata da bioética de intervenção diz respeito à sua relação com os direitos humanos, historicamente ambos tem o mesmo contexto de surgimento: a reação da sociedade civil internacional frente aos abusos cometidos em nome da ciência, especialmente após a segunda guerra.

Para Dora Porto e Volney Garrafa[xi] os referenciais da bioética de intervenção estão embasados pelos tratados internacionais de direitos humanos, que a proposta de intervenção parte do reconhecimento desses documentos como expressão consensual da moralidade coletiva na dimensão mundial. Afirma que

a intervenção deve ocorrer para preservar a todos os seres humanos os direitos de primeira geração, relacionados ao reconhecimento da condição de pessoa como o requisito único, universal e exclusivo para a titularidade de direitos. Os direitos individuais relacionam-se à sobrevivência física e social dos seres humanos. (...) Além destes, propõe como referencial teórico o reconhecimento dos direitos econômicos e sociais (...) que se manifestam na dimensão material da existência (...) relacionando as condições para a manutenção da existência à qualidade de vida Também norteiam a

bioética de intervenção os direitos difusos, de terceira geração, especialmente no que tange à relação com o ambiente e à preservação dos recursos naturais.

Na intersecção destes campos, bioética e direitos humanos, destaca-se principalmente o princípio do respeito à dignidade humana. Além deste “a Bioética e os Direitos Humanos apresentam outro ponto de aproximação, que são valores partilhados, como os consensualmente adotados na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, aprovada em outubro de 2005.^[xii]

1.3 A situação atual da promoção da Bioética na AL

Atualmente existem iniciativas desenvolvidas no Brasil e na América Latina que proporcionam a divulgação e promoção da Bioética. Apesar de tardia, a bioética já deu alguns passos importantes neste sentido, são organizações, associações profissionais, cursos de pós-graduação, publicações científicas e congressos que apontam para a consolidação da bioética.

Na breve, mas sólida história da bioética encontra-se a Sociedade Brasileira de Bioética, que tem como objetivo:

reunir pessoas de diferentes formações, interessadas em fomentar a discussão e difusão da Bioética; estimular a produção de conhecimento em Bioética; promover e assessorar planos, projetos, pesquisas e atividades na área de Bioética; patrocinar eventos de Bioética, conforme regulamentos próprios; apoiar e participar de movimentos e atividades que visem à valorização da Bioética.^[xiii]

Fundada em 18 de fevereiro de 1995, realizou em 1996 o I Congresso Brasileiro de Bioética. Desde então já foram nove edições do congresso, sendo que o último realizado em 2011, reuniu cerca de 700 pessoas. Além destes, a SBB já promoveu o mais importante evento mundial da área, o Sexto Congresso Mundial de Bioética da International Association of Bioethics – IAB em 2003 que contou com 1.350 participantes de 62 países.

No Brasil, merece destaque ainda a Cátedra Unesco de Bioética, desde o seu início em 1994, já ofereceu treze cursos de especialização, atendendo a mais de 350 estudantes. Durante alguns anos ofereceu pós-graduação stricto sensu com concentração em bioética/saúde pública, no Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde. No entanto, a partir de 2008 criou um programa próprio de pós-graduação stricto sensu, com concentração em Saúde Pública. Dentre as outras Instituições de ensino que

ministram cursos de pós-graduação, destaca-se também o Centro Universitário São Camilo. Em diversas instituições, a bioética faz parte da grade curricular como disciplina de graduação de cursos da área da saúde.

Existem ainda iniciativas governamentais, como é o caso da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), no Ministério da Saúde.

Ligada diretamente ao Conselho Nacional de Saúde (CNS) a CONEP foi criada pela Resolução 196/96 documento que estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Esta resolução fundamenta-se em importantes documentos internacionais, como por exemplo o Código de Nuremberg e a Declaração de Helsinque, e incorpora os quatro princípios da bioética principialista como base norteadora. Esta resolução cria a CONEP como instância colegiada, de natureza consultiva, deliberativa, normativa e independente, com composição multi e transdisciplinar.

A CONEP tem como principal atribuição o exame dos aspectos éticos das pesquisas que envolvem seres humanos. Como missão, elabora e atualiza as diretrizes e normas para a proteção dos sujeitos de pesquisa e coordena a rede de Comitês de Ética em Pesquisa das instituições[xv].

Em se tratando de publicações científicas, algumas revistas com conselho editorial próprio e periodicidade estabelecida, se tornaram referência para o tema. É o caso da revista semestral *Bioética*, patrocinada pelo Conselho Federal de Medicina e indexada na Lilacs⁵ desde 1998. Há também a *Revista Brasileira de Bioética*, editada pela SBB, que por meio da publicação de artigos originais, busca divulgar a produção científica da bioética brasileira e latino-americana.

É importante citar a REDBIOETICA/UNESCO, gestada no Sexto Congresso Mundial de Bioética, promovido pela International Association of Bioethics (IBC), organizada integralmente pela SBB e fundada oficialmente em 2003, no México. Seu propósito é estimular, e desenvolver na América latina e no Caribe atividades que possam colocar a bioética ao alcance de todos. Para isso promove atividades acadêmicas e de investigação, publica informações atuais sobre a bioética, considerando as questões tanto emergentes como persistente da região[xvi].

⁵ LILACS é um importante e abrangente índice da literatura científica e técnica da América Latina e Caribe. Há 26 anos contribui para o aumento da visibilidade, acesso e qualidade da informação em saúde na Região.

A FELAIBE - Federación Latinoamericana y del Caribe de Instituciones de Bioética apresenta em seu site web[xvii] uma lista de instituições de bioética na América Latina. Estão presentes na Argentina, com evidência para a Asociación Argentina de Bioética, Bolívia, Cuba, Chile, Equador, México, Panamá, Paraguai, Peru e Paraguai. A presença da bioética em todos esses países é marcante nas universidades, apontando sua concretização como objeto de estudo acadêmico.

A Bioética é discutida hoje de um modo mais intenso e atento do que acontecia nas décadas anteriores. Os temas bioéticos fazem parte da pauta dos meios de comunicação jornalística, bem como de ficção cinematográfica. Tais discussões permeiam, ainda, tanto as conversas cotidianas, como orientam a política normativa e a regulamentação jurídica dos Estados. Temas como eutanásia, preservação ambiental, transplantes de órgão e tecidos, reprodução assistida, aborto são discutidos pelo cidadão comum. Todavia o que falta é o entendimento destes como temas da bioética, desconhecimento dos princípios por ela preconizados, que importam e podem afetar a vida de cada indivíduo e conseqüentemente da sociedade.

1.4 A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos como marco para a bioética

A idéia de elaboração de um documento que tratasse de bioética e direitos humanos surgiu na Conferencia Geral da UNESCO em 2001. A tarefa de realizar um estudo sobre esta possibilidade foi do Comitê Internacional de Bioética – CIB. Esse comitê organizou um grupo de trabalho que durante dois anos realizou encontros com o objetivo de elaborar um “estudo legal e técnico sobre a possibilidade de elaboração de uma normativa universal sobre bioética”^[xiii]. O documento final foi apresentado em 2003 ao Comitê Intergovernamental de Bioética, que após análise deste documento deliberou para a criação da normativa.

Para a construção do texto da Declaração foram seguidas três etapas principais, a primeira de consulta a Estados Membros, organizações não-governamentais, comitês nacionais de bioética, organismos intergovernamentais e conferências com expertos nacionais sobre o escopo e estrutura da normativa, a segunda de elaboração do esboço e a terceira de finalização do texto em encontros de especialistas governamentais.

Além das consultas em nível internacional, nacional e regional, a Unesco convocou oficialmente duas reuniões com especialistas governamentais representantes de 90 Estados-membros, que após análise do esboço, votaram pela aceitação do texto. A versão final foi apresentada à 33ª Conferência Geral da UNESCO de outubro de 2005, na qual foi adotada por aclamação.

Quanto ao texto da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos aprovado pela Assembléia-Geral da UNESCO, encontra-se estruturada em seis partes: preâmbulo, disposições gerais, princípios, aplicação dos princípios, promoção da Declaração e Disposições finais, contendo 28 artigos.

O preâmbulo da Declaração apresenta preocupações com as implicações éticas relacionadas ao desenvolvimento da ciência e da tecnologia e suas consequências sobre os homens e o meio ambiente. Leva em consideração inúmeras normas internacionais que tratam dos direitos humanos, genoma humano, direitos econômicos, sociais e culturais, direitos civis e políticos, discriminação racial, diversidade biológica, povos indígenas e diversidade cultural.

Observa, ainda, instrumentos internacionais e regionais no campo da bioética, como a Convenção para a Proteção dos Direitos Humanos e da Dignidade do Ser

Humano com respeito às Aplicações da Biologia e da Medicina e a Declaração de Helsinque. Outra consideração importante diz respeito à importância da cooperação internacional em bioética, voltada ao atendimento das necessidades dos países em desenvolvimento, das comunidades indígenas e populações vulneráveis.

Considerada juridicamente uma norma não vinculante, a DUBDH se fundamenta em quinze princípios: respeito à dignidade e direitos humanos, efeitos benéficos e efeitos nocivos; autonomia e responsabilidade individual; consentimento; pessoas incapazes de consentir; respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal; vida privada e confidencialidade; igualdade, justiça e equidade; não discriminação e não estigmatização; respeito pela diversidade cultural e do pluralismo; solidariedade e cooperação; responsabilidade social e saúde; partilha dos benefícios; proteção das gerações futuras; e proteção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade.

A publicação da DUBDH representou um marco para a bioética. Garrafa^[vix] afirma que, com a homologação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, a bioética foi incluída definitivamente na agenda do século XXI. A maior conquista, segundo ele, é que o encaminhamento dado à bioética até então, que a reduzia a temas relacionados aos campos biomédicos e biotecnológicos, foi ampliado incorporando

questões sanitárias, sociais e ambientais, de grande interesse para as nações pobres e/ou em desenvolvimento. Ou seja: a luta dos países latino-americanos, secundada pela quase totalidade das nações africanas e pela Índia, além de alguns países árabes, politizou definitivamente a agenda bioética internacional^[vix].

Ainda segundo Garrafa^[i], o novo conceito de bioética ampliou significativamente o campo de atuação da disciplina ao incorporar no seu escopo temas de interesse dos países periféricos.

Barbosa^[xix] ao escrever sobre a DUBDH destaca-a como o documento internacional mais importante já construído sobre bioética, considerando-a um divisor de águas epistemológico. Neste mesmo documento, ressalta a participação do Brasil na elaboração e aprovação da declaração, um dos países mais ativos neste processo, o que segundo ele comprometeu politicamente o país na sua efetiva implantação.

“O conteúdo da Declaração abre espaços para a reflexão e chama todos para responsabilidade dando ferramentas para que governos possam estabelecer leis, normas e legislações com o olhar bioético.”^[xx]

1.5 A Promoção da Declaração

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos ainda não é suficientemente conhecida, mas a preocupação com a sua promoção e divulgação está presente em seu próprio texto, retratada em quatro artigos numa seção denominada “Promoção da Declaração”. No primeiro deles, o artigo 22, a responsabilidade pela promoção dos princípios é designada aos Estados que devem tomar

(...) todas as medidas adequadas de caráter legislativo, administrativo ou de qualquer outra natureza, de modo a implementar os princípios estabelecidos na presente Declaração e em conformidade com o direito internacional e com os direitos humanos. Tais medidas devem ser apoiadas por ações nas esferas da educação, formação e informação ao público.^[ii]

Já o artigo 23 propõe que a promoção dos princípios seja feita por meio da educação, da formação e também por intermédio de programas de disseminação da informação e conhecimento em bioética. Para isso estimula que os Estados envidem os esforços necessários e busquem a participação de organizações intergovernamentais, internacionais e regionais e de organizações não governamentais internacionais, regionais e nacionais.

O terceiro artigo que trata deste tema destaca a cooperação internacional como instrumento para “promover a disseminação internacional da informação científica e estimular a livre circulação e o compartilhamento do conhecimento científico e tecnológico”.^[ii]

O artigo 25, o último, traz o compromisso da Unesco na permanente promoção e divulgação da Declaração, para tanto buscará apoio e assistência do Comitê Intergovernamental de Bioética (CIGB) e do Comitê Internacional de Bioética (CIB).

2 A internet como ferramenta de promoção da DUBDH

2.1 A internet e a qualidade da informação

A internet surgiu nos anos 70 e durante alguns anos foi utilizada apenas para fins militares e por pesquisadores e estudantes nas universidades americanas. Sua popularização começou na década de 90 com o desenvolvimento da *World Wide Web* e com o surgimento dos navegadores e dos serviços como o correio eletrônico.

De lá até os dias atuais o uso da internet assumiu proporções que alterou significativamente as relações sociais, profissionais e acadêmicas, abriu possibilidades de interação e democratizou o acesso à informação.

A internet tem facilitado a divulgação da informação científica entre os profissionais da área da saúde de diversas maneiras, proporcionando pesquisas bibliográficas gratuitas, veiculando o conteúdo de periódicos de várias especialidades, facilitando a aquisição de equipamentos médicos e materiais didáticos, bem como promovendo o intercâmbio de informações através de grupos de discussão, videoconferências, além de outras.

As facilidades trazidas pelas tecnologias da informação e disponíveis aos usuários possibilita que “qualquer pessoa” com acesso à internet publique informações na rede ou na “nuvem” como tem sido chamado o espaço virtual onde as informações ficam armazenadas. Se no início do uso da internet o grande desafio era ampliar o acesso à rede, o problema atual é o excesso de informação e como consequência a dificuldade de identificar àquelas que são confiáveis.

No que tange à saúde, a qualidade da informação é de extrema importância para a saúde e bem estar da população, uma vez que a cada dia se torna mais comum pessoas recorrerem à internet em busca de respostas aos seus problemas relacionados à saúde. A ausência de qualidade nestas informações representa um risco à saúde.

Uma pesquisa recente da Bupa Health Pulse, realizada pela London School of Economics (LSE) mostrou que 86% dos brasileiros usuários da internet utilizam este recurso para pesquisar sobre saúde, remédios, e suas condições médicas, mas que apenas 25% destes verificam a fonte das informações^[xxiv].

O “lixo” gerado pelo excesso de informação exige que se estabeleçam critérios para a avaliação da qualidade da informação. Segundo Lopes^[xxv], “a liberdade de

publicação que a internet possibilita ao público em geral e a expansão crescente de uso de computadores doméstico no Brasil demonstra a necessidade da criação de um marco de referência que assegure aos consumidores da informação em saúde o conhecimento explicitado sobre o conteúdo do site”.

Preocupados com este problema, especialistas da informação têm apresentado de forma independente critérios para a avaliação da qualidade da informação em saúde, no entanto, a maioria está em consonância com as categorias estabelecidas em 1997 pela Agency for Health Care Policy and Research (AHCPR)⁶ em conjunto com o Health Information Technology Institute (HITI), referências para este tema^[xxv]. Num documento intitulado *Criteria for assessing the quality of health information on the internet*⁷, foram definidos sete categorias de critérios para avaliação da qualidade da informação em saúde publicada na internet, são eles: credibilidade, conteúdo, apresentação formal do site, links, design, interatividade e anúncios.

Pesquisa realizada para este trabalho identificou no Brasil dois órgãos que se ocuparam em definir critérios para a avaliação da qualidade da informação em saúde. O primeiro deles é o Conselho Regional de Medicina de São Paulo (CREMESP) que publicou o Manual princípios éticos para sites de medicina e saúde na internet^[xxvi]. Outro é o Centro Latino Americano e do Caribe em Ciências da Informação (BIREME), centro especializado da Organização Pan-Americana da Saúde orientado à cooperação técnica em informação científica em saúde.

Como resultado desta pesquisa foram selecionados 7 (sete) critérios que serão orientadores na seleção dos sites de bioética, objeto de estudo deste trabalho, que posteriormente serão avaliados quanto à promoção e divulgação da DUBDH. Os critérios estabelecidos e suas definições estão descritos na tabela abaixo.

⁶ Órgão do National Institute of Health, fundado em dezembro de 1989 com o objetivo de aumentar a qualidade, eficácia e adequação dos serviços de atenção à saúde, e melhorar o acesso à mesma. Os documentos da AHCPR são elaborados por comitês multidisciplinares de especialistas dos setores privados e públicos e resultam de extensas revisões da literatura, procurando refletir o que existe de melhor em termos de evidência científica. Além disso, são realizados estudos de campo e arbitragem de qualidade por revisores, para assegurar a validade, confiabilidade e utilidade desses guias na prática clínica.

⁷ Para conhecer o documento na íntegra acessar:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1446565/pdf/11236453.pdf>

Tabela: Critérios de qualidade para avaliação de sites em bioética.

Critérios de qualidade	Definição	Fonte
Apresentação do site	Objetivo e perfil do site. Apresentação dos nomes do responsável, mantenedor e/ou patrocinadores diretos ou indiretos do site.	HITI Cremesp
Atualização	Data de publicação da informação. Está relacionado à atualidade da informação contida nos vários tipos de fontes disponíveis, e também, à frequência e à regularidade de sua atualização.	Bireme
Autoria	Informações sobre autor ou responsável pela informação	HITI
Certificação	Trata-se de recebimento de selos de certificação através da adoção voluntária ou obrigatória de um código de ética que regulamenta o conteúdo informacional disponibilizado e os serviços prestados por <i>sites</i> institucionais, comerciais e pessoais.	Bireme
Contato	Ferramentas que possibilitem aos usuários emitirem opiniões, sugestões ou esclarecerem dúvidas.	Cremesp
Estabilidade	É a possibilidade de acesso permanente e constante à fonte de informação. (Para avaliar este critério será utilizado recurso do LIS)	Bireme
Links	... apresentação dos links, conexões para outras páginas, pertinência dos conteúdos, e links de retorno.	HITI

2.2 A comunicação em bioética e a divulgação da DUBDH

Considerado um campo de conhecimento novo, a bioética vem se consolidando sistematicamente nos últimos anos. Como disciplina é reconhecida por pesquisadores e universitários, está presente em cursos de graduação de diversas áreas do conhecimento (medicina, odontologia, biologia, psicologia, veterinária, teologia, farmácia, nutrição, sociologia, filosofia e direito). Também é considerável o número de cursos de pós graduação em bioética. Existe também literatura publicada em revistas especializadas, com periodicidade estabelecida, no Brasil e em outros países.

A bioética, conforme mencionado anteriormente perpassa vários campos de conhecimentos e trata de temas ligados à saúde, como a relação médico-paciente e problemas éticos envolvendo os avanços da medicina, ao meio ambiente, às questões sociais, injustiças, desigualdades, pobreza, racismo entre outros que afetam diretamente às pessoas no seu cotidiano.

A discussão bioética afeta a sociedade como um todo, uma vez que discute temas que estão ligados à vida cotidiana da população, como por exemplo, a discussão atual sobre a descriminalização das drogas, levando em conta princípios ligados à ética, moral e à dignidade humana.

Estes temas bioéticos são discutidos nos meios de comunicação, no entanto, é possível afirmar que a bioética e seus fundamentos e principalmente os princípios da Declaração Universal sobre bioética e Direitos Humanos ainda não são suficientemente conhecidos, se considerado o potencial que os princípios tem de transformação da realidade social e política, se colocados em prática.

Para o alcance dos ideais de igualdade, justiça, equidade, empoderamento, defesa dos mais pobres e dos vulneráveis defendidos principalmente pela bioética de intervenção, a comunicação se apresenta como um instrumento poderoso - se usada de modo correto e ético - no processo de disseminação da informação, necessária para a tomada de decisão e de posição.

Uma vez que a comunicação em bioética é tão importante na assimilação e apropriação dos conceitos e princípios, qual o seu estágio atual? Ainda é incipiente. Para a revisão bibliográfica sobre este tema foram utilizados como fonte de pesquisa a bases de dados LILACS, que reúne a produção científica em saúde da America Latina e

Caribe e o motor de busca do google na web. Na LILACS a pesquisa feita com a associação dos descritores “bioética” com os de comunicação, como “comunicação em saúde”, “meios de comunicação em massa” recuperou 19 documentos, que tratavam quase na sua totalidade sobre a comunicação entre médico e paciente, exceto uma abordagem sobre jornalismo e a saúde e uma sobre bioinformática. Já no google, utilizando a expressão de busca “comunicação em bioética” dos cem primeiros resultados analisados, apenas dois tratavam realmente do assunto, os demais relacionavam-se à assuntos como diferentes como por exemplo “comunicação de notícias ruins”, no restante a recuperação se deu devido aos termos comunicação e bioética que apareciam em contextos separados. Já a busca por sites de bioética no google, nos 100 primeiros resultados foram identificados 32 diferentes.

No tocante a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, a análise da sua divulgação e promoção em sites de bioética é a proposta deste projeto. No entanto, fora deste escopo, alguns passos importantes já foram dados no sentido de promover a Declaração, o governo brasileiro, juntamente com a Representação da Unesco no Brasil, a Red Latino-Americana e del Caribe de Bioética e a Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília deram inicio a esse processo.

O lançamento do texto da Declaração em português foi em maio de 2006, no Palácio do Itamaraty, em Brasília, quando especialistas e autoridades debateram e apresentaram o texto para representantes dos poderes legislativos, judiciários e executivos, instituições e sociedade. O evento contou com a participação de mais de 400 pessoas. ^[xxvii]

Paralelo a este foi realizado um evento na Faculdade de Saúde Pública (FSP), da Universidade de São Paulo (USP), que teve a participação de bioeticistas, professores e alunos; além de entidades vinculadas a Bioética. Em outubro de 2006, foi realizado na Argentina o *Foro Regional da América Latina para la aplicación de la Declaración Universal sobre Bioética e Derechos Humanos*, resultado da união do Brasil e outros países da América Latina no esforço de divulgar a Declaração, demonstrando sua importância.

Conforme relata Caetano^[xx], outro esforço realizado no sentido de promover e divulgar a DUBDH, foi a realização do seminário “Bioética aqui e lá fora”, promovido pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) e Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República em outubro de 2010. Durante a mesa redonda

sobre “Bioética no âmbito internacional e do Mercosul”, a Catédra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília, propôs que o Brasil organize e convoque uma convenção dos Países-Membros do Mercosul, com o objetivo de reforçar e consolidar regionalmente os princípios estabelecidos pela Declaração ainda pouco conhecidos entre os poderes legislativos e judiciários da região.

Contudo, muito ainda preciso ser feito. Caetano^[xx] em sua dissertação de conclusão de mestrado sobre a comunicação como ferramenta de divulgação da DUBDH defende que é indispensável a adoção de estratégias de comunicação para a maior divulgação do conteúdo do referido documento. Para que isto seja possível, propõe um plano de comunicação cujo objetivo é a assimilação dos princípios da Declaração nas políticas públicas, no cotidiano das universidades e pelos próprios cidadãos. Para ele:

“por meio de estratégias programáticas, além de contribuir para a maior divulgação da bioética, o trabalho estabelece instrumentos democráticos cuja meta é o empoderamento, a libertação e a emancipação - referências da bioética de intervenção - das populações vulneráveis. A consequência desejada é uma maior divulgação internacional declaração e dos princípios da bioética, contribuindo para a transformação da realidade social dos Países-membro das Nações Unidas, especialmente daqueles menos desenvolvidos”.

|

QUESTÃO DA PESQUISA

Este trabalho se propõe a responder a seguinte pergunta:

Em que medida os sites que publicam informações sobre a bioética, divulgam a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos e seus princípios?

OBJETIVOS

Objetivo Geral

O presente anteprojeto de pesquisa tem como objetivo geral promover uma análise sistemática de conteúdo de sites sobre bioética, verificando se as informações publicadas divulgam a Declaração Universal sobre Bioética e direitos Humanos.

Objetivos específicos

1. Identificar no catálogo de sites do Localizador de Informação em Saúde – LIS, uma das fontes de informação da Biblioteca Virtual em Saúde – BVS, os sites de bioética do Brasil e América Latina;
2. Identificar critérios de qualidade de avaliação da qualidade da informação em saúde publicada na internet estabelecidos por iniciativas internacionais e nacionais que regulamentem esta questão.
3. Avaliar os sites identificados no LIS segundo os critérios selecionados para a avaliação da qualidade das informações publicadas;
4. Analisar nos 10 sites que obtiverem maior pontuação na avaliação realizada segundo critérios de qualidade se as informações disponíveis promovem a DUBDH e seus princípios;
5. Elaborar um documento com recomendações sobre a divulgação e promoção da Declaração nos sites de bioética.

METODOLOGIA

Essa pesquisa será desenvolvida em duas etapas. Na primeira, por meio de revisão literária, foram identificados critérios de qualidade estabelecidos por instituições governamentais e organismos internacionais da área da saúde para a avaliação das informações sobre saúde publicadas na internet. Espera-se com isso avaliar a divulgação da DUBDH em sites que atendam ao maior número desses critérios, considerados assim, de qualidade.

A segunda etapa iniciará com a identificação dos sites de bioética no Localizador de Informações em Saúde – LIS, que além de sites, publica textos, normas, manuais, leis entre outros. Após essa identificação os sites serão avaliados de acordo com os 07 critérios de qualidade estabelecidos e a partir desta avaliação, os 10 sites que obtiverem maior pontuação serão analisados quanto à promoção da DUBDH.

A escolha do LIS como *corpus* de análise se deu pelo fato desta ser uma das fontes da Biblioteca Virtual em Saúde, biblioteca representativa que reúne bases de dados sobre saúde na América Latina e Caribe e que tem como parte da sua missão “Contribuir para o desenvolvimento da saúde nos países da América Latina e Caribe por meio da democratização do acesso, publicação e uso de informação, conhecimento e evidência científica”^[xxviii].

Além disso, considera-se que as informações publicadas no Localizador são indexadas por profissionais da informação que atuam em instituições da área da saúde. Para a busca, serão utilizados os descritores identificados no LIS relacionados à bioética “bioética”, “temas bioéticos” e “ética e bioética”, e considerados como site de bioética aqueles em que o título e resumo demonstrem que a bioética é o tema central. Outro aspecto importante é a origem, serão considerados aqueles originados de instituições de ensino, governamentais, associações e conselhos de classe, organismos internacionais e instituições de bioética.

Para a avaliação da qualidade das informações disponíveis nos sites selecionados, 7 critérios constituirão a base da análise:

1. Apresentação do site;
2. Atualização;
3. Autoria;

4. Certificação,

5. Contato;

6. Estabilidade e

[7. Links.](#)

A etapa final consistirá na análise do conteúdo específico, com o objetivo de avaliar o grau de divulgação da DUBDH, se o que está publicado é uma simples menção, uma notícia, o texto da declaração na íntegra, artigos ou matérias sobre a DUBDH ou seus princípios e se há espaços de discussão sobre o tema.

RESULTADOS ESPERADOS

É indiscutível a relevância da bioética e da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, assim como a necessidade de que os seus fundamentos, conceitos e princípios sejam conhecidos e assimilados. É fato também o desconhecimento do tema por parte de gestores, profissionais de saúde, políticos e pela sociedade.

Para que haja a promoção e divulgação desejada, é necessária a atuação de vários atores, unindo esforços neste sentido. Um desses atores são os produtores/publicadores de informação sobre bioética na internet. Por isto a proposta deste trabalho de analisar se os sites de bioética estão cumprindo esta tarefa.

Almeja-se com isto contribuir para que por meio de sites de instituições governamentais, universidades, sociedades civis organizadas e outros que publicam conteúdos sobre bioética, se atentem para a importância da declaração e da democratização dos seus princípios como instrumentos para defesa da vida e da dignidade humana. Após a análise deseja-se elaborar recomendações sobre as melhores formas de disponibilizar a informação sobre a declaração de modo a promovê-la.

Referências Bibliográficas

- [i] GAFARRA, V. Bioética. In: GIOVANELLA, L.; ESCOREL, S.; LOBATO, LVC.; NORONHA, JC; CARVALHO, A I (Org.). Políticas e Sistema de Saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Fiocruz/Cebes, 2008.
- [ii] UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Paris. Conferência Geral da Unesco. 19 de outubro de 2005. Em: <<http://www.sbbioetica.org.br/dubdh/>>. Acessado em: 18/09/2012.
- [iii] Parizeu, M. Dictionnaire d'Éthique et Philosophie Morale, Flammarion, Paris. In. LORENZO, Cláudio. & FORMIGLI, Vera. Introdução à Bioética – Apostila didática, 2005.
- [iv] Potter, VR. Bioethics: Bridge to the future. 1971) Em: <<http://www.ghente.org/bioetica/>>. Acessado em: 30/07/2012
- [v] REICH, W. T. Enciclopédia norte-americana de bioética. In: FORTES, PAC; ZOBOLI, ELCP. Bioética e Saúde Pública. 3ª ed. São Paulo: Loyola/São Camilo, 12p, 2009.
- [vi] GARRAFA, V. “Novas fronteiras bioéticas: ética no mundo global – uma perspectiva do Brasil”, 2007. In: Conferência apresentada no 10 th. Forum of National Ethics Councils of the European Commission, em Lisboa, Portugal, em 11 de outubro de 2007.
- [vii] DINIZ, Débora, COSTA, Sergio. Ensaio: Bioética. São Paulo: Brasiliense; Brasília: Letras Livres, 2006.
- [viii] BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. Bioética e início da vida: alguns desafios. São Paulo: São Camilo/Idéias & Letras, 16p, 2004
- [ix] GARRAFA, V. KOTTOW, AS(Organizadores). Bases conceituais da Bioética: enfoque latino-americano. São Paulo: Gaia, 2006
- [x] LORENZO, Cláudio. & FORMIGLI, Vera. Introdução à Bioética – Apostila didática, 2005
- [xi] PORTO, D., GARRAFA, V.. Bioética de intervenção: considerações sobre a economia de mercado. **Revista Bioética**, Brasília, v.13, n.1, set. 2009. Disponível em:

<http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/96/91>.

Acesso em: 28 Jul. 2012.

[xii] OLIVEIRA, AAS. de. Bioética e direitos humanos: tratamento teórico da interface. **Rev. Direito Sanit.**, São Paulo, v. 11, n. 1, jun. 2010 . Disponível em <http://www.revistasusp.sibi.usp.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-41792010000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 jul. 2012

[xiii] Site oficial da Sociedade Brasileira de Bioética. Disponível em: <<http://www.sbbioetica.org.br>>. Acesso em: 28/07/2012.

[xiv] Site oficial da Comissão Técnica Nacional de Biossegurança. Disponível em <www.ctnbio.gov.br>. Acesso em: 28/07/2012

[xv] Site oficial do Conselho Nacional de Saúde. Disponível em <<http://www.conselho.saude.gov.br>> Acesso em: 29/07/2012

[xvi] Site oficial da REDBioética. Disponível em: < <http://www.unesco.org.uy/shs/red-bioetica/es/>>. Acesso em: 29/07/2012

[xvii] Site oficial da Felaibe. Disponível em: <<http://www.bioeticachile.cl/felaibe/donde.html>>. Acesso em: 29/07/2012.

[xix] BARBOSA, S. N. A bioética no Estado Brasileiro: situação atual e perspectivas futuras. 2009, 114 f. Dissertação (Mestre em Saúde Pública). Faculdade de Ciências da Saúde. Universidade de Brasília. Brasília, 2009.

[xx] Caetano, RJPS. A comunicação como ferramenta para divulgar e promover a Declaração Universal sobre Bioética e direitos Humanos. 2011. 98 f. Dissertação (Mestre em bioética). Programa de Pós-graduação em Bioética da Universidade de Brasília. Brasília, 2011

[xxi] GONTIJO, Silvana. O livro de ouro da comunicação. In: PERLES, JB. Comunicação: conceitos, fundamentos e história. Disponível em: <<http://www.bocc.ubi.pt/pag/perles-joao-comunicacao-conceitos-fundamentos-historia.pdf>>. Acessado em: 10/09/2012

[xxii] Sá, F. Deu no jornal: o jornalismo impresso na era da Internet. In: : PERLES, JB. Comunicação: conceitos, fundamentos e história. Disponível em: <<http://www.bocc.ubi.pt/pag/perles-joao-comunicacao-conceitos-fundamentos-historia.pdf>>. Acessado em: 10/09/2012

[xxiii] BACELAR, Jorge. Apontamentos sobre a história e desenvolvimento da impressão. Disponível em: <http://www.bocc.ubi.pt/pag/bacelar_apontamentos.pdf>. Acessado em: 10 de setembro de 2012.

[xxiv] Portal Saúde do IG. <<http://saude.ig.com.br/minhasaude/saude+pela+internet/n1237911215316.html>>. Acessado em: 04 de setembro de 2012

[xv] LOPES, I.L. Critérios de qualidade para avaliação da informação em saúde na world wide web. Série Tempus, vol 2. Brasília: Editora do Departamento de ciência da informação e Documentação da Universidade de Brasília, 2007.

[xxvi] Site oficial do CREMESP. Disponível em: <<http://www.cremesp.org.br/?siteAcao=PublicacoesConteudoSumario&id=26>>. Acessado em 10 de setembro de 2012

[xxvii] Barbosa SN. A participação brasileira na construção da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco. *Rev Bras Bioética* 2006, 2(4):423-436

[xxviii] Site oficial da BIREME. Disponível em: http://new.paho.org/bireme/index.php?option=com_content&view=article&id=31&Itemid=44&lang=pt. Acessado em: 17 de setembro de 2012