



# EDUCAÇÃO E FORMAÇÃO EM BIOÉTICA

Actas do 9º Seminário do CNECV  
Lisboa | 2005



COLEÇÃO BIOÉTICA | 10

Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida



COLECÇÃO BIOÉTICA | 10

**EDUCAÇÃO E FORMAÇÃO  
EM BIOÉTICA**

ACTAS DO 9º SEMINÁRIO  
DO CNECV

Conselho Nacional de  
Ética para as Ciências da Vida

Presidência do Conselho de Ministros

Título: **Colecção Bioética | 10 – Educação e Formação em Bioética – Actas do 9º Seminário do CNECV**

© Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

Rua Professor Gomes Teixeira; 1350-265 Lisboa

Tel: 213 927 316; Fax: 213 927 629

Email: [cnecv@sg.pcm.gov.pt](mailto:cnecv@sg.pcm.gov.pt)

[www.cnecv.gov.pt](http://www.cnecv.gov.pt)

Editor: Presidência do Conselho de Ministros

ISBN:972-8368-26-7

ISBN (13 dígitos): 978-972-8368-26-5

2.000 exemplares; Novembro 2006

Depósito legal:

## Índice

- 5 Discurso de abertura *Paula Martinho da Silva*
- 7 Discurso – Secretário de Estado da Presidência do Conselho de Ministros, *Jorge Lacão*
- 10 Bioética, educação e cidadania *Manuel Braga da Cruz*

### A bioética no ensino secundário

- 17 Teaching Bioethics in High Schools: An American Experience. The High School Bioethics Curriculum Project at the Kennedy Institute of Ethics *Laura Bishop*
- 31 Teaching bioethics in the secondary education – the Norwegian experience *Jakob Elster*

### A bioética no ensino superior

- 46 Formação Bioética nas Profissões de Saúde *Joaquim Pinto Machado*
- 51 Formação Bioética no Ensino Superior das Ciências Biológicas *Humberto Rosa*
- 56 CNECV – A formação da consciência bioética nas ciências humanas *Isabel Carmelo Rosa Renaud*
  
- 61 Formação dos membros das Comissões de Ética para a Saúde  
*Filipe Almeida*  
*Vítor Feytor Pinto*
  
- 71 Notas conclusivas  
*Michel Renaud*  
*M. Patrão Neves*



*Magnífico Reitor da Universidade Católica Portuguesa Professor Doutor Manuel Braga da Cruz*

*Senhor Professor Doutor Rui de Lima*

*Senhores antigos presidentes e conselheiros do CNECV*

*Senhores Deputados da Assembleia da República*

*Senhores representantes das entidades designantes*

*Senhores representantes das diversas ordens profissionais*

*Senhor Secretário-Geral da Presidência do Conselho de Ministros*

*Senhores Conselheiros do CNECV*

*Minhas Senhoras e meus Senhores:*

**N**este ano de 2005 o CNECV esteve empenhado em várias temáticas: iniciou o ano elaborando um documento relativo à Declaração da UNESCO sobre as normas universais de bioética; seguido pelo parecer sobre o estado vegetativo persistente. Também se pronunciou sobre a objecção ao uso de sangue e derivados para fins terapêuticos por motivos religiosos, e finalmente esta semana o CNECV concluiu o seu parecer sobre investigação em células estaminais o qual irá ser tornado público na próxima segunda feira. Ainda este ano iniciará a reflexão sobre os aspectos éticos da clonagem em seres humanos.

Esta complexidade de questões para as quais a bioética é chamada a reflectir obriga-nos a repensar a nossa própria evolução e identidade. A bioética surge na intercepção de uma crise de valores e de normas colectivas com o desenvolvimento do individualismo das pessoas e o pluralismo das sociedades. Estimula um largo debate público sobre as escolhas para o nosso futuro incentivando a participação informada dos cidadãos.

Opera, de facto, uma alteração de consciência e promove uma real participação e a responsabilidade do ser humano no seu futuro e no do planeta.

Tomamos consciência de que não somos mais actores passivos, mas sim participativos e intervenientes.

Tomamos consciência de que fazemos parte de um sistema em que o ser humano é universal e simultaneamente único, partilhando com a humanidade a responsabilidade de tornar o mundo habitável, mais moderno e mais tolerante.

É esta nova cultura que a bioética propõe que estimula a sua discussão e o seu ensino.

A cidadania que a bioética reflecte é a de uma sociedade de "autênticos cidadãos e não de indivíduos agrupados" e requer uma informação completa e uma formação que fomente o pensamento crítico.

O debate bioético expõe o pluralismo das nossas sociedades tecnocientíficas.

"Ser educado é viajar com uma visão diferente" e para esta viagem todos os cidadãos são passageiros. Ora esta "visão diferente" não pode deixar de incluir a preparação ética que habilite os seus destinatários a criarem por e para si mesmos uma atitude reflexiva, capaz de distinguir – de acordo com os seus próprios valores fundamentados - o que é bom e útil para a dignidade, a liberdade e a felicidade do ser humano, daquilo que se opõe ao florescer destes.

É para esta preparação, para a crescente consciencialização das questões éticas emergentes do progresso científico "como apelo ao comprometimento de cada um no mundo e na vida que partilhamos" que consideramos essencial o formar em bioética.

Mas... quais os lugares para o ensino da bioética e quais os seus destinatários? Será que existem tantas "bioéticas" quantos os lugares nos quais é ensinada? E quem tem acesso ao pedido de informação bioética? Os hospitais? As escolas? As comissões de ética? Os governantes?

Quais são afinal os destinatários da formação em bioética?

O tema proposto para este Seminário – *Educação e Formação em Bioética* vai igualmente ao encontro de um projecto piloto a desenvolver pelo CNECV durante o presente ano lectivo com vista a despertar o interesse dos alunos e o empenho dos professores nesta área. Espera-se que a execução deste projecto conduza ao reconhecimento do relevante contributo do ensino da bioética para o desenvolvimento académico e cívico dos jovens destinatários.

Longe de reduzir ao que Jorge de Sena chamou "a ciência amarga dos que leram tudo" propomos novas leituras para uma visão diferente do que poderá ser uma educação seguramente mais qualitativa. Para isso queremos ouvir os que melhor conhecem de educação, de sociedade e do ensino da bioética e partilhar as experiências de projectos que poderão servir de exemplo para uma visão mais lúcida da educação em Portugal.

Tudo indica que este Seminário atingirá os objectivos que se propôs: o de debater a questão da educação e formação em bioética e encontrar formas de a tornar mais eficaz, a de encontrar formas de aperfeiçoar a sua comunicação e alargar a reflexão a todos os cidadãos.

Desejo a todos uma excelente viagem pela bioética.

*Paula Martinho da Silva*

Presidente do CNECV



Quero começar por agradecer a gentileza das palavras da Senhora Presidente do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. E exprimir a minha muita satisfação por poder institucionalmente estar aqui convosco, representando o Senhor Primeiro-Ministro e, também, na condição de Secretário de Estado da Presidência de Conselho de Ministros, a quem compete prestar o apoio adequado ao funcionamento do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. No respeito escrupuloso, como é devido, pelo seu perfil de independência e, portanto, jamais, procurando ter aí qualquer tipo de interferência, justamente em nome de um princípio de completa liberdade de pensamento e de pluralidade de pensamento, que ao Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida assiste.

Dito isto, confesso o meu embaraço.

A vida, às vezes, prega-nos partidas. Como é o caso, ao colocar-me face a um tema tão interpelante como este, frente ao meu professor no Instituto de Ciências Sociais e Políticas, o Professor Michel Renauld. O que acentua o sentido de um défice de reflexão em torno de um tema tão interpelante como este da bioética.

Sou formado em Direito, tenho feito parte, de alguma maneira, daquilo que se costuma designar como a escola do positivismo jurídico. Assim, porém, apenas no sentido estrito de quem tem passado o tempo a formular leis, às vezes a fazê-las e outras vezes a refazê-las. Com a sensação, acrescida, de que a vida, com as suas mutações, nos vai oferecendo sucessivas variáveis de perspectiva. O que nos interpela a ter um espírito necessariamente aberto, em primeiro lugar, para compreender e, depois, para procurar traduzir em solução adequada o resultado dessa compreensão.

E se pude compreender a preocupação que neste debate se transmite, ela envolve uma perplexidade: a de saber se em domínios tão interpelantes que resultam dos avanços científicos, da utilização das novas tecnologias, aplicados a outros domínios tão sensíveis como o da própria vida, se é possível construir um sistema completo de valores a priori; ou se é indispensável procurar uma visão ética mais alargada, que mais globalmente nos possa dar uma compreensão abrangente, numa perspectiva global, independentemente do modo sectorial ou, digamos, disciplinar em que tenhamos que aplicá-la.

E se este é um problema para os cientistas, se é um problema para muitos estudiosos do pensamento, nomeadamente ao nível universitário, é – permitam-me que o

diga – também um problema interpelante para os juristas que aliam o pensamento jurídico à necessidade de fazer opções na sociedade, por via das opções políticas que têm que ser tomadas.

Quando há pouco ouvia o debate que se travava, não pude deixar de reflectir como também entre nós – os do lado do Direito – quantas vezes nos confrontamos com perspectivas diferentes acerca da nossa função. De um lado, aqueles que entendem que o Direito não passa de um instrumento de mera regulação de relações sociais que se instituem como que por si próprias, desempenhando sobretudo uma função reguladora, de segurança jurídica, mas sem ter a pretensão de querer ser mais do que aquilo que o poder normativo dos factos lhe permita ser em cada momento.

De outro lado - e tomo o atrevimento de dizer que me inscreverei nesta segunda corrente - os que entendem que o Direito deve poder traduzir, ao nível da norma, uma opção ética e, portanto, referir-se a um certo sistema de valores. Quanto à interpelação do dever ser e à importância de compreendermos, em cada momento, que valores devem ser acolhidos no dever normativo, a interpelação implica tomar partido. Se na verdade se quer uma sociedade que não seja apenas o resultado neutro de uma qualquer estrutura inter-relacional, mas possa ser algo de melhor, firmada numa ética de justiça.

Interrogo-me, todavia, se a problematização de questões como esta, e como todas as outras que seguramente tiveram ocasião de fazer aqui, está suficientemente na ordem do dia; ou se, à medida que o tempo passa, cada vez é mais difícil colocar os problemas da ética como problemas centrais de preocupação.

Interrogo-me, nomeadamente, sobre o modo como se vem processando a formação das novas gerações. Se tem havido o grau de exigência bastante para que temas como os do dever ser, seja quais forem as referências aos sistemas de valores, estejam efectivamente na preocupação dos nossos educadores e na vivência dos nossos educandos.

Olhando para o sistema formal de ensino (ao nível do ensino básico e ao nível do ensino secundário), interrogo-me, e tenho feito esta interrogação a mim próprio de forma recorrente: que estranha influência conduz a que, na nossa sociedade democrática, vai para 30 anos, não tenhamos ainda sido capazes, até hoje, de identificar, no sistema formal de ensino, uma área disciplinar de educação para a cidadania, com um mínimo de consistência programática?

É partindo da verificação desta omissão que, recentemente, a Senhora Ministra da Educação e, portanto, o Ministério da Educação, em parceria com a Presidência de Conselho de Ministros, vão procurar dar um impulso, convidando um conjunto diversificado de personalidades da sociedade portuguesa, de forma aberta, de forma plural quanto aos critérios de composição, para que seja possível debater, num fórum que se interesse por discutir a problemática da Educação para a Cidadania, este tema: de que cidadania falamos? Qual o conteúdo desta cidadania? Que sentido deveremos dar à afirmação dos direitos das pessoas? Que sentido deveremos dar à definição dos deveres correspondentes a essas afirmações de direitos? Que sentido deveremos dar

ao sentido da responsabilidade pessoal e ao sentido da responsabilidade social no contexto de um processo de formação e de um processo de educação?

E aí, naturalmente, todos os temas são certamente temas que hão-de estar presentes, nomeadamente este da formação e da educação em bioética, tal como noutros domínios do saber, noutros domínios interdisciplinares em que importa certamente reflectir e tomar posição.

Mas creio que deveremos colocar esta questão como uma questão que é simultaneamente de preocupação cultural, de preocupação pedagógica e de, no sentido mais amplo da expressão, de preocupação política.

A Cidadania é uma questão fundamental na formação da juventude e, ao fim e ao cabo, no modo como uma sociedade se interpela a si própria. É uma questão fundamental na definição das relações de direitos e de deveres.

Compete-nos, pois - e agora refiro-me ao quadro da Presidência de Conselho de Ministros - estar atentos a todas as reflexões que se produzam e, particularmente, muito atentos ao contributo dado para essa reflexão pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida.

Só posso, por isso, agradecer-vos. Agradecer-vos aquilo que é o labor muito dedicado das personalidades que integram o Conselho. São momentos como este que permitem oportunidades de reflexão mais alargada, na certeza de que todos beneficiaremos dessas reflexões.

É certamente muito importante poder fazer convergir as diversas áreas do saber, em todas as áreas interdisciplinares, para que possamos partilhar, mesmo que não necessariamente convergindo em todos os pontos de vista, as reflexões positivas que uns e outros vão fazendo.

Obrigado pelo contributo tão estimável que estão a dar para um tal processo.

*Jorge Lacão*

Secretário de Estado da Presidência de Conselho de Ministros  
em intervenção de improviso na Fundação Calouste Gulbenkian

## BIOÉTICA, EDUCAÇÃO E CIDADANIA

*Manuel Braga da Cruz*

### **Resumo**

Existe entre a bioética e a cidadania uma correlação íntima. Não se pode educar para a cidadania sem uma referência à Bioética, nem se pode pretender educar para a Bioética fora do contexto da cidadania.

A moderna concepção de Bioética surgiu com a evolução da cidadania. Foi com a evolução da cidadania, e dos direitos e deveres que a consubstanciam, que as modernas exigências da Bioética se afirmaram e, com ela, a relação indissolúvel da problemática da vida com a cidadania. A vida e a sua ética fazem parte inextrincável da cidadania e da sua ética.

Por isso, a educação para a bioética não é desligável da educação para a cidadania. Educar para a cidadania pressupõe uma consciência ética dela. E uma educação para a ética da vida, para os deveres para com a vida, exige uma educação para a cidadania. Isto é, exige os valores da cidadania: liberdade, participação e solidariedade social.

Entendeu o CNECV dedicar o seu seminário deste ano ao problema da *Educação e Formação em Bioética*, e começar por tratar a questão pelo lado da relação entre a educação e a cidadania. *A educação e formação em Bioética* estão de facto estreitamente relacionadas com a *educação cívica*, com a *educação para a cidadania*, porque existe entre a bioética e a cidadania uma correlação íntima. Não se pode educar para a cidadania

sem uma referência à Bioética, nem se pode pretender educar para a Bioética fora do contexto da cidadania.

Permita-se-me que comece por tratar a relação estreita entre a Bioética e Cidadania.

## 1. Bioética e cidadania

A moderna concepção de Bioética surgiu com a evolução da cidadania. Foi com a evolução da cidadania, e dos direitos e deveres que a consubstanciam, que as modernas exigências da Bioética se afirmaram.

A cidadania moderna, surgida com a Revolução Francesa, assenta na igualdade de todos os homens, e não já na diferença entre o cidadão e o súbdito, na primazia do cidadão sobre o súbdito, como acontecia com a noção de cidadania clássica da Grécia e da Roma antiga. O primeiro significado assumido pela moderna cidadania liberal foi o da *liberdade*. Os primeiros direitos de cidadania foram os *direitos cívicos liberais*, formulados para defender o indivíduo da prepotência ou invasão do Estado. Contra a publicidade do Estado afirmava-se a privacidade cívica do indivíduo, sujeito dos direitos de liberdade de consciência, de expressão, de imprensa, de livre opinião, dos direitos de propriedade e de segurança. Eram direitos anteriores ao Estado, porque dos indivíduos, firmatários do contrato social originário do Estado.

Esta cidadania liberal, como afirmação da liberdade individual, como cidadania da liberdade, era contudo e sobretudo uma cidadania para o mercado e não ainda para o Estado. Como terreno de privacidade, opunha-se mesmo ao Estado, como terreno público. Era uma cidadania que dizia apenas respeito à sociedade civil, e não à sociedade política. Não era ainda, por isso, democrática. O exercício dessa liberdade era limitado, confinava-se aos proprietários, à burguesia, classe dominante emergente na sociedade industrial. Era ainda uma cidadania desigual. A sociedade civil, ou dos cidadãos, era justamente a sociedade burguesa.

Mas ao longo do século XIX assistiu-se ao progressivo alargamento da cidadania e à sua democratização. De meramente *cívica*, a cidadania tornou-se *política*, com a crescente afirmação dos *direitos políticos democráticos*, chamados também por isso direitos de segunda geração, entre os quais, e acima de todos, o direito de sufrágio, cada vez mais alargado e universalizado, o direito de associação profissional e sindical, o direito de petição e demonstração política e social (greve incluída), o direito de igual acesso a cargos políticos.

Este alargamento não se fez sem contrapartidas, designadamente prestações ao Estado, entre os quais o fisco, a conscrição militar, a própria escolaridade obrigatória. Cresceu aliás na proporção destas prestações. Os cidadãos recebiam direitos à medida que assumiam deveres.

Sujeito desses direitos e deveres já não era o “indivíduo contra o Estado”, na famosa expressão do sociólogo Herbert Spencer, mas sim o cidadão do Estado, integrado nele, actuando nele, vivendo na sociedade política.

Do primeiro entendimento elitista da cidadania, feita de direitos partilhados apenas por alguns, passou-se gradualmente à cidadania de massas, que se viram assim integradas na política moderna, graças ao contributo das grandes organizações sindicais e dos grandes partidos de massas que deixaram de pretender apenas representá-las, mas também enquadrá-las e integrá-las no Estado.

A cidadania passou a significar, na transição do século XIX para o século XX, além da liberdade, também a *participação*. Participação que o alastramento da escolarização, por um lado, a generalização da conscrição militar, por outro, e ainda o associativismo político e laboral, tornaram possível tanto em termos económicos e sociais como políticos.

Assistiu-se assim à democratização da cidadania, com a ampliação do exercício dos direitos de participação e a correspondente prestação de deveres. Cidadão passou a ser todo o votante ou eleitor, não apenas o alfabetizado ou contribuinte, passou a ser também todo o soldado. O cidadão soldado, ao entrar nas fileiras militares, deixa de pertencer a um horizonte paroquial, deixa a sociedade civil e passa a fazer parte do Estado-Nação. O serviço militar obrigatório e universal, fundado na dívida para com o Estado, reforça o controlo cívico, contrabalança os interesses políticos locais com os centrais. Foi por isso uma importante escola de civismo.

Com a crise económica e financeira do capitalismo liberal, no final do primeiro quartel do século XX, que alterou significativamente o papel e a colocação do Estado em relação à sociedade, a cidadania vai conhecer nova evolução, sobretudo com a formulação dos então novos *direitos sociais*.

Além da liberdade e da participação, a cidadania passa então também a traduzir a ideia de *solidariedade* social. De uma cidadania meramente cívica e política, passou-se à *cidadania social* também. O indivíduo, de *sujeito activo de direitos* que já era, passa então a ser também *sujeito passivo*, a quem se devem *direitos*. Estes direitos de terceira geração distinguem-se dos anteriores porque se assumem como prestações que passam a impender sobre o Estado, alterando assim a sua função. O Estado, deixa de ser simples árbitro, para passar a interventor, a curador dos direitos do cidadão. O cidadão passou a ser o trabalhador ou produtor.

Toda esta evolução da cidadania moderna assentou porém numa antítese: a que separa o cidadão do estranho ou do estrangeiro. A cidadania desenvolveu-se no quadro dos Estados-Nações, e acabou por se traduzir juridicamente na noção de nacionalidade. Os cidadãos eram os nacionais de um Estado, que se limitava a reconhecer e a proteger esses direitos apenas aos seus súbditos, e a recusá-los aos estrangeiros, sobretudo aos estrangeiros nele residentes.

A cidadania moderna repousou assim sobre uma demarcação de identidades nacionais, sobre a afirmação de uma pertença a uma determinada comunidade cívica, política e social, às sociedades nacionais. Por isso a cidadania era concebida na base da exclusividade e da rivalidade com os que não eram nacionais, com os estrangeiros. Tal como não se partilhavam nacionalidades (senão em casos limitados) também não se partilhavam cidadanias.

Assistimos agora a uma reformulação da cidadania, com a emergência de novos direitos, que não poderão ser satisfeitos mais no quadro demasiado estreito do Estado-Nação, e exigem um mais vasto enquadramento global, por um lado, e novos e mais exíguos enquadramentos sub-nacionais ou locais por outro.

A globalização e o localismo, verso e reverso de um mesmo fenómeno processual, que tornaram o Estado-Nação demasiado pequeno para enfrentar os grandes problemas, e demasiado grande para ser capaz de resolver os pequenos problemas, no dizer de Daniel Bell, estão a reformular a cidadania.

Com a emergência, nas sociedades de consumo, da quarta geração de direitos, entre os quais os *direitos da vida e do ambiente*, valores a que Ronald Inglehart chamou pós-materialistas, contrapostos aos valores materialistas das sociedades industriais, a cidadania passou a significar também *qualidade*, excelência de vida. A vida, e toda a sua problemática, entrou a fazer parte da cidadania, como direito e como dever. O sujeito destes novos direitos é agora, sobretudo, o *consumidor*.

Ora estes novos direitos não encontram satisfação no simples quadro nacional. Problemas como o da segurança nuclear (energética e bélica), como o dos oceanos, como o da atmosfera, e outros, não são resolúveis no quadro do Estado-Nação, mas apenas a nível global e mundial.

A cidadania, ao deixar de ser apenas nacional, está também a deixar de ser exclusiva e incompatível com outras cidadanias. A multiculturalidade das sociedades desliga também definitivamente cidadania de nacionalidade, pluralizando as cidadanias.

Esta divagação, necessariamente sintética e breve, pela evolução da cidadania, permite-nos perceber a relação indissolúvel da problemática da vida com a cidadania, como a vida e a sua ética fazem parte inextrincável da cidadania e da sua ética. Vejamos agora como a educação para a bioética não é desligável da educação para a cidadania.

## 2. Educação cívica e bioética

A ética da vida constitui um importante contributo para a prossecução do equilíbrio cívico.

A crescente acentuação dos direitos, em detrimento da concomitante afirmação dos deveres, tem vindo a produzir aquilo que alguns autores chamam o *desequilíbrio cívico* no âmbito da cidadania. O clímax deste *desequilíbrio* ter-se-á atingido porventura com a conceptualização da cidadania europeia no Tratado de Maastrich, do qual transparece uma cidadania apenas traduzida por direitos, já que nele não se configuram deveres para com a Europa. Uma cidadania apenas feita de direitos é uma cidadania desequilibrada.

Ora a ética, com a sua dimensão deontológica, contribui de forma decisiva para a consciência dos deveres inerentes a toda a formulação de direitos e, nesse sentido, é um elemento de reposição do equilíbrio no interior da cidadania.

Uma *educação para a cidadania*, em termos actuais, tem assim necessariamente que visar, em primeiro lugar, a crescente tomada de consciência não apenas dos direitos mas também dos deveres, o mesmo é dizer uma *consciência ética da cidadania*, sob pena de obtermos uma visão distorcida da cidadania. E em segundo lugar, deve procurar uma compreensão evolutiva e integrada da cidadania, que abranja as suas mais recentes dimensões da qualidade da vida e do ambiente.

Uma *educação*, não apenas para os direitos, mas também *para os deveres* da vida e do ambiente, mormente para a *ética da vida*, é assim uma exigência da educação para a cidadania.

A qualidade de vida e do ambiente, que constitui o último e mais recente significado da cidadania, atenta a sua dimensão global, é, por sua vez, um objectivo eminentemente social e cívico, ou seja, algo que só se consegue com o contributo de todos, com a consciencialização generalizada e o compromisso de toda a sociedade. Eis porque uma *educação para a ética da vida* não é concebível fora duma perspectiva social, sem uma dimensão cívica da educação.

A primeira exigência cívica de uma educação para a bioética é a da liberdade de educação.

Uma *educação para a ética* é, necessariamente uma educação *para os valores*. Nenhuma dimensão da cidadania, por seu lado, é tão pronunciada do ponto de vista axiológico, como esta última da qualidade de vida e do ambiente.

Se a educação para a bioética deve ser uma educação *para todos*, que decorre da própria concepção de cidadania, surge aqui a questão de saber *quem deve educar* para a bioética. Se é fácil definir quem deve ser objecto dessa educação, já o não é para precisar o sujeito ou agente dessa educação.

É óbvio que a educação para a ética da vida é uma responsabilidade de toda a sociedade, mormente das chamadas instituições de socialização, família e escola em primeiro lugar. Mas não estão isentas desse encargo todas as demais instituições, sobretudo os meios de comunicação social, que hoje assumem crescente responsabilidade na formação das mentalidades e das consciências.

Pertencendo o primado da educação às famílias, e devendo ser o papel de todas as demais instituições, em matéria de educação, meramente delegado e supletivo, também em educação para a bioética é da família que deve partir não apenas o fundamento mas também o primeiro impulso para a consciência ética da vida e dos seus problemas. É importante e decisivo dar consciência às famílias desta obrigação que impende sobre elas. Assim como a primeira experiência de cidadania se faz no seio da família, assim também a primeira e fundante educação para a ética da vida deve processar-se no interior dela.

No entanto, adivinha-se o relevante papel continuador que cabe à escola nesta educação, não apenas como prolongamento mas também como aprofundamento dessa formação da consciência ética de cada cidadão.



Cumpra aqui colocar a questão da escolha dessa educação. Sendo necessária, não pode contudo deixar de ser livre a opção pela orientação axiológica que lhe está subjacente.

Sendo o Estado axiologicamente neutro, e estando-lhe vedada uma orientação axiológica da educação que ministra, a tarefa da educação para a bioética torna-se, acima de tudo, tarefa da própria sociedade civil, e das suas instituições.

O cidadão, tal como o concebeu nos primórdios a modernidade, não é tanto parte integrante do Estado mas sim da Nação, detentora da soberania. A escola, formadora de cidadãos, não está pois ao serviço do Estado, mas sim da Nação e da sociedade civil. Foram os totalitarismos anti-democráticos que pretenderam subverter esta consciência finalizando a educação ao Estado, a quem tentaram entregar por isso o monopólio educativo.

Não sendo neutra a educação para a bioética, nem podendo o Estado orientar axiologicamente, nem tão pouco padronizar, essa educação, não resta senão sublinhar a liberdade de educação, que remete para o pluralismo de opções. Pluralismo que exige um quadro institucional diversificado, dada a dificuldade, senão mesmo a impossibilidade de garantir, essa diversidade de opções no âmbito de uma escola única, ainda por cima necessariamente neutra como é a escola estatal.

A segunda exigência cívica de uma educação para a bioética é a da participação. Os cidadãos não devem ser apenas objecto, destinatários passivos de uma formação, mas eles próprios sujeitos activos dessa educação, através de uma vivência prática desses valores que se pretendem inculcar, de modo a que os valores da vida sejam interiorizados e traduzidos em comportamentos.

A educação para a bioética não deve pois ser apenas uma instrução teórica de princípios abstractos, mas uma prática social de habituação a valores e normas que os traduzem. Tem que ser uma educação integral e transversal. Não é algo que se possa confinar a uma disciplina como as outras, mas que tem que se traduzir em atitudes que levem à percepção e à consciência da importância da vida, em todas as suas dimensões.

É uma educação em comunidade, onde esses valores sejam tão naturais como o ar que se respira, onde a formulação de princípios não seja dissonante das práticas sociais, onde a aculturação de normas seja acompanhada de uma socialização de comportamentos. O resultado que se espera de uma educação participada é o da criação de uma cultura ética da vida, nos seus múltiplos aspectos.

Não quer isto dizer que não seja necessário elaborar programas de educação bioética, cientificamente suportados, teoreticamente estruturados. Apenas se pretende acentuar que se não trata de uma mera instrução, de uma simples transmissão de conhecimentos, mas que se exige uma aprendizagem social de valores, gradual e progressiva, praticados comunitariamente.

A terceira exigência de uma educação cívica para a bioética é a da solidariedade social.

Os valores da vida não são meros valores individuais, mas valores de dimensão social, porque a vida é socialmente partilhada. E partilhada de forma desigual.

Os problemas bioéticos não se põem indistintamente em todos os sectores da vida social da mesma maneira, e com a mesma intensidade, antes afectam a sociedade de modo muito diversificado, fazendo com que haja cidadãos mais expostos e afectados por esses problemas do que outros, o que exige, no tratamento e resolução deles, uma perspectiva solidária, uma partilha de cuidados e de recursos.

Essa solidariedade é global, não podendo entender-se corporativamente ou relativisticamente, como se as respostas variassem de grupo para grupo, ou de lugar para lugar.

A última exigência cívica da educação para a bioética é a da qualidade.

Fala-se hoje muito da garantia de qualidade na educação, em geral, associando-se essa exigência à ideia de avaliação. Uma educação para a qualidade ética de vida tem necessariamente também que ser uma educação avaliada, susceptível de ser monitorizada e corrigida de acordo com os objectivos que se pretendem alcançar.

## Conclusão

Tal como afirmámos no início, e pensamos ter demonstrado, há uma estreita relação entre a moderna cidadania e a bioética, sendo esta parte integrante da primeira, e não sendo intelegível consciência cívica sem consciência ética da vida. E daí a conclusão de que não se pode dissociar a educação cívica da educação para a bioética, e vice-versa.

Educar para a cidadania pressupõe uma consciência ética dela. E uma educação para a ética da vida, para os deveres para com a vida, exige uma educação para a cidadania. Isto é, exige os valores da cidadania: liberdade, participação, solidariedade social e qualidade educativa. •

Laura Bishop

**Teaching Bioethics in High Schools: An American Experience.**  
**The High School Bioethics Curriculum Project at the Kennedy Institute of Ethics**  
Educação e Formação em Bioética – Actas do 9º Seminário do CNECV  
Lisboa, CNECV, 2006  
pp. 17-30

## **TEACHING BIOETHICS IN HIGH SCHOOLS: AN AMERICAN EXPERIENCE. THE HIGH SCHOOL BIOETHICS CURRICULUM PROJECT AT THE KENNEDY INSTITUTE OF ETHICS**

*Laura Bishop*

Good Morning. Thank you for the opportunity to speak with you today as part of the 9<sup>th</sup> Seminar of the Portuguese National Council of Ethics for the Life Sciences on the topic of “Education and Teaching in Bioethics.” I wish that I could speak with you in Portuguese, but, alas, my knowledge of the language is very limited. My apologies for making these remarks in English.

I was invited to speak this morning because of my experience in serving as the Program Director since 2001 of the Kennedy Institute of Ethics’ High School Bioethics Curriculum Project or HSBCP. Previous to that time, I worked closely with the Project as its research associate from 1999 to 2001. I would like to do three things during the time that I have:

- provide an overview of the Kennedy Institute of Ethics’ High School Bioethics Curriculum Project (HSBCP) as an example of one of the first formal programs for bioethics education at the high school level;
- offer a brief summary or highlights of some other efforts at high school bioethics education about which I know – most of these programs are in the US, but I will mention briefly some efforts in Japan and New Zealand; and
- make some basic observations and draw some conclusions that may assist you in your efforts to determine the shape and scope and model for high school bioethics education in Portugal.

## I. General Historical Background

Current efforts to teach bioethics in high school classrooms stand in historical relation to much earlier US efforts at bioethics education at the undergraduate level and professional level.

- American Biology Teacher (a journal) carried several articles about the bioethics education for undergraduates in the late 1970s written by George Kieffer, Jon Hendrix, Sara Wilson, and Sheldon Gottlieb, among others;
- Ball State University (Muncie, Indiana) biology professor Jon Hendrix created and directed workshops for undergraduate professors of biology that taught the use of bioethics as a means to teach science to incoming college students (1980s) (in the 1990s, the focus turned to the ethics and science of genetics);
- Science, Technology, Society (STS) Programs (1970s-present) provided resources and information for educators interested in exploring the interplay between science and technology and society and values;
- The Society for Health and Human Values (SHHV) (founded in 1969) saw human values as essential dimension of education for health professionals and sought to provide this education through newsletters and conferences.

## II. Kennedy Institute of Ethics' High School Bioethics Curriculum Project (HSBCP)

### *Brief History*

The Kennedy Institute's High School Bioethics Curriculum Project began in 1997/1998 from the idea of Ruth Levy Guyer, Ph.D., an immunologist and science writer, and LeRoy Walters, Ph.D., the Joseph P. Kennedy Professor of Christian Ethics and then also the Director of the Kennedy Institute of Ethics. Dr. Guyer and Dr. Walters wanted to create case study-based units for teaching bioethics issues and topics in high school classrooms across the secondary school curriculum. They soon involved three experienced high school teachers as "lead teachers" for the Project. Lola Szobota, M.A., M.S. (Biology – public school); Linda Anderson, M.A. (history and ethics – private school), and Mary Lou Dillon, M.A. (social studies – public school). These teachers helped envision the Project and to design the teacher education workshops. Dr. Walters was able to secure financial support to start the HSBCP from The Greenwall Foundation in New York City. Additional support came from an anonymous donor and the Office of the President, Georgetown University. I became involved as a research assistant with HSBCP at the time of the first workshop in July 1999. Ms. Szobota and Ms. Anderson continue to work with the Project; Mary Lou Dillon resigned in 2001. Dr. Guyer left the program in early 2001, and I assumed the role of Program Director at that time. Dr. Walters has served as the Principal Investigator throughout the Project and reference staff from the Kennedy Institute's library,

The National Reference Center for Bioethics Literature continues to provide ongoing support and information to interested teachers.

The history of the HSBCP can be divided into two phases:

- the pilot phase during which curriculum materials were developed and various formats for teacher professional education workshops were developed and tested, and
- the extension phase during which case-study materials were updated, an “Introduction to Teaching Ethical Theory for the Purposes of Teaching Bioethics Issues and Topics in the High School Classroom” was written, and resources were made Web-accessible.

Both of these phases received generous financial support from The Greenwall Foundation, New York, New York and patient interest and encouragement from the Foundation’s President, William C. Stubing. Information about HSBCP and the curriculum materials may be found on the Project’s website at <http://bioethics.georgetown.edu/hs-bioethics>.

#### *Fundamental Directions and Decisions*

Several important decisions that were made early in the life of the Project may be of critical interest in thinking about the directions the Portuguese Project might take. I mention four particular decisions here.

- First, from the outset, the KIE’s HSBCP was conceived of as an interdisciplinary program preparing bioethics materials for secondary school teachers with subject expertise across the curriculum. That is to say, it was not intended only for science or theology or philosophy teachers, but also for teachers of government, social studies, literature, history, psychology, sociology, and other subject areas.
- Second, we also encouraged at least two teachers from the same school, preferably from different subject areas, to attend a workshop before offering a bioethics course at their high school. This suggestion was grounded in practical and pedagogical considerations. Teacher colleagues could encourage and support one another in the incorporation of bioethics into their classrooms and draw upon their individual and shared memories and understandings of workshop activities and information. In addition, bioethics is an interdisciplinary and cross-disciplinary field and the teaching of bioethics benefits from interdisciplinary expertise, i.e., a science teacher could provide expertise for bioethics discussion as an informed resource, guest lecturer, team teacher, or partner in education with a history teacher, and vice-versa with the history teacher providing social, historical, and cultural context for science colleagues. Relatedly, the HSBCP staff focused on the development of team teaching resources so that teachers could collaborate with one another in teaching and discussion

- whether with a teacher who had also attended the summer workshop or another colleague.
- Third, curriculum materials and workshop training were intended to provide sufficient substantive content that teachers could use the cases, resources and teaching techniques in classrooms as they were prepared. That said, however, the approach to incorporating bioethics into the high school classroom always contained the flexibility and conveyed the encouragement that classroom teachers could adapt, change, and develop additional materials as necessary for her or his particular group of students and or his or her pedagogical needs or focus. Therefore, it was hoped that these materials would be accessible to and used with students from all different learning backgrounds, interests, and abilities.
- Fourth, the case-studies and other materials were intended to be incorporated within existing courses in the social sciences, humanities, and sciences as a new and effective tool to teach home subject knowledge and understanding, as well as to introduce concepts and themes from bioethics. While these materials and the approach of the HSBCP may be used to form the core of an elective course in bioethics, the case-studies were intended to augment and enhance existing courses – a stand-alone course in bioethics was not the goal or intent, nor was it required. Based on the idea of “incorporation” into classes high schools with varying types of curriculum, classroom formats, length of class times, financial means, and in various settings would be able to use these materials and resources and more students would be exposed to the issues and ideas.

With this information as background, the Kennedy Institute’s High School Bioethics Curriculum Project has three key components:

- curriculum development
- workshop training and professional education for high school teachers
- ongoing resource identification and teaching support

#### *Curriculum Development*

Between 1999 and 2002, the HSBCP staff developed four curriculum units on the topics of “Babies Born at Risk” (neonatal-care ethics), Organ Transplantation, Human Subjects Research, and Eugenics. Each unit contains an introduction to the topics, 5-8 individual cases with associated references, teacher preparation points, discussion questions, and research questions. The units also contain additional resources, e.g., a glossary or a time line. Project staff had hoped to develop two additional units on Ethics and Animals and on General Health and Well-Being, but time and funding have not yet permitted these units to be created.

Other features of the curriculum include a grid to help locate cases appropriate for teaching different subjects, lesson planning tips and tools (especially for team teaching), general resources, a video lending library, and bibliographies on fiction and non-fiction literature that teaches bioethics at the secondary school level and popular and

educational films with bioethics content. The curriculum also draws on the online, annotated bibliographies (Scope Notes) (<http://bioethics.georgetown.edu/publications/scopenotes/>) and the quick bibliographies (<http://bioethics.georgetown.edu/quickbibsbio.htm>) developed by the National Reference Center for Bioethics Literature. The National Reference Center's Syllabus Exchange Project (<http://bioethics.georgetown.edu/publications/syllabus/syllbc.htm>) also serves as a resource for teachers and as a place to collect syllabi that they develop.

Again, the approach to preparing and training teachers in the curriculum and case-study materials and resources was that the materials should be substantive and ready for use, but that the whole should remain flexible enough that teachers could be permitted and encouraged to use their subject area expertise and knowledge of their own classrooms to modify, augment, and create new materials as necessary for the students' needs, classroom interests, and pedagogical goals. The units and cases were not intended to stand alone or to be used without an introduction to bioethics, background material, and continued support and development.

#### *Workshop Training and Professional Education for High School Teachers*

Four professional development workshops were held for high school teachers in July 1999, July 2000, November 2001 (all at Georgetown University, Washington, DC), and April 2002 (at St. Joseph's Academy, Baton Rouge, Louisiana). [Some of the curriculum cases also were used at partner workshops for high school science teachers through a summer workshop conducted annually by the Washington Association for Biomedical Research (WABR), now the Northwest Association for Biomedical Research (NWABR), in July 2001 and July 2002, and July 2004-2006.] Through the HSBCP conducted workshops over 100 teachers were trained in the use of the case studies within their classrooms. (Approximately 125 science teachers were exposed to the HSBCP case study materials and resources through the NWABR workshops). Additional numbers of teachers were supported through information provided and contacts made through the HSBCP website at <http://bioethics.georgetown.edu/hsbioethics> and by the reference staff at the National Reference Center for Bioethics Literature, a specialized library containing documents from throughout the world related to ethical issues in medicine, biomedical research, and biotechnology. Founded in 1973 as the Kennedy Institute's library, the National Reference Center now functions both as a reference library for the public and as an in-depth research resource for scholars from the United States and abroad. Reference staff serve a national and an international community via the Internet.

Teacher professional education workshops were created

- to familiarize teachers with resources and the language and theory of ethics
- to introduce teachers to the case-study method
- to demonstrate classroom techniques for teaching ethics
- to answer pedagogical and practical questions about incorporating the discussion of bioethics issues and topics in the classroom

- to develop teaching strategies and share resources among teacher participants
- to teach through the HSBCP case-study resources and units so that teachers were prepared to use them in their classrooms
- to offer teachers a chance to learn from experts on a variety of bioethics topics

During the workshops, case-study and curriculum materials were shared within a larger context of discussions on the history and theory of bioethics; special in-depth sessions on topics in bioethics; working sessions on team teaching and intra- and inter-disciplinary lesson planning; focused periods during which we brainstormed and demonstrated various classroom teaching techniques and activities; sessions focused on pedagogical questions, e.g., how to handle disagreement, creating an atmosphere of respectful discussion; and sessions highlighting library reference services, books, and other written and online resources available to teachers and their students.

During the HSBCP's pilot phase, the workshop formats were varied to test different models and approaches for teacher education and training. I will summarize the distinctive features of the workshops.

#### *Workshop One – July 1999*

- 13 teachers (small in size) from mainly private, often religious schools, but two teachers came from public schools with over 3,000 students
- mainly East Coast locations
- 3 days in length
- guest speakers were external to Georgetown University
- two curriculum units were completed at that time – Babies Born at Risk and Organ Transplantation
- a visit to the National Medical Museum supplemented the unit on babies born at risk

#### *Workshop Two – July 2000*

- 27 teachers from public and private schools, most without religious affiliation
- national in scope, teachers came from across the US
- 4 days in length
- guest speakers came from Georgetown University and Georgetown University Hospital
- more planned pedagogical instruction about the practicalities of teaching bioethics was incorporated into the workshop
- four units were completed and all four were reviewed
- a visit to the Holocaust Museum and a lecture from a historian of the Holocaust were added to supplement the unit on Eugenics

#### *Workshop Three – November 2001*

- 41 teachers



- from public and private schools in the Washington, DC Metropolitan Area (we had 2-3 teachers from technical schools)
- 1 day long
- we concentrated on thoroughly working through a set of case studies chosen from each of the units rather than reviewing all the case studies
- teachers chose to attend one of six luncheon roundtables according to their interest; roundtables were led by experts on the issues of neonatal ethics, ethics and the use of animals in research, organ transplantation,....
- plenary lecture on stem cells

*Workshop Four – April 2002 – First Regional Workshop*

- held at St. Joseph’s Academy, Baton Rouge, LA (a school where several teacher alums from the summer bioethics workshops were on faculty)
- co-sponsored by workshop alumnae and their high school
- 22 teachers
- 1 day long
- used selected cases studies from across the units
- local expert guest speakers for plenary and small group sessions

In summary, the workshops were interdisciplinary, interactive and often more than one teacher from the same high school. Pedagogical techniques effective in teaching bioethics using case studies were modeled, discussed and analyzed – for an example, see HSBCP authored “Bioethics Cases and Issues: Enrichment for Social Science, Humanities, and Sciences Courses,” published in *Social Education* 2000 November/December; 64(7): 410-414 at <http://www3.georgetown.edu/research/nrcbl/hsbioethics/resources/BioethicsCasesAndIssues2000.pdf>. The fundamentals of ethical theory and practice were reviewed during the workshop. Project staff introduced teachers to the materials that we hoped they would use recognizing that familiar material that has been discussed is more likely to be incorporated into teaching. When possible, we tried to use local resources and expertise because that opens the doors of the classroom to the community and builds connections for teachers and students. We also tried to build choice into the workshop so that teachers could pursue topics of particular interest. All of the models were effective, but the one-day modeled permitted us to reach a large number of teachers and to introduce them to a sample of the case-study materials and resources available to them through the HSBCP and the National Reference Center for Bioethics Literature.

We were able to host one regional workshop, but have not had the funding to pursue this option of co-sponsoring workshops for teachers in a particular area further at this time. The workshop model is transportable and with local school involvement, can be effective. When the HSBCP was envisioned, we hoped that the Project would grow to permit more advanced workshops to support teachers as their teaching experience and expertise grew with bioethics. At present, we are able to support these teachers via email and telephone providing them with references to new resources.

In addition, the recently completed “Introduction to Ethical Theory for the Purposes of Teaching Bioethics Issues and Topics in the High School Classroom” also offers additional formal instruction in ethical theory and cases study analysis. This Introduction will be posted on the Kennedy Institute’s HSBCP website in Fall 2006 (<http://bioethics.georgetown.edu/hsbioethics>).

### *Ongoing Support*

Teacher-alumnae from the workshop and other teachers who learn about the curriculum materials and case-studies on the Internet are supported by HSBCP Project staff and by reference staff from the National Reference Center for Bioethics Literature. They are provided with answers to specific questions via email and telephone, with bioethics bibliographies and reading lists on a variety of topics, by informal email and Internet news information about bioethics events and new resources, resources from the video lending library, and help with planning curriculum via Project staff and the Syllabus Exchange Project.

In summary, the Kennedy Institute’s high school program uses real cases from science, medicine, and history, and offers substantive ethical theory resources for high school teachers. High school bioethics education is valuable because the subject matter engages students of all learning abilities and backgrounds; offers a new tool to teach the “home” subject of the course into which bioethics cases are incorporated; encourages the development of other skills such as critical thinking, research skills, writing, public speaking, argumentation, civil discourse and discussion, literacy, current awareness, etc., skills that may help these students to be informed and participatory citizens. Discussing bioethics issues and topics in the high school classroom opens the doors of the classroom to the world beyond and opens the windows of the mind to knowledge and critical thinking.

## **II. Other Programs for High School Bioethics Education**

Other programs offering bioethics education resources for the high school level also exist. Generally, these programs emerge from four different settings (or some combination thereof):

- university-based ethics centers
- pharmaceutical company sponsorship
- non-profit / private centers, and
- individual high schools

Each program capitalizes on subject expertise, special library resource, or technical resources, I will highlight a few of these programs in this written text. My *PowerPoint*<sup>®</sup> presentation slides and the handout that I prepared for this meeting offer more information. Both of these documents are on file with the National Council of Ethics for the Life Sciences (CNECV).

In 1990, the New Jersey Science Supervisors Association, Hoffman-La Roche Pharmaceuticals, and The Hastings Center created a cooperative partnership to develop ethics materials for science teachers in the State of New Jersey. The NJ Science Supervisors Association brought their strong background in science, pedagogy, and classroom experience and their desire to enhance student understanding of biology. Hoffman-La Roche Pharmaceuticals based in Nutley, NJ offered financial support and an interest in developing educational materials to enhance public understanding of the use of animals in research. The Hastings Center provided expertise in ethics. This partnership has provided an annual two-day science and ethics workshop for science teachers from the State of New Jersey since about 1990. Teachers also participate in a one-day follow-up program in October. In addition, a written manual called “New Choices, New Responsibilities: Ethical Choices in the Life Sciences. A Program on Bioethics for High School Biology Courses” containing ethics case studies is provided to participating teachers. This manual, now in its 2nd edition (1997 – with more recent revisions in 2004 and 2005), was developed by The Hastings Center (Bruce Jennings, et al.) and other collaborators on this project.

The Northwest Association for Biomedical Research (NWABR) is a private, non-profit organization interested in increasing public understanding and support of medical research. NWABR and the University of Washington obtained a Science Education Partnership Award (SEPA) from the US National Institutes of Health’s National Center for Research Resources to continue a program of summer workshops for science teachers (mainly biology) from the Pacific Northwest. (From 2000-2003, the workshops were funded by the National Institutes of Health’s National Institute on Drug Abuse and Eisenhower Professional Development Higher Education Program Funds from the Washington State Office of the Superintendent of Public Instruction). The workshop, offered each July for 5 days, uses case study resources that exist from the Kennedy Institute of Ethics, the Genetics Science Learning Center (University of Utah, Salt Lake City, Utah), “Ethics in the Science Classroom: An Instructional Guide for Secondary School Science Teachers with Model Lessons for the Classroom” by Michael S. Pritchard (Dept. of Philosophy, Western Michigan University) and Theodore D. Goldfarb (Dept. of Chemistry, SUNY–Stony Brook, NY) (<http://www.wmich.edu/ethics/ESC/index.html>), and other programs; and brings in science and ethics experts to help teachers understand issues in bioethics and to create lesson plans and teaching materials around topics of interest to them. In the last three years, a small group of teachers who participated in the workshop in prior years returns to work on additional curriculum units. Topics have been the development of an HIV vaccine, stem cell research, and the ethics and genetics of nicotine addiction. This partnership program is called “Collaborations to Advance Understanding of Science and Ethics” (CAUSE). NWABR also maintains a good website and a list of science experts willing to speak in high school classrooms.

The number of university programs is growing. The Markkula Center for Applied Ethics, University of Santa Clara, Santa Clara, CA now focuses on “character-based literacy” program trying to reach at-risk middle and high school students. Online re-

sources outline the Center's approach to using literature for character education. The University of Utah's Genetic Science Learning Center (GSLC) focuses on teacher education using genetics lesson plans. GLSC has a fabulous, interactive website with teacher and student resources. It also offers a two-week summer teacher workshop. The University of Iowa's Biotechnology Center supports science teachers with a summer workshop, an online bioethics course, and school outreach in the areas of biotechnology and agriculture. The Center for Bioethics, University of Pennsylvania received a grant from the US Department of Education and the Greenwall Foundation to offer teacher workshops (modeled on the KIE HSBCP workshops), web-based resources, and online homework helps for students asking bioethics questions. It has also run a bioethics essay contest.

Individual high schools also offer bioethics course in a variety of formats. Some of these courses are team-taught, e.g., an elective bioethics course at The Potomac School, McLean, Virginia taught by a science teacher and a history teacher (Linda Anderson, lead teacher for KIE's HSBCP) or at Sidwell Friends School, Washington, DC (science teachers Susan Wooden and Laura Byerlee); some courses are taught in parallel to an advanced placement biology course, e.g., Norfolk Collegiate School, Norfolk, VA (John Zimmerman); some bioethics course work is incorporated into other subjects, e.g., social studies at Elyria High School, Elyria, Ohio (Timothy Widman – alum of the KIE program). At other high schools bioethics discussion occurs outside classroom boundaries and across subject boundaries, e.g., at Buffalo High School in Buffalo, MN, Boyd Emmel and his students sponsored a school-wide ethics forum. At St. Joseph's Academy, Catholic girl's high school, in Baton Rouge, LA, a team of teachers who attended the KIE's high school bioethics workshops have incorporated bioethics in biology, theology, and economics. They work together to support one another and have developed additional curriculum resources. These teachers are Linda Harvison (Principal and economics), Lori Harper and Vicki LaPlace (biology and physical science), Carol Boudreaux and Adele Lacinak (theology and religion); they were designated "Regional Lead Teachers" for the KIE's high school program in 2002. Lori Harper and Linda Harvison will teach a bioethics course in 2006-2007 school year because of interest in the subject generated by their efforts over seven years to incorporate ethics issues and questions into their classrooms and school.

### III. Summary and Observations

In summary, I think that there are at least four mistaken assumptions about teaching bioethics issues and topics at the secondary school level. Four major mistaken assumptions are the following:

- First, that such issues can and should only be taught in the science, especially biology, classroom or perhaps in theology or religion. Nothing is further from the truth because other fields contribute to the interdisciplinary nature of bio-

ethics at the professional level and ethical issues exist in fields other than science and religion.

- Second, that only the best or the brightest students should be exposed to bioethics. Targeting only academic high achievers misses the point that the issues and case-studies in bioethics are inherently interesting and accessible to students with all degrees of “home” subject interest. Students use a variety of skills and talents in learning about, reflecting on, discussing, and researching bioethics issues and topics. Students with the highest grade point average may not be the best at thinking about ethical issues. Citizens of all sorts will be required to reflect on these issues facing society; each should be given a chance to explore these issues in the classroom.
- Third, that the only way to teach bioethics is in a stand-alone bioethics course. Rather, incorporating bioethics into existing courses shows applied ethical thinking as it is intended, in context and close proximity to the ethical questions that exist about technology, about history, about public policy, or a character’s choice in a novel. Bioethics may enter a course through a well-placed question, a single case, a guest speaker, a field trip, a reading assignment or a movie, team-teaching, a classroom swap, paired assignments across classrooms, etc., etc., etc.,...as well as, through an elective bioethics course.
- Fourth, that deep and broad expertise is required to engage in bioethics discussion and exploration. Rather than needing to know everything about a topic before a teacher can do anything, bioethics is often a matter of raising questions, doing further research, identifying additional information that is needed. The requirement is an interest and a willingness to seek out expertise as needed through research, guest speakers, and other avenues. While teachers do need to have some grounding, they can also model the ways in which a person learns about a topic.

In terms of practical concerns, bioethics education at the secondary level:

- can be low budget (case-studies) to high budget (hands-on lab work);
- can use the limited curriculum space you have or can expand to fill its own spot in the curriculum
- can capitalize on existing expertise in the community and in the school, and
- can bring fresh questions and new perspective to existing courses.

For a successful experience, school administrators must be supportive of any efforts to teach bioethics in existing courses or as its own course; collaborative teams of teachers – both in and outside the classroom – are often the most effective way to develop curriculum and comfort in this new venture; and teachers need ongoing support and resources to answer questions that will arise in the classroom or as new scientific or technical developments occur. Bioethics education can often help meet teaching standards in the sciences and other areas and can help serve as a bridge between areas of the curriculum.

As I stated before, our experience with bioethics education at the secondary school level, is that exposure to such questions and issues opens the doors of the classroom and opens the windows of the mind – for teachers and for students.

Thank you. I would be happy to answer any questions that you may have by email at Laura Bishop [bishopl@georgetown.edu](mailto:bishopl@georgetown.edu). •

## Appendix: Bioethics Resources for High School Teachers and Students

The Kennedy Institute of Ethics and its library, The National Reference Center for Bioethics Literature, offer the following free resources and services to high school teachers and their students:

*Free Online Databases* (<http://bioethics.georgetown.edu>) *Search free, 24/7/365*

- **ETHX on the Web** contains over **227,000** citations to journal and newspaper articles, books, book chapters, reports, audiovisuals, and other documents (some links to full-text or abstracts)
- **Genetics and Ethics** contains over **30,000** citations to journal and newspaper articles, books, book chapters, and audiovisual materials (some links full-text or abstracts); part of the *National Information Resource on Ethics and Human Genetics* (<http://bioethics.georgetown.edu/nirehg/>)

*Bioethics Bibliography Service or Quick Reference Help*

(888-BIO-ETHX; School Year: M, W, Th, F 9-5, Tues 9-9, Sat 12-5; Summer Hours: M-F 9-5)

- Free reading list or case study references on topics in bioethics, including gene therapy, prenatal diagnosis, genetic enhancement, genetic research; sent by email or mail
- Request by completing the online form (from: <http://bioethics.georgetown.edu/hsbioethics/>, click on “Request Bioethics Information” on the right side of the page) or call the toll-free number (888-BIO-ETHX) and give your request to a reference librarian
- QuickBibs - citations for 100 major topics in bioethics, available at the click of a mouse (<http://bioethics.georgetown.edu/quickbibsbio.htm>)

*Scope Notes*

- Annotated bibliographies on topics in bioethics (some full-text online at <http://bioethics.georgetown.edu/publications/scopenotes/>; all titles from 1996 available full-text through Project Muse, <http://muse.jhu.edu>)
- Nos. 15, 37, 38 – good resources for basic books in bioethics

- Nos. 17, 22, 24, 28, 38, and 39 – good resources for genetics

#### *Bioethics Books*

- Search over **28,000 book titles** in “ETHX on the Web” using numbers from the library’s unique numerical classification scheme (<http://bioethics.georgetown.edu/nrc/classcheme.pdf>) to retrieve information, i.e., 14.5 as a subject retrieves books on cloning; 18.1 retrieves books on research ethics; 1.2 retrieves books on religious ethics; 2.1 identifies books on bioethics education; 14.4 searches for in vitro fertilization and embryo transfer.

#### *Bioethics in the U.S. National Library of Medicine’s Databases*

- Go to (<http://bioethics.georgetown.edu>), select SEARCH, then under the heading “Bioethics in NLM Databases,” choose the PubMed Database, select the “Bioethics subset” from the drop-down menu (under “limits”), and search for bibliographic records to provide access to the ethical, legal, and public policy aspects of bioethics from articles in medical journals
- Patrons should also search the NLM Catalog at the same page to access books, book chapters, reports, audiovisuals and other similar documents on topics in bioethics. Add *KIE* of *bioethics* or *ethics* to your search strategy.
- Instructions and search tips are online or send an email to: [bioethics@georgetown.edu](mailto:bioethics@georgetown.edu). <http://bioethics.georgetown.edu/bioline.html>

#### *High School Bioethics Curriculum Project (<http://bioethics.georgetown.edu/hsbioethics/>)*

A growing online resource, the Project provides support for teachers wishing to discuss bioethics issues and cases in their high school classrooms. Case studies with discussion questions, ideas for extended research, and resources are available organized under 4 topics: **Newborns Born at Risk** (Neonatal Ethics), **Organ Transplantation**, **Human Participant Research**, and **Eugenics**. We are building a collection of teaching resources and ideas. Click on “**Resources**,” and then “**Video Library**” for information about the small video lending library. Click on “**Bibliographies**,” to view special bibliographies identifying bioethics issues in [http://bioethics.georgetown.edu/hsbioethics/bibliographies/Fiction Books](http://bioethics.georgetown.edu/hsbioethics/bibliographies/Fiction%20Books)

- Nonfiction Books
- Commercial Movies
- Educational Videos/Documentaries

#### *Other Projects*

- **DNA Patent Database** (<http://dnapatents.georgetown.edu>) a funded project directed by LeRoy Walters, Ph.D., Kennedy Institute of Ethics; human DNA-based patents issued by the United States Patent and Trademark Office are available in full-text; recently information about patent applications has been added to the database)



- **Educational Opportunities** (<http://bioethics.georgetown.edu/edopps.htm>): a listing of degree programs in the United States, Canada, and Australia
- **Syllabus Collection** (<http://bioethics.georgetown.edu/publications/syllabus/sylbcat.htm>): a full catalog of more than 500 archived syllabi demonstrating how others have developed courses in undergraduate and graduate settings

*The National Reference Center for Bioethics Literature* is a specialized reference library devoted to research on ethical issues in health care and biomedical research and technology. Established in 1973, the library contains documents from throughout the world. Special collections include business ethics, environmental ethics, genetics and ethics, ethics and the law, religious ethics, and nursing ethics. The library is supported by a contract with the National Library of Medicine (NLM), a grant from the National Human Genome Research Institute of the National Institutes of Health, and other public and private sources. The non-circulating library collection currently houses over 28,000 books, over 400 active journals and newsletters, and more than 220,000 articles, reports, court decisions, bills, and other such documents.

*The Joseph P. and Rose F. Kennedy Institute of Ethics* was established at Georgetown University in 1971 by a generous grant from the Joseph P. Kennedy, Jr. Foundation. Today it is the world's oldest and most comprehensive academic bioethics center. The Institute and its library serve as an unequalled resource for those who research and study ethics, as well as those who debate and make public policy. The Kennedy Institute is home to a group of scholars who engage in research, teaching and public service on issues that include protection of research subjects, reproductive and feminist bioethics, end of life care, health care justice, intellectual disability, eugenics, cloning, gene therapy, and every other major issue in bioethics. Institute scholars figure prominently among the pioneers of the discipline; they are extending the boundaries of the field to incorporate emerging issues of racial and gender equality, international justice and peace, and other policies affecting the world's most vulnerable populations. Institute faculty come from a variety of academic disciplines including philosophy, religious ethics, law, and medicine.

National Reference Center for Bioethics Literature &  
High School Bioethics Curriculum Project  
Joseph & Rose Kennedy Institute of Ethics; Georgetown University  
Washington, DC 20057  
202-687-8099; 202-687-3638  
<http://bioethics.georgetown.edu/hsbioethics>  
e-mail: [hsbioethics@georgetown.edu](mailto:hsbioethics@georgetown.edu)  
fax: 202-687-8089



## TEACHING BIOETHICS IN THE SECONDARY EDUCATION – THE NORWEGIAN EXPERIENCE

*Jakob Elster\**

In this talk I will first make some general remarks about the purpose of teaching bioethics in the secondary education. I will go on to describe in some detail the Norwegian experience with bioethics education in schools. I will finally ask some questions about what skills and knowledge should be taught when teaching bioethics.<sup>1</sup>

Let me start by saying a few words about the position I am talking from. I am a philosopher, not a scientist or a specialist in education. I currently work at the University of Oslo, and I have previously worked for several years at the Norwegian Biotechnology Advisory Board (NBAB)<sup>2</sup>. My talk will largely be based on the experience of the NBAB in promoting the teaching of bioethics. (The opinions expressed in this talk are, however, my own and not necessarily those of the NBAB.) The NBAB collaborates with many of the organizations involved in the promotion of the teaching of bioethics and biotechnology in Norway.

\* Department of Philosophy, Classics, History of Art and Ideas; University of Oslo

1. By “bioethics”, I mean “ethical questions related to modern biotechnology”, not just “medical ethics”.

2. The Norwegian Biotechnology Advisory Board is an advisory board to the government on bioethical matters, both concerning medical biotechnology and the industrial and agricultural use of GMOs. (See [http://www.bion.no/index\\_eng.shtml](http://www.bion.no/index_eng.shtml).) The board has a double mandate:

a). Give advice to the government.

b). Promote knowledge and debate about biotechnology in the general public.

## 1. The purpose of teaching bioethics in the secondary education

### 1.1. A comparison between secondary education and higher education

It is useful to start by comparing the purpose of teaching bioethics in schools, and the purpose of teaching bioethics in higher education, in particular the purpose of teaching bioethics to students in the biological sciences or in medicine and healthcare, that is future *practitioners* of biotechnology.<sup>3</sup> These students typically have only one ethics course, in addition to all their scientific courses.

What is the goal of this bioethics course in the higher education? The sometimes explicitly stated and often implicit goal is to turn the students into *virtuous practitioners* of their profession. This in part means that the students must be able to recognize morally problematic situations and have the ethical resources to deal with such situations. These resources can be various: knowledge of ethical theories, more pragmatic methods for ethical decision-making, various ethical concepts and “tools”, the habit of considering the ethical aspects of a situation, etc. But it means more than this. It also means that the students should be *motivated* to act morally as practitioners. It is perhaps not often publicly stated that the goal of bioethics teaching is not only to make the students capable of ethical reflection, but also to make them desire to act morally.<sup>4</sup> Yet I believe that this is often the unstated assumption behind the funding of such teaching. And in general, when a profession is touched by a moral scandal, an appeal to more ethics in the vocational education is often heard. This can best be understood on the basis of the idea that ethics teaching renders the students *virtuous*.<sup>5</sup>

To what degree is this inculcation of virtue a purpose for bioethics education in the secondary education? There seems to be a large dissimilarity between vocational higher education and the secondary education, simply because most students in the secondary education will not go on to work in professions involving medicine, bio-engineering, etc. Bioethics education in the secondary education does not therefore seek to create *virtuous practitioners* of biotechnology. The question remains whether the inculcation of virtue is nevertheless a goal of bioethics teaching in the secondary education. Of course, the inculcation of virtue is certainly an important – even if contested – goal for schools in general. But on the face of it, this general inculcation of

3. I here set aside the case of bioethics teaching for students who study ethics anyway, and for whom bioethics is just one more application of their main line of study (philosophers and theologians in particular).

4. One exception is Beate Indrebø Hovland's article “What can narratives do that principles cannot?” in *How to best teach bioethics* (Elster, Jakob and von Troil, Helena, editors. Nordic Council of Ministers, TemaNor 2004:519.)

5. Let me elaborate briefly on this point. In general, there are two reasons why we fail to act as moralists requires: We may lack the moral knowledge (or moral skills more generally, for example the ability to recognize that a situation requires moral assessment), and we may lack the motivation to act on the knowledge we do have. One goal of all bioethics teaching is certainly to remedy the lack of moral knowledge or skills. And it is probable that this will also have an effect on the student's moral motivation. Nevertheless, there might be specific features of an education which specifically seek to also remedy the lack of moral motivation, i.e. to create *virtuous practitioners*.

virtue is not something which is particularly related to bioethics. (I will return to his point in the last section.)

### *1.2. Future consumers and citizens: what knowledge is necessary?*

In order to see what, by contrast with higher education, the purpose of bioethics teaching in the secondary education may be, we should look at what students in the secondary have in common in relation to biotechnology. What they do have in common is that they are *future consumers* of biotechnology and *future citizens* who will decide on the permissible use of biotechnology. The content of the bioethics teaching should therefore be one which makes them capable of fulfilling these roles.

As future consumers of biotechnology, the students must be able to make decisions for themselves about whether or not to buy GM-food or other GM-products, whether to, when the time comes to have children, seek to test their children before they are born, in order to select for certain traits, how to relate to genetic information concerning themselves, etc. Furthermore, they must be able to understand how these issues may be relevant for their friends and family. Finally, they must be able to understand how their personal choice may affect larger social structures.

As future citizens participating in decision-making concerning biotechnology, the students must, however, learn more than this. They must learn to assess not only what they think is morally right, but also what grounds there are for forbidding other people to act according to their own moral standards. Furthermore, even in their private choices, the students must learn to think as citizens, and to be aware of the public effects of their private choices; in particular, they must realize that the aggregated effects of actions which individually may be acceptable can be undesirable.

What kind of knowledge must the students have in order to perform these roles?

- Biological and technical knowledge: Knowledge about genetics, heredity, what modern biotechnology can do, etc.
- Knowledge about the law: What is permitted today? And more generally: How can bioethical questions be regulated through laws?
- Ethical knowledge and skills (theories, tools, practice in identifying ethical problems and ethically relevant factors)
- Knowledge in political theory

I will return in the last section to what kinds of ethical knowledge students need in order to be competent consumers and citizens in relation to biotechnology.

### *1.3. Teaching all members of society by teaching school children*

Of course, it is not only today's students who need to perform roles as consumers of biotechnology and citizens making decisions about biotechnology. This is the case for all members of society today. (However, with the rapid advance of biotechnology, the coming generation will probably face new and more difficult dilemmas than we face today.) Advances both in genetics in general and in biotechnology are so recent that many, perhaps, most, members of society do not have the technical knowl-

edge to act as consumers or citizens in relation to biotechnology; and perhaps they do not have an adequate grasp of the ethical issues involved either. The gap between actual knowledge and the knowledge necessary for performing well the roles of consumers and citizens might thus be as great in the general population as among students in the secondary education.

Let me illustrate this gap with some well-known numbers from the Eurobarometer survey about biotechnology, which measures knowledge about and attitudes towards biotechnology across Europe. In 2002:

- 64% of Europeans believed that ordinary tomatoes do not contain genes, while genetically modified tomatoes do
- 51% of Europeans believed that by eating a genetically modified fruit, a person's genes could also become modified
- 62% of Europeans believed that genetically modified animals are always bigger than ordinary ones.<sup>6</sup>

This gap indicates that not only is there a need for teaching bioethics and biotechnology in schools, but also for information about biotechnology and bioethics in the population at large. In Norway, a large part of the work of the Norwegian Biotechnology Advisory Board (besides giving advice to the government) consists in spreading information and fostering debate about biotechnology among the general public.

I mention the necessity of educating the general public because there are some connections between bioethics teaching in the secondary education and bioethics teaching for the general public. The first connection is that the former may be a means of the latter: Parents are often closely involved in their children's school life, either through helping them with their homework, or more generally through discussing what their children do at school. Targeting students in secondary education might therefore be a means of reaching a larger public.

The second connection I want to mention is that when making brochures or organizing public debates aimed at the general public, it is useful to have in mind that these should also be accessible for students in secondary education. The technological and ethical issues involved in bioethical questions are so complex that it is a challenge to present information in a way which is correct, but also accessible to non-experts. In the NBAB, we often tell those who write for us (in our magazine, brochures, etc.) that the text should be accessible to a student in the secondary education. This is not only a way of ensuring that our material may be used in schools, but also a way of ensuring that it is accessible to the public at large.

6. "Europeans and Biotechnology in 2002", Eurobarometer 58.0 – 2003 (p.21); [http://europa.eu.int/comm/public\\_opinion/archives/eb/ebs\\_177\\_en.pdf](http://europa.eu.int/comm/public_opinion/archives/eb/ebs_177_en.pdf)

## 2. The Norwegian experience

I now move on to the more descriptive part of my talk. Let me first very briefly present the Norwegian system of education. There is a 10 year compulsory primary education, followed by a 3 year (optional) secondary education. Bioethics is primarily taught in the last year of primary education and in the first year of secondary education. Although this talk purportedly is about bioethics teaching in the secondary education, I will also integrate the experiences from the 10<sup>th</sup> grade of primary education, because it is at that level that a large part of the bioethics teaching in Norwegian schools is done, and because the difference with the first year of secondary education is not large.

### 2.1. What does the curriculum say about bioethics?

Let me briefly mention what the official curriculum, common for the whole country, says about what should be taught about bioethics. Although there are other occasions for introducing bioethical issues, even when they are not explicitly mentioned in the curriculum (for example bioethics can be integrated into general discussions of ethics, of the environment, of technology, etc.), these are the fields where bioethics is specifically mentioned and where bioethical issues should be taught in all classes:

- 10th grade natural science
- 10th grade religion and ethics
- 10th grade social studies
- 1th grade (of secondary education) natural science
- 3th grade (of secondary education) biology (optional)

In the appendix, I quote from the relevant sections from the curriculum. Note that the curriculum is currently under revision; a new curriculum will be used from August 2006. I nevertheless describe this (old) curriculum, because the Norwegian experiences with the teaching of bioethics are based on this curriculum.

Let me make a few comments on the curriculum:

- First, although many requirements are so broadly expressed that the teacher is free to adapt the curriculum as she likes and choose various bioethical subjects, two themes stand out as predominant: The ethical and environmental aspects of GMOs, and the ethical aspects of prenatal diagnosis.
- Next, as I mentioned above, the curriculum opens for general discussion of ethical, environmental and technological issues, even when biotechnology is not explicitly mentioned. It is therefore left to the teacher's or the school's choice to what degree bioethics will be discussed beyond what is explicitly mentioned in the curriculum.
- Finally, there is large room for interdisciplinary work, for example across the disciplines "religion and ethics" "natural science" and "social studies".

## 2.2 What is done to promote bioethics teaching?

I will primarily describe the projects which the Norwegian Biotechnology Advisory Board has been involved with, both projects which the NBAB has initiated and projects where the NBAB has been involved as a partner. The NBAB is, to my knowledge, the only public organization in Norway with the specific task of promoting the teaching of *bioethics* in schools, as opposed to the teaching of ethics or biotechnology more generally, or the teaching of all natural science. Among the other major organizations involved in promoting the teaching of biotechnology and bioethics, and with which the NBAB collaborates, are the Norwegian Centre for Science Education and the regional centres for the promotion of the teaching of natural science and biology within the different universities.

These are the main kinds of initiatives for promoting bioethics teaching:

- courses for teachers
- the creation of written material (on paper and internet)
- the creation of activities for teaching bioethics (these are presented through written materials and through courses for teachers)
- direct contact with students

In illustrating these, I will try to be concrete, because I think some of the useful lessons are in the details.

### 2.2.1. Intensive courses for teachers

Many teachers might not have the necessary knowledge for teaching bioethics; there are several reasons for this, some of which might be specific to the Norwegian educational system, and some of which are inherent in the nature of the subject.

- Many teachers in Norway are relatively old (the average age of teachers in the secondary education in Norway is 48.5). This means that many teachers had their training before the revolution in biotechnology in the 1990s.
- In Norway, teachers often teach several subjects, even in the secondary education. This means that they sometimes teach a subject which is not the one they specialized in during their studies.
- Bioethics is by nature a multidisciplinary subject, requiring competence in biology, ethics, social science, etc. Not all teachers have this multidisciplinary competence. (But note that where it was above seen as a handicap that one teacher teaches several disciplines, this might also be a good thing, because it makes the teachers more apt for teaching a multidisciplinary subject.)
- Both biotechnology itself, and the ethical and social discussion of biotechnology, are rapidly evolving subjects, so that even the best trained teachers need continuous education.

To remedy this, the NBAB organizes intensive courses for teachers, in collaboration with the universities, with organizations devoted to promoting the teaching of natural science, and with the Norwegian Unesco office. These are two day intensive

courses where primarily natural science teachers, but also in part teachers in social studies or religion and ethics participate. The teachers hear talks about the scientific, technological and ethical aspects of different fields: GMOs, stem cells and cloning, artificial procreation and prenatal diagnosis, and genetic testing and gene therapy. Furthermore, there are talks on ethical argumentation. (The subject-matters vary somewhat from course to course.) The talks are given by the staff of the NBAB and also by faculty from the local universities. In addition to the talks, the teachers are also introduced to various activities for teaching bioethics, and also to activities for teaching the technical aspects of biotechnology.

### 2.2.2 *The creation of written materials*

As I mentioned above, there is in the general population, as well as among students in the secondary education, a large gap between the actual knowledge and the knowledge necessary to perform one's role as consumers and citizens in relation to biotechnology. It is therefore an important task to diffuse information about biotechnology to the general public. The NBAB does this by publishing brochures on various subject-matters, as well as publishing a quarterly magazine, *Genialt* (all the material is free). Although students in school are not the only target for these publications, they are one important target. Many school libraries, for example, subscribe to the magazine *Genialt*. This is something one must always keep in mind when writing such material, in order to make the text accessible for students.

Furthermore, the NBAB makes material explicitly aimed at schools. Of course, the students' textbooks have sections about bioethics. But these often need supplementing, for several reasons:

- The textbooks often only cover the "core" bioethical questions mentioned in the curriculum, whereas the teacher might want to explore other bioethical issues.
- As the field evolves fast, the textbooks may be partially outdated.
- The textbooks rarely go into great detail, especially on the ethical questions.
- The material can also be a way of introducing teaching activities, not just factual information.

### 2.2.3 *Activities for teaching*

Let me briefly describe two examples of activities which have been developed for teaching bioethics.

#### 2.2.3.1 *Stem cell research*

The NBAB has published (in collaboration with the Norwegian Board of Technology) a brochure on stem cell research for use in schools. The brochure contains:

- Factual information on stem cells, the various sources of stem cells, possible use of stem cells, reproductive and therapeutic cloning, etc.
- Information about some general ethical concepts and theories (in particular the distinction between consequentialism and deontology).



- An overview of some of the ethically relevant factors involved in choosing between sources of stem cells.
- Two short essays on stem cells by popular Norwegian writers.
- A short overview of the political process leading to laws on stem cell research.
- Suggestions for class activities.

The main suggested class activity is worth looking at in some detail. One way of creating public debate and increasing public knowledge about biotechnological issues, is organizing so-called “consensus conferences”, where lay-people, chosen to represent the general population, are presented with information about a subject by a group of experts, and are then asked to render (unanimous) advice to the government concerning the issue in question. Such conferences have been organized in Norway on GMOs, stem cell research and other issues – and they draw much attention from the media.

The activity suggested and described in the stem cell-brochure is a reenactment of the national consensus conference on stem cell-research. It proceeds in four steps:

1. Preparation: The participants should prepare by reading the brochure and other material
2. Simulating the “expert talk” phase. The class splits into groups, and each group is given the task of writing and presenting the talk of one of the experts. These can for example be scientists, philosophers or priests, or people representing patient organizations for diseases which can be cured by stem cells. The pupils must present both the factual knowledge each expert has and his normative point of view. (For this, they can draw on further material available from the NBAB.)
3. Simulating the consensus debate. In this step, new groups are formed, and each group is asked to give advice on stem cell research, based in part on the expert talks that they have heard. Emphasis is put on making unanimous decisions and on justifying the advice. The students are given, in order to help them, an overview of the main options available for stem cell sources and a list of some questions and considerations which are particularly relevant for choosing between these sources.
4. Finally, the groups may, if they wish, send their advice and justification to the NBAB, which will constitute an online database, which with time may also be consulted by government officials, researchers, etc.

The NBAB has done surveys on students who have used the brochure in class. On average, they find the subject-matter interesting, but relatively difficult to understand. Most students had not participated in the suggested activity (consensus conference), but those who had found it very fruitful. 67% of the polled teachers are very satisfied with the brochure, which has been published and distributed in 20 000 copies.



### 2.2.3.2. *Online program on gene technology*

The Norwegian Centre for Science Education has, in collaboration with the University of Oslo and the The Norwegian University of Science and Technology, made several online programs to facilitate learning.<sup>7</sup> Two of these concern biotechnology:

- cloning (plants, animals, humans)
- gene technology

Let me say a few words about the program on gene technology.<sup>8</sup>

It is designed for use in the 10<sup>th</sup> grade of primary education and all of secondary education. The main purpose of the program is as a tool for teaching genetics and gene technology (with exercises, games, animations, texts, etc.), but it also allows for and encourages teaching bioethics. It is not primarily a program which the individual student should use alone, but rather a tool which the teacher can use while teaching the students, or which students can use for work in groups or pairs. It is one of the most popular of the on-line programs made by viten.no. 26 749 students have used it so far<sup>9</sup>, and it has won a prize from the Norwegian Computer Society.

Bioethics enters in two ways into the program. First ethical questions, or ethically relevant questions, are integrated into the more fact-based exercises. For example, one exercise simulates the use of PCR to match the DNA found on a crime scene with that of a suspect. But the students must also discuss whether, once a match is found, it is sure that the person who matches the DNA from the crime scene is culpable. This is perhaps not a profound ethical question, but it creates an awareness of the fact that the link between DNA evidence and culpability is not as direct as it often is presented in the media.

Next, students are asked to participate in an activity more explicitly aimed at teaching bioethics. This is not dissimilar to the stem cell example. Here the students are asked to simulate a televised panel debate on the use of GMOs. There are five participants:

- the anchor-man
- a peasant in favor of GM-food
- a peasant opposed to GM-food
- a salesman in favor of GM-food
- a consumer opposed to GM-food.

The students get assigned a role, and must prepare for the debate. Often several students are given one role, in order to prepare together. Linked to the different roles are articles with background material, permitting the students to give arguments for their position.

Note that an advantage with this kind of role play is that it is often easier for students to propose arguments when they are allowed to “hide” behind their pre-assigned role. Another advantage of role play, where students are assigned positions on

7. <http://www.viten.no>. Research on this project is presented here: <http://viten.no/forskning/>.

8. This description is in part based on a talk given by one of the programs developers, Wenche Erlien.

9. Numbers from October 2005.

certain issues, is that the students get training in considering the issue from another point of view than their own.

#### *2.2.4 Direct contact with school students*

Finally, the staff of the NBAB interacts directly with students in the secondary education. Sometimes they give talks in schools, and sometimes they receive students who work on a bioethics project in our office and discuss ethical issues with them, or answer questions over the telephone or by e-mail. Finally, they are present at science fairs where teachers bring their students. I want to underline the importance of this direct contact with students. Contact with students is time-consuming, especially for a staff whose main work is just as much advice to the government as the diffusion of information to the general public. And it goes without saying that this is not a sufficient means for teaching bioethics to students across the country. This would require a large staff and regional offices.

However, having a direct contact with the students creates an awareness of what the students know about biotechnology, and what they are interested in. This is necessary in order for the materials that the NBAB creates for students to be adapted to these student's needs and interests.

Let me use the occasion to further emphasize the necessity and fruitfulness of collaboration between various actors in creating bioethical teaching materials. As I said in the introduction, the NBAB has two main tasks: Advising the government about bioethical issues, and informing the public and fostering debate. I believe it is fruitful that the same body is in charge of these two tasks; that is, that those whose job it is to be continuously updated on the current bioethical issues and biotechnological advances are also those whose job it is to inform the public. But the staff of the NBAB, consisting of scientists and ethicists, lacks competence in pedagogical matters and a network among teachers. The collaboration between the NBAB and the organizations (national organizations, like the Norwegian Centre for Science Education or local organizations, often linked to the universities) charged with promoting the teaching of natural science in schools (but which do not necessarily emphasize ethics) is therefore necessary.

### **3. Teaching bioethics: How, what and why?**

I will now return to some questions I mentioned earlier. What ethical skills and knowledge are needed for the students to perform their roles as consumers and citizens in relation to biotechnology? To what degree is bioethics teaching only about imparting ethical skills and knowledge, and to what degree is it also a form of inculcation of virtue - and should it be?

### 3.1. *The need for factual knowledge*

One certainly needs a certain degree of factual knowledge about the biology and the technology involved in a given issue. (Note also the importance of non-scientific factual knowledge, such as knowledge about the laws regulating biotechnology, and knowledge about how such laws can be designed.) That being said, I wish to raise the question of how much scientific knowledge is needed for a proper ethical discussion of a subject.<sup>10</sup> The answer will certainly vary from issue to issue, but there is sometimes a tendency to exaggerate the amount of scientific knowledge necessary for a proper ethical discussion. (For example: When discussing the ethics of genetic testing, students need to know about mendelian genetics, but perhaps they do not need to know about the structure of DNA.) And since the amount of time which can be spent on a single issue is usually limited in schools, a great emphasis on scientific facts will sometimes come at a price: a relatively superficial handling of the necessary ethical skills and knowledge.

However, we should not exaggerate the opposition between factual knowledge and ethical learning. Emphasizing the ethical aspects of biotechnology is a way of making the scientific material more interesting to students and bringing it closer to home, and might therefore be a spur to learn more about the scientific facts as well.

### 3.2. *What are the necessary ethical skills?*

First, there is what one might call a training in *ethical sensitivity* – i.e. being able to recognize that a situation might be ethically problematic and calls for ethical analysis.

Furthermore, one must know about the various ethically relevant aspects and concepts which has been identified for a given issue. We could call this *awareness* concerning a specific issue. Often, it is not realistic to demand more than this from the students.

Next, one needs the tools for *ethical analysis* (and practice in using them). I do not here primarily refer to the ethical theories popular with philosophers – utilitarianism, deontology, virtue ethics, etc. – but rather the concepts and considerations which are central to applied ethical analysis, such as “ethically relevant difference”, “prima facie vs absolute right or duty”, “slippery slope”, “risk evaluation”, etc.

To some degree, one might also need the *ethical theories* – utilitarianism, deontology, etc. Nevertheless, experience shows that bioethics teaching – and applied ethical thinking in general – is perhaps just as well done in the absence of these theories, or at least without taking these theories as one’s point of departure. If one does want to teach these theories, I believe that it is not fruitful to present them as competing monistic recipes which each claim to yield a correct moral answer for any given problem, but rather as ways of elaborating and understanding the various ethical concepts and considerations which the students use in their ethical analysis.

10. This is a question which extends beyond the teaching of bioethics. It is also relevant for knowing who are legitimate participants in bioethical debates; it might be a democratic problem if those with a scientific education have a monopoly on the bioethical discussion, because of the perception that one needs in-depth scientific knowledge to understand the debate.

### 3.3. *Democratic virtues*

I now return to the question of whether bioethics teaching also involves a form of inculcation of virtue. I believe it does, but a specific type of virtue, which one can call a “democratic virtue”. When I described the stem cell project, where the students reenact a consensus conference, I mentioned that emphasis was put on the need for reaching a consensus. Although consensus is not necessarily a goal in ethical debates in general, and not necessarily the best means of finding a morally correct answer, trying to achieve consensus does have one important virtue. It forces students to not simply state their opinion, but to argue for it, in order to convince others, and it furthermore forces them to take the fact of plurality into account. If consensus is the goal, a student cannot argue on the basis of personal convictions which he cannot expect the other students in the group to share – such as gut feelings, or religious convictions. By insisting on consensus, one hopefully teaches the students a certain procedural virtue: the desire to, in public debates, only appeal to reasons which can be shared by all. The search for consensus thus teaches that there is difference between what oneself is convinced of and what others can be expected to be convinced of.<sup>11</sup> (The awareness of this difference is of course a virtue which is important for all kinds of ethical debates in society. But it becomes particularly important in bioethics, because this is a domain where personal, unarticulated reasons often play a large role.)

This democratic virtue – the willingness to only appeal to shared reasons – is important not only for the search for consensus, but also for a further reason, which is perhaps something which has not been sufficiently emphasized in the bioethics teaching material in Norway. This reason is that there is a difference between answering the following three questions:

1. “What do I think it is right to do?”
2. “What can we together agree that it is right to do?”
- 3 “What may we use the law to stop other people from doing?”

The emphasis on consensus teaches students to confront the second question, but the third question is perhaps even more important. Bioethics is a domain which is closely regulated by the law in most European countries, and this makes it particularly important not to confound these two questions. The emphasis on consensus does not sufficiently account for the fact that many laws must be made in situations of disagreement over moral issues. In such situations, the willingness not to argue from private reasons is very important.

To conclude this section: If one of the goals of a bioethics education is to create in the students an understanding that just because they personally think something is wrong, this does not by itself mean that it should be forbidden, then perhaps bioethics teaching is in part an inculcation of virtue, but a virtue related primarily not to action, but to public debate. This democratic virtue is central to the role the students will play as citizens deciding on how biotechnology should be regulated.

11. For a profound philosophical defense of the importance of this difference, see Nagel, Thomas, 1987. “Moral Conflict and Political Legitimacy”. *Philosophy and Public Affairs*, Vol. 16, No. 3. (Summer, 1987), pp. 215-240.

#### **4. Concluding question: why bioethics in particular?**

I will conclude by simply raising the question (without seeking to answer it) of whether bioethics should be given a special place in the secondary education, among the various other ethical issues where the students will play a role as citizens and consumers. The ethics of war, environmental ethics in general, global justice, immigration – these are all urgent issues which today's students – tomorrow's consumers and citizens – will need to reflect on. Is bioethics just another ethical issue among others, or does it have a privileged place? •

## Appendix: Bioethics in the Norwegian curriculum

(NB: The curriculum is under revision; a new curriculum will be in use from August 2006.)

### 10th grade Natural science

*From the general part of the life science curriculum:*

“Subjects which often are discussed in the media, such as health and life style, changes in the greenhouse effect and the ozon layer, gene technology and resource management are incorporated when they can be put into context. They shall help the pupils develop a basis for their own opinions and attitudes. Training in discussing conflicts of interest, ethical and/or environmental aspects of current affairs shall have a place in the education.”

*Under the heading “Diversity in nature”:*

“The pupils shall work on questions related to the breed improvement of plants and animals, both through traditional means and through modern gene technology, and they shall discuss various aspects of the research on and use of gene technology related to ethics, the benefit to the community and risk to health and the environment.”

### 10th grade Social studies

*Under the heading “Participation and governance”:*

“The pupils shall [...] discuss equality between the sexes, sexual identity, abortion, prenatal diagnosis and the relation between gene technology, medical innovations and ethical choices.”

*10<sup>th</sup> grade Religion and Ethics (compulsory)*

*Under the heading “Ethics and philosophy”:*

“the pupils shall acquire knowledge and train their ethical consciousness by discussing various religious, ethical and philosophical attitudes towards questions such as:

- the value of human life
- human rights
- gene technology and philosophical conceptions of man
- the beginning and end of life”

## Secondary education: 1st grade Natural science

*It is first specified what knowledge the pupils must have about molecular biology, DNA, heredity, the development of the foetus, including the role of pre-natal diagnosis, etc. Then the curriculum says:*

“The pupils shall be able to give an account of what gene technology is, and give some examples of the agricultural, medical and industrial uses of gene technology and biotechnology. They shall be able to give an account of some of the ethical problems related to the use of gene technology and prenatal diagnosis.”

## Secondary education 3rd grade: Biology (optional)

*From the general part of the curriculum:*

“Today, we have reached the stage where biotechnology, and especially gene technology, may have an important role to play in food production and disease prevention. At the same time, however, many people are unsure whether this will really put us on the path to sustainable development. Developments in gene technology have also provoked a debate on ethical issues, and may, like the environmental problems we are already facing today, raise questions about our unique position in the natural world. In discussions on such matters, it is logical to draw on other subjects as well, such as social studies, Norwegian, and religion and ethics.”

*Under the headline: “Pupils shall have a knowledge of concepts from classical genetics, the molecular basis for the laws of heredity and gene technology”, it is specified what the pupils must know concerning DNA, RNA, genes, etc. Then it says:*

“Pupils shall [...] be able to explain what gene technology is, give examples of methods and practical applications, and be able to evaluate ethical aspects of the use of gene technology”. •

## FORMAÇÃO BIOÉTICA NAS PROFISSÕES DE SAÚDE

*Joaquim Pinto Machado*

1. Na presente comunicação descreverei e analisarei a concepção, os objectivos, a metodologia e os temas da formação ética “estruturada” em cuidados de saúde dos alunos do curso de Medicina da Escola de Ciências da Saúde da Universidade do Minho.

Dado que estas características foram definidas de harmonia com a concepção, a finalidade e a metodologia desse curso, é indispensável começar apresentando, ainda que de modo brevíssimo por limitações de tempo, o que poderei designar por seu código genético.

O curso de medicina da Universidade do Minho, iniciado no ano lectivo de 2001/02, tem como referência estruturante o **paradigma antropológico** da prática médica, expresso no que Viktor von Weiszäcker definiu como “**a situação médica fundamental**”:

*“Uma pessoa está doente, experimenta um sentimento de aflição, sente necessidade de ajuda e, por isso, chama o médico”.*

O médico é uma pessoa que se investe, na totalidade do ente que é, no encontro com a pessoa aflita que é o doente, ajudando-a a curar-se sempre que possível e sempre, sempre, cuidando dela.

Consequentemente, a competência do médico, cada vez mais exigente nos domínios científico e técnico, requer também os valores, as virtudes, as atitudes e os comportamentos indispensáveis.

A finalidade do curso de medicina da Escola de Ciências da Saúde da Universidade do Minho é formar jovens médicos capazes de prosseguir com êxito a sua ulterior formação profissional e empenhados em ser, por toda a sua vida enquanto médicos, peritos em ciência, arte e consciência, assumindo sem tergiversações a sua indeclinável responsabilidade de cuidadores de pessoas doentes que neles confiam e a eles se entregam.



Desta concepção da prática médica resulta a consideração das dimensões biopsicossociais, culturais e espirituais dos intervenientes: os doentes e os médicos.

Procura-se que os alunos sejam os obreiros da sua formação. Aos docentes cabe ajudá-los nessa obra: orientando-os, acompanhando-os, estimulando-os, corrigindo-os e avaliando-os.

**2.** Desta apresentação, embora extremamente sucinta, do curso de Medicina da Universidade do Minho, decorre a compreensão de que a ética em cuidados de saúde é componente fundamental da “construção” do médico que se tem em vista.

A primeira nota que quero deixar é a de que está completamente excluída da concepção da formação ética que se pretende proporcionar uma mera aquisição e memorização de conhecimentos (por exemplo, relativos a declarações internacionais, mesmo se transpostas para o direito português), e muito menos a catequização dos alunos em ordem a perflharem os pontos de vista éticos dos docentes.

O centro do alvo que se pretende atingir é o apuramento da sensibilidade da consciência quanto à percepção de implicações de natureza ética em situações concretas de prática médica. Usando uma metáfora: o cerne da questão é pôr em tensão a corda ética da consciência profissional de modo a que ela esteja em condições de vibrar sempre que esta consciência seja tangida pelas situações que o médico enfrenta.

São dois os objectivos principais pelos quais se procura que tal desiderato seja alcançado:

1º desenvolvimento da capacidade de identificação das questões éticas implicadas em casos concretos de prática médica e dos valores que devem ser respeitados; 2º formação do sentido de responsabilidade de agir em conformidade.

O critério basilar de referência é o respeito pela dignidade inviolável de todo e qualquer ser humano, expresso em decisões que respeitem e defendam a sua liberdade responsável e o seu integral desenvolvimento e realização.

**3.** Não há uma “disciplina” de ética no plano de estudos.

A ética é tratada ao longo do curso, em ligação com as áreas curriculares biomédicas, clínicas e comunitárias de que fazem parte as situações a que diz respeito a reflexão ética em causa. Aliás, outro dos princípios estruturantes do curso é o da integração de conhecimentos: as disciplinas curriculares são cientificamente pluridisciplinares, incluindo de modo integrado (não somado) as disciplinas científicas necessárias à prossecução dos objectivos dessa “disciplina” (designada por “área curricular”).

Contudo, do ponto de vista da organização do plano de estudos, a ética não está integrada nas áreas curriculares de cujo conteúdo emerge. Está lá mas não metida, diluída, está lá mas como outra coisa.

A ética é um dos componentes de uma área curricular que, por constar de todos os anos de curso, é designada por “Domínios Verticais”. Dela fazem também parte a Filosofia, a Ciência, a História da Medicina, o Direito, a Antropologia, a Literatura, a Arte, a Religião, “Casos do Mês” (ocorrências escolhidas pelos alunos, desde o âm-

bito local ao internacional, que merecem reflexão pelo bem e pelo mal), “Uma Pessoa Confessa-se” (debate com pessoas que vale a pena conhecer, interpelar, ouvir, compreender) e “Manta de Retalhos” (apresentações pelos alunos de produções literárias e artísticas por eles escolhidos e até da sua autoria).

Trata-se, sempre, de uma imersão na vida, daí que estes “Domínios Verticais” também sejam designados por “Tomar o Pulso à Vida”.

4. As sessões dedicadas à ética não são de natureza expositiva, no estilo de aulas teóricas.

Em conformidade com a metodologia utilizada em todo o curso, de participação activa dos alunos, e também como modo mais adequado à prossecução dos objectivos visados, as sessões consistem em debates éticos, em regras organizados do modo seguinte:

- a) Apresentação da situação a cargo de um docente da Escola ou de um convidado;
- b) Identificação pelos alunos das implicações éticas, reflexão sobre essas implicações, alternativas de decisão, opção justificada de decisão;
- c) Caso o debate referido em 2) tenha sido em grupo, segue-se reunião em conjunto para apresentação dos resumos dos trabalhos em grupo, debate e conclusão.

O docente actua como moderador do debate, sem o influenciar. Só no final, se o entender, indicará e justificará a sua posição.

5. A natureza dos objectivos específicos da componente ética dos Domínios Verticais e os desta área na sua globalidade não se coaduna com uma avaliação a ser expressa em escala de 0 a 20 valores. Na impossibilidade legal de classificação qualitativa, utiliza-se a escala numérica que a lei impõe, aplicada à assiduidade, sendo indispensável a presença a pelo menos dois terços das sessões.

6. Indicam-se no *Quadro I* os temas das sessões no presente ano lectivo. É de notar que os quatro últimos são também considerados segundo outros pontos de vista, pois formam um conjunto de temas antropológicos, sendo apresentadas em painel algumas das suas diferentes perspectivas. A duração das sessões é de 2 a 3 horas, com intervalo de 15 minutos. O total de “tempo útil” é de 33 horas.

**Quadro I – Curso de Medicina da Universidade do Minho  
Sessões de Ética no ano Lectivo de 2005-06**

<b>Tema</b>	<b>Ano Curricular</b>	<b>Área Curricular a decorrer</b>
Ética, Bioética e Ética em Cuidados de Saúde: Introdução	...1º	.....Sistemas orgânicos e Funcionais I
O cadáver humano e a Anatomia: perspectiva ética	.....1º	.....Sistemas orgânicos e Funcionais I
Inteligência emocional e ética	.....2º	.....
Investigação científica: perspectiva ética	.....3º	.....Biopatologia e Introdução à Terapêutica
Estatuto do embrião humano	.....3º	.....Biopatologia e Introdução à Terapêutica
Dilemas éticos em Genética	.....3º	.....Biopatologia e Introdução à Terapêutica
Relação médico-doente: perspectiva ética	.....3º	.....Introdução à Medicina Clínica
Saúde Mental: questões éticas	.....4º	.....Residência em Saúde Mental
Obstetrícia: questões éticas	.....4º	.....Residência em Obstetrícia
Pediatria: questões éticas	.....4º	.....Residência em Pediatria
Infertilidade: questões éticas	.....5º	.....Residência em Cirurgia
Transplantes: questões éticas	.....5º	.....Residência em Cirurgia
O nascer e o crescer	.....5º	.....
O viver/desviver	.....5º	.....
O envelhecer	.....5º	.....
O morrer	.....5º	.....

*(o 6º ano ainda não está em funcionamento)*

**7.** Os alunos são solicitados a avaliar, anonimamente, cada uma das sessões, segundo as seguintes qualificações: muito boa, boa, razoável, má. No ano lectivo de 2004-05, os resultados foram os seguintes:

Muito boa: 29,5% (3,4% – 43,9%)

Boa: 57,7% (46,3% – 67,7%)

Razoável: 12,7% (0% – 41,4%).

**8.** A terminar, algumas palavras de apreciação global como coordenador da área de Domínios Verticais.

A experiência é ainda curta para ser possível extrair conclusões devidamente fundamentadas; aliás, falta a experiência do 6º ano do curso, que só iniciará o seu funcionamento em 2006-07.

Contudo, é já minha convicção que a distribuição dos temas pelos diversos anos do curso, integrados nas áreas curriculares a que dizem respeito as situações em causa, é uma organização mais adequada do que a de uma disciplina autónoma de Ética, colocada seja em ano for do plano de estudos. Também estou convicto da mais valia proporcionada pela figura dos “debates éticos”, sobretudo se previamente forem pro-

porcionados aos alunos elementos de informação que lhes permitam prepararem-se para a sua reflexão.

Não sou ingénuo! Por muito que os alunos se empenhem e debatam, a principal influência na sua formação no que se refere à ética médica é a do dia-a-dia nas residências nos hospitais e centros de saúde, em que o papel dos seus tutores de “modelo ético”, enquanto médicos, tem importância fulcral, embora não decisiva.

É que educar, sobretudo no domínio dos valores, é uma tarefa cujo êxito depende de factores que ultrapassam largamente as excelências técnicas e os exemplos exemplares. No fim de contas, é o educando que se educa, a sua educação é obra sua, assim o queira, assim o possa.

E felizmente que não há receitas, nem pais, nem mestres que assegurem o êxito da realização pessoal: por muito que se conheça e se avance no conhecimento da pessoa, há sempre um “además”, como diria Orteja y Gasset, que constitui o mistério da sua singularidade e que confere a cada um a marca de “sagrado”.

Por isso, dar uma nota de avaliação é um disparate. Mas a lei exige-o e os alunos, competitivos, gostam... Cumprimos aquela e satisfazemos estes: haja paz!

Mas é pena que só valha a pena, que só tenha “estatuto”, o que dá nota. É uma espécie de mercantilismo... A este propósito reproduzo uma reflexão de David S. Sinclair, que foi eminente professor da Academia da Universidade de Oxford:

*This attitude – that nothing is worth attending if it does not contribute directly towards examinable knowledge – is a most serious reproach both to the students who hold it and to the systems which encourages it. The object of attending a university is to obtain an education and not merely to pass examinations.*

David S. Sinclair  
(A Student’s Guide to Anatomy)  
Oxford, Blackwell, 1964.

E a ética é um componente essencial da educação: do médico, do universitário, da pessoa, ... de quem quer que seja. E como o País está carente dela!•

## FORMAÇÃO BIOÉTICA NO ENSINO SUPERIOR DAS CIÊNCIAS BIOLÓGICAS<sup>1</sup>

*Humberto D. Rosa*

### Bioética e Ciências Biológicas

A bioética é uma área transversal a múltiplos ramos do saber que tem vindo a suscitar uma atenção crescente dos meios académicos, jurídicos, filosóficos, religiosos, científicos, profissionais, e de toda a sociedade. Esta atenção advém largamente dos crescente influência que as ciências naturais e da vida têm tido em múltiplas vertentes de impacto social generalizado, com natural destaque para as mais directamente ligadas à saúde e à reprodução humana. O crescente interesse pela bioética é também reflexo de um impulso social para manter estas ciências e as suas aplicações dentro dos devidos limites morais.

Muito compreensivelmente, os desenvolvimentos da biomedicina suscitaram e suscitam um escrutínio ético particular, e é natural que continuem a assumir um papel central na bioética. De facto, embora esta não se confunda com a ética e deontologia dos profissionais da saúde, existe uma relação estreita entre a bioética e a biomedicina, nomeadamente em temas que vão da eutanásia à eugenia, dos transplantes ao prolongamento da vida, da interrupção da gravidez à reprodução assistida, da experimentação aos ensaios clínicos, ou da terapia génica ao diagnóstico pré-natal, para só dar alguns exemplos.

Mas este domínio da ética aplicada que é a bioética, não se atém nem se restringe aos aspectos biomédicos, por mais que eles lhe sejam centrais e fundamentais. Sucede que as ciências naturais e da vida têm hoje implicações em muitas outras áreas de grande pertinência ética e social, as quais transcendem o estrito domínio da biomedicina. Algumas dessas implicações têm uma origem já antiga, embora ainda fértil e

1. Este texto baseia-se essencialmente em excertos de: H.D. Rosa e G. Comstock (2004), *A Ética no Ensino das Ciências Naturais e da Vida*, in H.D. Rosa (coord.), "Bioética para as Ciências Naturais" [ver 3], pp. 21-33.

\*Universidade de Lisboa; Faculdade de Ciências

controversa, desde o evolucionismo às relações entre humanos e animais. Outras cresceram essencialmente a partir do século XX, como as que se relacionam com a crise ambiental global. Outras ainda têm um carácter eminentemente social, como as ligadas à demografia, controlo da natalidade, planeamento familiar, sexualidade, pena de morte, igualdade ou direitos humanos. E outras têm surgido essencialmente nas últimas décadas, como as referentes às questões éticas da biotecnologia e engenharia genética. Há hoje um conjunto amplo de temas estreitamente relacionados com as ciências naturais que têm uma dimensão ética clara e inquestionável, como por exemplo: ambiente e desenvolvimento sustentável; recursos naturais, biodiversidade e conservação da natureza; biotecnologia, engenharia genética, culturas, alimentos e organismos geneticamente modificados; agricultura e segurança alimentar; pecuária, veterinária, experimentação e bem-estar animal; etc..

Pode-se hoje defender que a bioética deveria retomar o seu sentido original de uma “Bioética Global”. De facto, é interessante notar que o médico oncologista Van Rensselaer Potter, quando cunhou o termo, o propôs sob um conceito abrangente<sup>2</sup>. Embora ele estivesse interessado na responsabilidade da genética para a melhoria da qualidade da vida humana, este pioneiro considerou a bioética como uma *ética da biosfera*, lidando com tudo o que é eticamente pertinente para a sobrevivência humana na Terra, incorporando desde as questões genéticas e biomédicas, até às questões ecológicas e do ambiente. A bioética veio a ter um desenvolvimento explosivo nas questões relacionadas com a esfera da saúde humana, o que se entende bem. Mas a bioética nunca perdeu o seu âmbito mais vasto, cobrindo todos os aspectos éticos das ciências da vida. Aliás, a relação entre ética e ciências da vida veio mesmo a reforçar-se. As questões éticas têm sido suscitadas sempre que surge um novo desenvolvimento científico ou tecnológico envolvendo o mundo vivo, humano ou não humano. Algumas questões especialmente controversas, como as patentes sobre a vida, a aplicação das tecnologias de DNA à modificação genética de organismos, ou a continuada redução da biodiversidade global, têm atraído maior atenção quanto à respectiva dimensão ética. As crescentes capacidades científicas e técnicas nalguns domínios biológicos do saber, como a biologia e a genética molecular, a biologia do desenvolvimento ou as neurociências, ao viabilizarem novos patamares de intervenção nos seres vivos em geral, e nos próprios seres humanos em particular, não fizeram mais que reforçar a necessidade de um conceito alargado de bioética.

## Formação bioética nas Ciências Biológicas

Há várias razões para considerar que é importante que os *curricula* das ciências da vida tendam a incorporar activamente a bioética. Os cientistas precisam de estar atentos às dúvidas e argumentações morais que as suas actividades suscitam. Carecem de conhecer os fundamentos éticos formais e práticos que subjazem à sua ciência. E de-

2. Van Rensselaer Potter (1970), “Bioethics, the Science of Survival”, *Perspectives in Biology and Medicine* 14: 127-153; Van Rensselaer Potter (1971), *Bioethics, Bridge to the Future*. Prentice-Hall, Englewood Cliffs, NJ.

vem estar preparados para saber discutir e argumentar em questões de bioética, quer com os seus colegas, quer com os seus estudantes e com os cidadãos em geral. Por seu lado, os estudantes das ciências da vida debatem-se com questões como a aparente relatividade dos valores éticos, a necessidade de respeitar os direitos individuais na busca do bem comum, as dificuldades em atribuir potenciais custos e benefícios aos produtos da biotecnologia, os seus deveres para com a natureza, os oceanos, os animais experimentais, a vida selvagem ou o ambiente. Como futuros cientistas e profissionais, os estudantes carecem de apoio para aprenderem a pensar objectiva e consistentemente sobre estes assuntos. No entanto, os mentores dos estudantes, que são os professores e investigadores académicos, têm escasso treino, formação, apoio ou recompensa para abordar a bioética nos seus programas e actividades do ensino universitário. Há muitas universidades que fornecem pouco apoio aos estudantes e docentes para lidarem com as questões éticas da ciência, mas muitas vezes o apoio disponível – basicamente na forma de conferências ou palestras ocasionais – é na melhor das hipóteses irregular, e na pior superficial. Que fazer para aumentar a vontade e capacidade dos docentes universitários das ciências naturais e da vida para se envolverem em discussões sobre as questões éticas da ciência e tecnologia?

No contexto dos cursos científicos superiores, a bioética pode ser abordada como uma disciplina formal e autónoma. Esta é uma alternativa que tem vantagens e potencialidades, e que provavelmente tem múltiplos casos de sucesso nas universidades, inclusive portuguesas. No entanto, a criação de uma nova disciplina nem sempre é a solução mais simples e parcimoniosa no quadro dos constrangimentos próprios do meio académico. Existe uma outra alternativa complementar e promissora, que consiste em dar meios aos docentes universitários para que possam incorporar discussões e abordagens sobre bioética em disciplinas pré-existentes, providenciando-lhes conceitos básicos, métodos e conhecimentos sobre ética aplicada às ciências naturais e da vida. Esta é a filosofia e a abordagem favorecida por uma iniciativa euro-americana que decorreu em Portugal, e que constituiu o curso internacional de bioética que recebeu o nome de *FLAD-NSF International Bioethics Institute*.

### A abordagem do International Bioethics Institute

Este curso foi uma iniciativa inovadora, que adaptou e trouxe a um nível internacional um modelo que fora aplicado com sucesso nos EUA durante vários anos, visando especificamente apoiar os docentes universitários que quisessem incorporar discussões sobre ética nas suas disciplinas de qualquer área das ciências da vida. Foi concebido para transmitir conhecimentos e capacidades em ética a docentes europeus e americanos, de forma a torná-los aptos a abordar temas de bioética nas suas actividades lectivas de graduação ou pós-graduação. Os seus objectivos específicos foram os seguintes: (i) organizar um seminário por ano para promover os conhecimentos sobre ética de docentes das ciências da vida; (ii) treiná-los em teoria ética e em métodos pedagógicos do pensamento normativo; (iii) promover a revisão dos programas e

conteúdos de disciplinas biológicas, por forma a criar oportunidades para discutir com os estudantes o significado ético e social das suas futuras carreiras e actividades; (iv) estimular a colaboração internacional para a produção de recursos pedagógicos em bioética, incluindo casos de estudo, exercícios de desempenho de personagens, e recursos bibliográficos.

Embora haja pelo mundo fora muitas instituições e iniciativas que oferecem oportunidades de treino e formação em bioética biomédica, o mesmo não se pode dizer quanto aos aspectos éticos das outras ciências da vida. Assim, a principal inovação do curso foi provavelmente o seu enfoque nas ciências naturais e da vida em geral. Foi concebido precisamente para cobrir as questões éticas não biomédicas de áreas como a agricultura, a engenharia genética, o ambiente, a biodiversidade, os oceanos ou o bem-estar animal.

O carácter inovador desta abordagem à promoção do ensino da bioética é patente de vários pontos de vista, desde logo por ter sido provavelmente o único curso do seu género, visando a incorporação da ética em currícula científicos pré-existentes através da formação de docentes. Uma outra característica marcante e inovadora é a sua estratégia pedagógica específica, abraçando uma metodologia de *aprendizagem activa*, através de um curso de ética altamente participativo e estruturado, com oportunidades e materiais para desenvolver na prática as melhores formas para introduzir os estudantes à bioética. O objectivo não era necessariamente fomentar a criação de disciplinas de bioética, mas sobretudo formar, estimular e motivar os participantes no sentido de virem a fazer alterações substanciais nos conteúdos e abordagens de disciplinas pré-existentes, o que pode mesmo encontrar complementos e sinergias com eventuais disciplinas específicas de bioética.

## Impacto em Portugal

O facto de o *FLAD-NSF International Bioethics Institute* ter tido Portugal como país anfitrião, permitiu que o seu impacto no nosso meio académico fosse considerável, nomeadamente através de uma proporção elevada de formandos nacionais. De entre cerca de uma centena de participantes, trinta e três foram professores oriundos de vinte e quatro unidades de ensino, de mais de uma dezena de universidades ou escolas superiores portuguesas. A avaliação geral do impacto e eficácia deste curso de bioética revelou que 98% dos participantes inquiridos consideraram que o objectivo de os introduzir à ética e de os ajudar a integrar a bioética nas suas disciplinas foi atingido, donde decorre que a abordagem da bioéticas no ensino das ciências naturais e da vida melhorou entre nós. Acresce que o impacto deste modelo de curso sobre cada participante individual foi quase invariavelmente significativo. Para alguns deles, para além da obtenção de instrumentos éticos eficazes para a educação científica, também chegaram a apreender o curso como uma experiência estruturante para a sua vida académica e profissional, colocando a bioética em definitivo no percurso das suas actividades e interesses.



O *International Bioethics Institute* teve também por emanção uma obra, “Bioética para as Ciências Naturais”<sup>3</sup>, que veio disponibilizar textos e materiais pedagógicos em português para o ensino superior da bioética. A sua estrutura consiste no texto de algumas conferências do curso, seleccionadas com vista a cobrir as principais áreas e temáticas da ‘bioética não biomédica’, nomeadamente animais, ambiente, biotecnologia, alimentos geneticamente modificados, biodiversidade e ciências do mar. Inclui ainda alguns dos casos de estudo produzidos por participantes do curso, disponibilizando instrumentos pedagógicos concretos e aplicados para a introdução de discussões de ética em variadas matérias científicas específicas.

No caso da Faculdade de Ciências da Universidade de Lisboa, pode dizer-se que hoje o ensino da bioética é marcadamente influenciado pela abordagem do *Bioethics Institute*. Tendo a disciplina autónoma de Bioética sido aí iniciada pela Prof.<sup>a</sup> Clara Queiroz, veio a ser prosseguida pelo Prof. Jorge Marques da Silva, depois também em colaboração com o autor destas linhas. A estrutura da disciplina cobre conceitos gerais de bioética, ética biomédica, ética animal, ética ambiental, aspectos éticos da biotecnologia, e ética e deontologia profissional. O enfoque é largamente teórico-prático, num paradigma de aprendizagem activa, centrado na análise em grupo de casos de estudo, de exercícios de desempenho de personagem (*role-play*), de tomada de decisão sobre dilemas éticos, de análise de textos e de defesa argumentativa de pontos de vista seleccionados. O impacto da disciplina nos alunos é em geral elevado, a avaliar por questionários feitos no início e no final da disciplina, e em demonstrações de interesse dos próprios pela bioética em geral ou por certas das suas temáticas em particular.

Poder-se-á talvez dizer que o ensino superior nacional terá tem hoje os recursos humanos, os recursos pedagógicos e a sensibilidade necessários para uma muito conveniente incorporação e expansão da bioética no ensino superior das ciências biológicas. Esperemos assistir crescentemente a essa expansão, e a uma maior interpenetração entre escolas e abordagens do ensino superior da bioética. •

3. H.D. Rosa (coord.), “Bioética para as Ciências Naturais”, conferências e casos de estudo do FLAD-NSF International Bioethics Institute, Curso Internacional de Bioética. Fundação Luso-Americana para o Desenvolvimento, Lisboa, 397 p.

## CNECV – A FORMAÇÃO DA CONSCIÊNCIA BIOÉTICA NAS CIÊNCIAS HUMANAS

*Isabel Carmelo Rosa Renaud*

I

1.

Para analisar correctamente «a formação bioética nas Ciências Humanas» seria necessário resolver previamente alguns problemas. O que é que se entende por «ciências humanas»? No programa do nosso Seminário, as ciências humanas intervêm depois das ciências da saúde e das ciências biológicas, dando a impressão de que o elo de ligação entre as várias ciências humanas é, de modo negativo, o facto de não serem nem ciências da saúde nem ciências empíricas. Sem querermos entrar na determinação teórica das ciências humanas, notamos que estas abrangem uma multiplicidade mais heteróclita que as ciências da saúde: começamos o elenco com a ética filosófica e a filosofia em geral (embora se possa também afirmar que a filosofia, enquanto saber, tem um estatuto específico que não a faz caber nas ciências humanas) e continuamos com a psicologia, a sociologia, o direito, a política, as ciências da educação, sem falarmos da antropologia, da história, da economia, das ciências da comunicação e da teologia. De modo geral as ciências humanas partilham um elemento comum: a sua discursividade não repousa num método exclusivamente quantitativo, mas recorre à interpretação, em virtude de um conceito de experiência diferente da experiência nas ciências empíricas ou «duras». O lugar da bioética no meio e na multiplicidade destas ciências aparece portanto como modelado segundo o método de cada ciência humana. Por exemplo, a bioética numa Faculdade de Direito tenderá para tornar-se *biodireito*, ao passo que numa Faculdade de Ciências Políticas, será *biopolítica*, o que fará surgir a questão das relações entre a bioética e o biodireito ou a biopolítica.

2.

Em seguida, a bioética não nasceu no contexto das ciências humanas, mas no das ciências médicas. Tratou-se de uma busca ética para resolver problemas em geral *concretos*, problemas que, como se sabe, estão muitas vezes colocados a partir das descobertas científicas e tecnológicas. A introdução da bioética nas ciências humanas aparece como o refluxo da tecno-ciência sobre a compreensão humanista do ser humano. Em termos concretos, diremos que quando volta à ética, a resposta da bioética teórica perde o seu carácter de urgência: discutindo, por exemplo, o problema da fecundação *in vitro*, o filósofo não está perante a iminência de uma decisão a tomar sobre a qualidade ética da aceitação ou recusa da fecundação com dador. Nas ciências humanas, o confronto com os problemas é mais teórico que prático.

3.

A natureza *transversal* da bioética levanta também um outro problema. Em termos gerais, a bioética é *ética do bios*, no sentido mais largo do *bios*. Mas, por sua vez, a ética tem o seu lugar natural, o seu *Sitz im Leben* na filosofia. Será então que a melhor bioética é aquela que exporta para as outras ciências humanas a ética filosófica? Estamos, neste caso, perante um desafio posto a toda a forma de interdisciplinaridade: como transcrever a reflexão de uma determinada ciência (aqui a bioética) nos termos de uma outra (por exemplo, o direito)? Verifica-se todavia que esta transcrição é de certo modo impossível; é por isso, aliás, que a interdisciplinaridade se projecta como um ideal assintótico, de que se sabe à partida que não pode ser atingido, mas que opera como uma ideia reguladora e quase escatológica. Interpretada de maneira mais leve como *transversalidade* dos saberes, a interdisciplinaridade significa no caso presente que nenhuma ciência em particular poderá abranger inteiramente a bioética.

O risco é então duplo, e duplamente a evitar: a ética filosófica terá a tentação de reivindicar a bioética primordialmente para si, o que se dever evitar; paralelamente, o segundo risco a contornar é que o curriculum das outras ciências humanas não saiba nem onde nem como incorporar a bioética; esta pode então tornar-se uma disciplina alheia e totalmente marginal no ensino das ciências humanas, mesmo quando é acolhida porque actualmente está na moda. Talvez seja por este motivo que a bioética conste tão raramente no curriculum das ciências humanas, com a excepção da filosofia e do direito.

4.

Em quarto lugar, vale a pena deter-se numa dificuldade que a bioética coloca à ética teórica ou filosófica. Do ponto de vista da ética, com efeito, a bioética aparece muitas vezes como uma ética aplicada e orientada para a praxis. Poder-se-ia dizer assim que, para a ética, os quatro princípios de Childress e Beauchamp são apenas uma codificação de alguns princípios da ética geral que se tornaram princípios *passe-partout* para a resolução dos casos. O modo empírico como muitos especialistas do mundo da saúde resolvem os problemas bioéticos manifesta então uma certa lacuna da reflexão, como se bioética empírica provocasse curto-circuitos na reflexão ética.

Eis quatro fontes de dificuldades que, nas ciências humanas, estão por detrás da formação em bioética, isto é, a pluralidade centrífuga destas ciências, o carácter alheio à ciências humanas de uma grande parte dos problemas *concretos* de bioética (por exemplo, os problemas vividos no mundo da saúde), a transversalidade da bioética e a sua complexa relação com a ética teórica. É no horizonte destas dificuldades que devem ser pensadas todas as propostas de educação em bioética no seio das ciências humanas.

## II.

Será possível determinar o conteúdo da bioética no ensino das ciências humanas, tendo em conta que cada ciência humana entra pela sua própria porta no recinto da bioética? É evidente que toda a proposta é particular e não pode ser retomada, tal e qual, num curriculum. Trata-se portanto de propor alguns elementos que, qualquer que seja a sua ordem de apresentação, não poderão estar ausentes de uma educação e formação no campo da bioética. Distingo assim cinco passos: 1) a pertinência da abordagem da respectiva ciência humana para a bioética; 2) a apresentação teórica de elementos de uma reflexão de ética geral; 3) a sua aplicação aos casos concretos mais ligados à própria ciência no âmbito da qual se faz o estudo da bioética; 4) uma intensa reflexão sobre o sentido da busca de consenso, a presença inevitável do desacordo na discussão bioética e a função da tolerância, assim como os limites desta tolerância; 5) finalmente, a necessidade de manter uma convicção ética própria, sempre aberta ao diálogo.

### 1.

Primeiro e a título de introdução, o repertório de situações que, no pano de fundo de uma determinada ciência humana, levantam questões propriamente éticas. O conhecimento de uma situação concreta exige às vezes uma investigação apurada de muitas situações semelhantes. Por exemplo, a economia confronta-se com os recursos financeiros para o acesso aos cuidados da saúde, mas também com a gestão macroeconómica do sistema de saúde; o direito, com a análise dos valores morais inerentes às leis que tratam da saúde, mas também com a retribuição penal; a política, com a necessidade de conhecer as opiniões maioritárias na sociedade, mas também de estimular os valores éticos para a formação das leis (é actualmente o caso para a futura lei da procriação medicamente assistida, P.M.A.<sup>1</sup>); por sua vez, a teologia (cristã, muçulmana, etc.), projecta a luz da fé sobre os problemas, mas encontra também a dificuldade da receptividade, quando se trata de propor o respeito pelos seus valores numa sociedade plural. As ciências da comunicação deverão tomar uma decisão quanto à informação que vale a pena ser transmitida, mas estudarão a diversidade dos efeitos obtidos conforme as várias maneiras de transmitir a mesma infor-

1. Entretanto publicada em Diário da República – Lei nº 32/ 2006, de 26 de Julho.

mação. Cada ciência humana terá um ângulo de abordagem dos problemas de que trata a bioética. Reciprocamente, esta situação significa que os valores éticos da bioética atravessam a perspectiva de cada ciência humana, tal como, aliás, o diz o conceito de transversalidade.

2.

Segundo, a formação em bioética não pode prescindir de uma parte de ensino centrada na ética filosófica. Aqui surge uma séria dificuldade, se é verdade que ninguém pode improvisar-se especialista em filosofia ética. O estudo da fundamentação ética, apoiada no conhecimento das grandes tradições éticas do pensamento ocidental (para não falarmos das espiritualidades do Oriente ou de outras tradições culturais), parece-me indispensável para a formação de uma sólida consciência bioética. Esta formação geral não se deve limitar ao elenco das virtudes habitualmente referidas como necessárias ao comportamento moral. É preciso mostrar a importância dos fundamentos e das finalidades do agir. Compreender, por exemplo, que as finalidades, os princípios e as regras de acção não são a mesma coisa exige um *back ground* teórico não imediatamente evidente. Uma reflexão sobre a universalidade das leis morais e a sua articulação com os casos concretos evita o defeito de simplismo, infelizmente tão frequente quando se resolve empiricamente as questões concretas.

3.

Terceiro, o regresso aos casos concretos deveria fazer-se à luz dos conhecimentos adquiridos na parte da ética geral. É verdade que o último juízo moral depende da consciência individual, mas somente quando esta considera ter realizado o esforço de esclarecimento suficiente, esforço que não pode prescindir da segunda etapa acima descrita.

4.

A quarta etapa exige um trabalho ainda mais complexo, uma vez que o regresso da análise aos casos concretos (terceiro momento) faz aparecer muitas vezes uma pluralidade insuperável de opiniões e de soluções. O problema é difícil porque, na polémica das opiniões em confronto, há sempre algumas mal ou insuficientemente fundamentadas, que estão ao lado de outras mais sólidas do ponto de vista conceptual. Mas vistas do exterior, todas aparecem como opiniões *de facto* sustentáveis, uma vez que existem efectivamente pessoas que são os seus porta-vozes. O que significa então o *consenso*, do ponto de vista ético? Será ele o mais pequeno denominador comum dos valores morais em confronto? Do mesmo modo, quando não é possível resolver o *desacordo*, a bioética terá que apresentar as várias opiniões com as respectivas fundamentações, eventualmente sem tomar partido. O risco é então que a ética se transforme numa análise sociológica das opiniões éticas presentes numa determinada colectividade. É aliás o risco da ética da discussão, quando esta acaba por não privilegiar nenhuma solução, mas apenas apresentar o leque das interpretações veiculadas pelas respectivas opiniões.

As ciências humanas que não devem contudo tomar uma decisão concreta - decisão em geral impreterível no mundo da saúde – deveriam, em nosso entender ultrapassar a fase da justaposição das opiniões, para proceder a uma escolha e aprofundar os motivos teóricos desta escolha. Tal é o serviço que as ciências humanas poderão prestar aos profissionais mais imediatamente ligados à resolução prática de problemas concretos.

Assim como é necessário analisar o sentido do consenso e do desacordo, do mesmo modo torna-se necessária uma reflexão sobre a *tolerância* face às opiniões alheias. A aprendizagem do respeito pela alteridade dos outros com os quais discordamos frontalmente será tanto mais importante quanto as nossas convicções mais profundas se vêm rejeitadas ou colocadas numa posição minoritária. A formação da consciência bioética oferece então um dos palcos actualmente privilegiados para discernir a ténue fronteira entre o respeito pela diversidade das convicções e a necessária barreira oposta ao intolerável.

Esta tolerância activa coloca o estudante, tal como todos nós, perante um desafio real: como manter as nossas «convicções bem pesadas», para retomar uma expressão de John Rawls, com o sentido da auto-crítica que não se fecha ao diálogo? A maturidade da convicção ética manifesta-se muitas vezes na conquista deste difícil diálogo que não dilui as convicções mais fortes, mas também não as deixa nem envolver-se nem cair num fundamentalismo intransigente. A formação da consciência bioética encontrará cedo ou tarde esta complexa articulação; é por isso que esta formação comporta uma tarefa educativa que não se deve negligenciar no campo das ciências humanas. •

## FORMAÇÃO DOS MEMBROS DAS COMISSÕES DE ÉTICA PARA A SAÚDE

*Mons. Vítor Feytor Pinto*

### Introdução

1. *É para mim um privilégio* participar no 9º Seminário Nacional do CNEVC sobre educação e formação em Bioética, e isto por duas razões: pela oportunidade de voltar a estar em contacto formal com o Conselho Nacional de Ética ao qual dei a minha colaboração durante dez anos e, por outro lado, pela possibilidade de uma intervenção centrada na formação dos membros das CES, tema do maior interesse para quem participa, desde há muitos anos, em várias Comissões de Ética em Saúde, noutros tantos hospitais a que dou esta colaboração. Agradeço, por isso, à Presidente da CNECV o convite que me foi feito.

2. *Falar de Bioética é falar da vida* e esta, enquanto complexo bio, psico-social, cultural e mesmo espiritual, merece ser defendida e promovida em todas as situações. A simples defesa da vida humana é já um valor, aliás decorrente dos Direitos Humanos que, no seu artº 3º proclama que “todo o ser humano tem direito à vida, à liberdade e à segurança da sua pessoa”. Em Bioética, porém, tem de ir-se muito mais longe, procurando sempre promover a vida e promovê-la com qualidade. Daí que os estudos da Bioética obriguem a um esforço constante para dar “mais vida” a todos os cidadãos.

3. *Uma das características positivas da sociedade actual* é, certamente, a de uma sensibilidade ética generalizada. Se o mundo de hoje tem algumas cargas negativas, como a do materialismo radical, em muitos casos, a do subjectivismo individualista, ou a do hedonismo marcado pela permissividade, ele tem também inúmeros valores positivos como sejam a procura da dignidade humana, um novo tipo de relações entre as pessoas, um grande anseio pela liberdade e pela paz. É neste contexto que aparece também uma nova sensibilidade ética, uma sã preocupação por comportamentos que respeitem, em todas as circunstâncias a pessoa humana. Assim sendo, as pessoas

que devem pronunciar-se sobre os limites e as capacidades éticas no serviço à vida têm necessariamente de ter uma formação específica.

## I – A competência ética dos membros das CES

Na era da especialização em que cada pessoa a escolher para uma tarefa deve ter a competência necessária para a missão que lhe é pedida, os membros das CES devem ser peritos também no campo da Bioética, o que implica uma formação específica, absolutamente indispensável. Há elementos prévios a ter em conta e, sem os quais, as pessoas que integram as Comissões terão enormes dificuldades no ajuizar das situações e no elaborar dos pareceres que em tempo devem se dados.

Cito alguns desses elementos base:

1. Ao fazerem parte de uma CES, os seus membros têm de conhecer os objectivos consagrados no Decreto-Lei 97/95 e que não se esgotam na investigação médica

- *De uma forma ampla* pertence-lhes, no âmbito do funcionamento da instituição ou serviço, salvaguardar a dignidade e a integridade humanas e, além disso, pronunciar-se sobre questões éticas, no dinamismo das actividades da instituição ou serviço (artº 6º - 1 a) e b).
- *De uma maneira específica no campo da Bioética*, pede-se-lhes para se pronunciarem sobre os protocolos da investigação científica, os ensaios clínicos, a qualificação científica dos médicos da instituição ou serviço.
- *Para um dinamismo comunitário*, compete-lhes ainda promover a divulgação dos princípios gerais da Bioética junto dos vários profissionais da instituição ou serviço, através de estudos, pareceres ou outros documentos, ou mesmo de seminários que organizem e em que participem.

2. Os diversos membros das CES, sejam médicos, enfermeiros, farmacêuticos, juristas, teólogos, psicólogos, sociólogos ou outros não podem deixar de responder à expectativa que a sua nomeação implica. É por esta razão que se lhes exige:

- *Eficácia na intervenção*, tendo em conta a competência que lhes é própria pela sua formação de base: a diversidade cultural e profissional é uma mais valia para a reflexão a fazer e os pareceres a produzir; este é o motivo pelo qual as CES não são constituídas por pessoas de uma só classe profissional, o que desvirtuaria o parecer e poderia, até, conduzir à cedência aos *lobbies* ou aos grupos de pressão.
- *A consciência da necessidade da reflexão ética*, sabendo que esta não é um travão, um empecilho à investigação, mas um desafio a encontrar os melhores caminhos para servir a pessoa humana.

Quando a Bioética alerta para os inconvenientes nos ensaios de diagnóstico ou de terapêutica, o cientista procura ter em conta as objecções e busca soluções novas, servindo e promovendo com mais qualidade a vida humana.



- *O respeito pela especificidade das CES*, uma vez que há muitas outras comissões nas unidades de saúde e não se podem confundir com elas: é o caso das comissões de humanização e qualidade, dos grupos de estudo em matérias específicas, dos serviços de assistência espiritual e religiosa e de muitas outras.

3. *Como ciência dos comportamentos*, a ética faz um apelo constante às relações humanas. Quem dá pareceres sobre ética, deve ter ele próprio uma atitude ética, de respeito pelo outro, de diálogo com os outros, de solidariedade nas decisões. Ora os membros das CES são chamados a uma relação de qualidade:

- *Relação científica, técnica e humana*, formal e informal, com todos os outros membros da CES e, depois, com os profissionais ou os órgãos de gestão que pedem pareceres e merecem, não só a atenção, como a eficácia, num quadro de relações humanas de qualidade.
- *Relação com as estruturas de saúde*, com os vários departamentos do Ministério da Saúde e com as Ordens Profissionais, dos médicos, dos farmacêuticos, dos enfermeiros e mesmo com outras Associações Profissionais que precisam de ter nas CES parceiros, na procura do melhor para os doentes ou para os seus associados.
- *E ainda a relação com dois órgãos fundamentais à reflexão ética*: o CNECV (Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida) e a CEIC (Comissão de Ética para a Investigação Clínica). No que a esta diz respeito, note-se que a relação formal está definida no artº 3º 2.b) e ss da Portaria nº 57/2005 do MS que define os requisitos materiais e humanos das CES, a sua competência nos casos previstos pela Lei 46/2004 e até a formação dos seus membros no que à investigação clínica diga respeito.

Uma vez que os membros das CES são peritos, a sua competência não pode discutir-se e a sua formação constante é um imperativo.

## II – A formação de base dos membros das CES

A formação de base supõe uma cultura geral razoável, até porque nesta pode residir, à partida, a credibilidade de que cada membro da CES deve gozar, na instituição ou unidade de saúde que serve. Esta cultura filosófica e prática, com capacidade de avaliar os problemas e dar opiniões, facilita a envolvimento necessária para compreender os vários interesses de quantos pedem a emissão de pareceres.

Os membros das CES devem ser então homens/mulheres de cultura, com sensibilidade humana, com capacidade de ouvir, de comprometer-se na cidadania e de ter opinião na sua área de especialização. É dentro deste quadro que poderão definir-se os campos da sua formação.

1. *A formação em Ética Geral e Bioética em particular.* A ética é a ciência dos comportamentos e os cursos universitários, das várias profissões de saúde, tiveram formação deontológica, mas foram muitas vezes deficitários no estudo da ética geral.

- *É necessário conhecer os sistemas éticos*, o tradicionalismo, o utilitarismo, o legalismo, o contratualismo, como sistemas com perspectivas redutoras. É urgente conhecer o personalismo ético como único sistema que se centra na pessoa, a defende e a promove. O personalismo supõe a ética por objectivos, a ética de responsabilidade, a ética cívica, sem o que um parecer ético dificilmente defende a pessoa humana e a promove, quem quer que ela seja.
- A bioética centra-se depois no estudo da vida humana, pelo que quem serve a vida, os profissionais de saúde, os cientistas e investigadores que estudam a vida no seu início ou no seu termo, têm de assumir que a sua formação, em Bioética, é indispensável, para respeitar e promover a pessoa humana na sua dignidade fundamental e no quadro dos Direitos Humanos.

Num e noutro caso, as referências éticas, na promoção da vida humana, exigem uma sensibilidade acrescida, tendo em atenção os valores humanos, os direitos do homem e o bem comum.

2. *O conhecimento da pessoa humana.* Não é possível ser um eticista, sobretudo na área da Bioética, se não se reconhece a pessoa humana como ser em projecto, decididor, simbolizador e com necessidades concretas que esperam respostas. É claro que a pessoa humana tem direitos e deveres, tem capacidades e limites, tem alegrias e esperanças. Para responder a isso, um membro das CES tem de ter, ao menos, as ideias genéricas sobre algumas ciências humanas:

- *Elementos de psicologia*, para saber compreender as pessoas, acolher, ser solidário, disponibilizar-se para quantos precisam dos seus préstimos. A relação com a pessoa humana tem um saber próprio que permite ouvir sem preconceitos, acompanhar sem reservas, discernir com inteligência, decidir com coragem, assumir com alegria. O estudo da pessoa humana vai permitir respeitar a diferença e construir a cidadania. Em ética é essencial.
- *Noções mínimas de sociologia* para conhecer os movimentos sociais que dependem muito de factores que, tantas vezes, passam despercebidos. Analisar os fenómenos, permite descobrir as melhores soluções. Uma questão para a qual é pedido um parecer tem sempre uma envolvimento que é necessário conhecer. A comparação entre várias decisões facilitará uma tomada de posição mais segura, porque nada e ninguém é uma ilha.
- *O estudo das relações humanas* para saber e viver o que é a tolerância, a convivência, o diálogo, a solidariedade, afim de viver-se em verdadeira cidadania. Muitos grupos, com pessoas extraordinárias, perdem-se (desfazem-se) porque não conseguiram criar a relação necessária para ouvir e aceitar o outro que, às vezes, tem razão.

3. Depois há áreas em que se justifica uma formação contínua. Os membros das CES têm de receber uma orientação frequente e repetida para serem sensíveis à humanização em saúde, à aprendizagem do trabalho em equipa, à metodologia eficaz para a apreciação dos processos e a construção dos relatórios sobre os quais se emite o parecer, além do conhecimento dos regulamentos internos (das CES e da CEIC), a disciplina no cumprimento de prazos e na orientação dos grupos de trabalho, as dinâmicas de grupo e a aceitação crítica das várias opiniões de que resulta um parecer melhor.

- É claro que, para além de tudo isto, cada membro da CES, uma vez que é especialista numa matéria, tem de se assumir como perito nesse campo e estar em estudo constante para poder oferecer a sua mais valia ao grupo e à CES que integra. O médico, o enfermeiro, o cientista, o teólogo, etc. têm de estar actualizados, no campo da sua especialidade, uma vez que, em tempo de novas tecnologias, tudo está a aprofundar-se e nada do que sabemos hoje se mantém por muito tempo, sem a actualização permanente.
- *Acrecece ainda uma formação humana de base* para um trabalho mais agradável e comprometido, mas também para creditar melhor as CES, uma vez que os seus membros são uma referência para todos os outros profissionais da unidade de saúde.

### III – A importância da formação em acção

*A importância da formação em acção:* aprende-se trabalhando lado a lado com outros pares.

Elementos desta formação contínua são:

- O estudo prévio dos casos apresentados
- A análise dos dossiers, avaliados em pormenor
- O debate aberto de opiniões, com o respeito pelas ideias de cada um dos outros membros
- A capacidade de construir um relatório e de preparar um parecer
- A facilidade de construir uma decisão perante as várias situações, garantindo sempre a liberdade perante os diversos *lobbies* e pressões: científica, económica, jurídica, política ou de outro tipo
- O gosto por este trabalho de grupo

As CES devem primar pela qualidade nos pareceres que dão. Tal não é possível, sem a formação de base, a formação específica e a formação contínua de todos os seus membros. •

## FORMAÇÃO DOS MEMBROS DAS COMISSÕES DE ÉTICA PARA A SAÚDE

*Filipe Almeida*

Tarefa nobre para qualquer ser humano é (foi sempre, suponho!) a de agradecer. Cumpre-me, pois, começar por aí e expressar-lhe, Sr.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Paula Martinho da Silva, e em V.<sup>a</sup> Ex.<sup>a</sup> a todo o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, o meu muito obrigado pelo convite que com tanta simpatia, e não menor generosidade, me dirigiu. Honrado com o convite deste areópago da reflexão bioética em Portugal, com certeza, mas com o sentido do dever aqui estou, bem consciente, creia, da enorme dificuldade que nos meus ombros colocou ao pedir-me uma breve reflexão sobre a formação dos membros das Comissões de Ética para a Saúde (CES).

A primeira interrogação que esta temática me suscita levanta, desde logo, duas questões indissociáveis: *que membros para que Comissões de Ética para a Saúde?*

Permitam-me que comece por fazer a fotografia das CES para que possa, em segundo tempo, fazer entender a formação que reclamo para os seus membros.

São quase vinte os anos que, em Portugal, fazem a história das comissões de ética hospitalares, hoje denominadas comissões de ética para a saúde. Data já de 1986 a constituição das duas primeiras comissões de ética portuguesas: a dos Hospitais Universitários de Coimbra e, logo, a do Hospital de S. João do Porto.

Então sem suporte legal, a sua área de competência situava-se, como tão bem definia Daniel Serrão, na “ética das relações humanas na instituição, na esfera que não é regida pelo direito positivo e que deve ser regida pelas normas consensuais, fundamentadas na consciência cívica, ética e moral dos membros da Comissão”. O seu enquadramento legal surge apenas em 1995, com o Decreto-Lei nº 97/95, atribuindo às CES como missão “zelar pela observância dos padrões de ética no exercício das ciências médicas, por forma a proteger e garantir a dignidade e integridade humanas, procedendo à análise e reflexão sobre temas de prática médica que envolvam questões de ética”. Este Decreto determina, ainda, a composição das CES, atribuindo-lhe sete membros, designados de entre médicos, enfermeiros, farmacêuticos, juristas, teólogos, psicólogos, sociólogos ou profissionais de outras áreas das ciências sociais e hu-

manas. Parecia, assim, simplificada a definição dos requisitos essenciais para alguém poder fazer parte de uma CES: ser médico, ou enfermeiro, ou farmacêutico ou profissional de alguma das áreas decretadas!

Suponho que sendo este um requisito necessário, não é, talvez, suficiente. Vejamos:

Ao longo dos anos, as CES viram o seu trabalho fortemente marcado pela necessidade de responder aos inúmeros pedidos de parecer sobre ensaios clínicos que lhes caíam em mãos. Por exemplo, em 1993, e tal como se lê no seu relatório de actividades, a CES do H.S.João emitiu 84 pareceres sobre novos ensaios clínicos, 87 pareceres sobre alterações a projectos já em curso, 24 pareceres em resposta a situações que lhe foram colocadas e apenas 5 pareceres de sua iniciativa, versando questões éticas de fundo. Ou seja, neste ano de 1993, 85.5% dos 200 pareceres que elaborou foram sobre ensaios clínicos, 97.5% foram “uma resposta a” e apenas 2.5% (5 em 200) foram “uma iniciativa”. E vários são os inquéritos feitos a Comissões de Ética onde se dá conta da dimensão desta tarefa. Para muitas CES, a elaboração de pareceres sobre ensaios clínicos ocupava cerca de 75% da sua actividade regular, chegando algumas a admitir cifras de 90% para quantificar esta tarefa no conjunto da sua acção. Uma simples operação matemática leva-nos à conclusão de que não mais do que 20% da actividade das CES era quanto restava para trabalho de reflexão sobre matérias de outra índole.

O Decreto-Lei nº 46/2004, transpondo para a ordem jurídica nacional a Directiva nº 2001/20/CE do Parlamento Europeu e do Conselho, veio retirar às CES a ingente tarefa de apreciar ensaios clínicos, matéria hoje da competência da Comissão de Ética pa a Investigação Clínica (CEIC).

Ficam, agora, as Comissões de Ética para a Saúde, não sem trabalho, mas com oportunidade para dedicar o seu tempo de reflexão a matérias de indiscutível relevância para quantos trabalham nas instituições hospitalares que servem. Não quero com isto significar que a energia dispendida com a apreciação dos ensaios clínicos fosse de menor importância. Não tenho qualquer dúvida de que toda a reflexão ética acontecida à volta da elaboração de um parecer sobre determinado ensaio era de indiscutível importância já que, a finalidade desta reflexão não se esgotava, seguramente, na procura de uma redutora resposta afirmativa ou negativa, sim ou não, antes procurava sempre a protecção dos direitos dos participantes a integrar os ensaios, expressa em sistemática e adequada fundamentação da aprovação ou não aprovação da sua realização. Mas convenhamos que muito trabalho reflexivo sobre temas candentes da vida hospitalar ficava sem oportunidade de acontecer, por clara múngua de tempo.

Suponho que as CES, hoje, esvaziadas que estão desta responsabilidade de opinar sobre ensaios clínicos, saberão intervir na comunidade que servem aproveitando o tempo agora disponível para *dinamizar eticamente a vida hospitalar*.

As CES devem responder, bem o sabemos, a quanto lhes é pedido para opinar. Mas não podem as CES ser apenas “tempo de resposta”. Cumpre-lhes ser “tempo de proposta”, cabendo-lhes, por isso, papel essencial na promoção e divulgação dos grandes princípios da bioética, sabendo entusiasmar a comunidade hospitalar para a apreciação dos valores éticos na modulação do seu agir quotidiano. As CES não podem

“esperar languidamente pelos pedidos de parecer (a que, todavia, sempre responderão!), antes devem avançar no terreno da formação bioética”!

Devem, por isso, também, tomar a iniciativa da análise, da reflexão e tomada de posição sobre práticas, condições de trabalho, atitudes profissionais, sempre na mira da *antecipação* (o tempo certo para a formação!), não da crítica, da acareação, *não* da fiscalização ou do policiamento (apesar do articulado legislativo: Dec-Lei 97/95, art. 6, 1.d).

As CES cabe serem o radar de situações de potencial conflito e prejuízo para o ser humano, ajudando a que se tome consciência atempada de quanto possa ferir, ofender, vexar a pessoa humana, antecipando para tanto a reflexão oportuna que permita aos profissionais saberem colocar-se eticamente no terreno, e assim agir no claro compromisso de respeito pelos direitos cometidos aos doentes.

As CES devem saber pautar o seu discurso por uma linguagem reflexiva, não decisória, exibindo claramente a sua pré-ocupação pelo papel formativo que lhes impende. Elas são instâncias consultivas, portanto iminentemente formativas, pelo que as suas reflexões não vestem o poder vinculativo.

As CES estão vocacionadas para a ponderação ética do relacionamento entre os pacientes e os profissionais de saúde, uma relação verdadeiramente humana e necessariamente humanizadora. Uma relação que radica na humanidade dos seus actores, uma relação que se vincula à dignidade de ambos. Mas uma relação especialmente atenta à particular vulnerabilidade que a condição de “ser pessoa doente” aduz ao ser humano.

As CES estão, portanto, ao serviço dos doentes, dos profissionais de saúde e da instituição, suscitando aos profissionais de saúde condutas respeitadoras da dignidade dos doentes e da sua *própria dignidade pessoal e profissional*, reclamando ao “governo” uma gestão adequada a uma Instituição que, para além de empresarial é, também ou mesmo antes de o ser, uma Instituição ética, e anunciando aos doentes a sua intangível dignidade, a sua condição de pessoas por e para quem se ordena o Hospital, e bem assim os seus deveres indissociáveis.

Não podem portanto ser hoje as CES comissões meramente técnicas, compostas apenas por profissionais que exibem incontornável autoridade técnico-profissional.

A excelência profissional nas áreas da saúde, do direito, da filosofia, da sociologia, da farmácia, sendo necessária não pode ser condição suficiente para garantir presença numa CES.

Não veria com grande simpatia um anúncio jornalístico, admitindo membros de determinadas áreas profissionais para uma dada CES de um qualquer hospital, delineando porventura um *curriculum* académico de superior qualidade.

Um *curriculum* de um médico, por exemplo, que nas suas centenas de páginas evoque importantes descobertas científicas e retumbantes sucessos terapêuticos, mas que em toda a sua extensão ignore a experiência humana havida com o sofrimento ou com a morte dos seus doentes, pode não corresponder ao desiderato formativo para um membro de uma CES.

Estou certo de que *sensibilidade* para as questões éticas, capacidade de *abertura ao diálogo*, *disponibilidade* para a reflexão e para o estudo dos comportamentos humanos, como a *formação* humanística individual terão de pautar, seguramente, o perfil dos elegíveis para uma Comissão de Ética para a Saúde.

E a formação a que me quero referir não é a adquirida numa “ação formativa”, programada para recrutar membros para uma CES. Esta formação é a conseguida ao longo dos anos, num processo permanente de especial atenção reflexiva para com a novidade e a singularidade do ser humano, para com a sua dignidade, para com a sua real importância, permitindo-me ver o “Outro” como a precedência do meu “Eu”.

Esta formação é a que é conseguida por exemplo quando a Faculdade de Medicina do Minho, depois das aulas de fisiopatologia e de terapêutica, depois das aulas teóricas de bioética, leva os seus alunos a visitar o “Calvário”, de onde voltam em silêncio comprometido...

Esta formação é a que é conseguida quando, no meu Hospital, na minha enfermaria, derrubo os “biombos” que matam os moribundos e deles me aproximo fazendo a experiência da compaixão, da solidariedade, da partilha, enxergando a totalidade da vida neste seu tempo de finitude...

Esta formação é a conseguida quando, na minha reflexão pessoal, compreendo que o meu doente é o “sujeito da doença”, não o “objecto do tratamento” (Karol Wojtyła), isto é, compreendo que o meu doente é “alguém” e não “algo”...

Esta formação é a conseguida quando sou capaz de me ausentar de mim para me tornar presente no outro...

Esta formação é a que é conseguida quando, na madrugada dos meus dias, consigo descobrir que ninguém é bom por decreto mas porque sabe que é seu dever ser bom...

Este é o ponto de partida, creio bem, para a formação de qualquer candidato a membro de uma CES. E todos o somos, potencialmente!

Naturalmente que os que se perfilarem neste exército de candidatos e vierem a ter oportunidade de ser membros de uma Comissão de Ética para a Saúde têm agora uma tarefa complementar indispensável:

1. Desenvolver qualidades humanas, nomeadamente de simpatia, de abertura e de capacidade de diálogo (ainda esta semana, ouvi um profissional de saúde, a quem me dirigi para trocar impressões acerca de uma solicitação que havia feito à Comissão de Ética, dizer da sua estranheza por um membro da CES do seu Hospital ter saído do que ele considerava ser um “reduto inacessível”, para com ele partilhar, sequer, informação...).
2. Crescer nos seus conhecimentos em bioética. A frequência de Mestrados e Cursos de pós-graduação em Bioética promovidos quer pelas Faculdades de Medicina e de Filosofia, quer pelo Instituto de Bioética, é uma excelente oportunidade para cumprir esta exigência formativa. Conhecer modelos de reflexão em



bioética, Declarações ou outros documentos de relevo em bioética, saber interpretar o conceito de autonomia, entender o consentimento informado como manifestação do exercício deste conceito e não como um divórcio de uma relação benfazeja e de cumplicidade entre o médico e o seu doente, como tantas outras matérias de inegável interesse para a elaboração de pareceres é da maior importância.

3. Ter consciência de que *as decisões* das Comissões de Ética não se impõem, antes se devem tornar desejadas! Porque “ninguém fará impor valores éticos que não tenham sido livremente aceites” (M. Renaud)!
4. Ter consciência de que as Comissões de Ética não substituem os profissionais de saúde na responsabilidade das suas decisões. As CES apenas ousam “facilitar” as tomadas de decisão que *incumbem aos profissionais de saúde*.
5. Conhecer a legislação adrede.
6. Desenvolver capacidade pedagógica e de comunicação.
7. Conciliar o saber ético, o conhecimento científico e a experiência profissional.
8. Partilhar as reflexões com outras CES, porque esta partilha pode ser um importante tempo de reflexão.
9. Dinamizar a reciclagem da formação dos seus membros.

Para estas Comissões de Ética para a Saúde, a formação dos seus membros deve assim revestir um cariz humanista, universal, e uma complementaridade específica de um saber bioético. Começou ontem a delinear-se este programa, neste 9º Seminário do CNECV, quando se abordaram as preocupações com a cidadania, a formação em bioética no ensino secundário e no ensino universitário.

Estão aqui os verdadeiros alfobres de uma sã e desejável formação dos membros das CES que desejamos ter. •



## BREVE SÍNTESE DOS TRABALHOS DO PRIMEIRO DIA DO SEMINÁRIO

*Michel Renaud*

Ex.<sup>a</sup> Senhora Presidente do CNECV,  
Minhas Senhoras, Meus Senhores,

Agradeço o convite da Sr.<sup>a</sup> Presidente para apresentar uma breve síntese dos trabalhos do primeiro dia do Seminário<sup>1</sup>. Não se tratará de conclusões, uma vez que a riqueza das palestras e dos debates não se deixa enclausurar na frieza de conclusões lacónicas. As seguintes considerações finais dizem respeito, pelo menos para a parte que me foi atribuída, aos trabalhos do primeiro dia do Seminário, nos quais tive a oportunidade de reflectir no fim do dia de ontem.

Vou apresentar a síntese em três rubricas, respectivamente temáticas, modelos, aporias. *Temáticas*, antes de mais nada. A denominação *temáticas* estende-se às apresentações do Prof. Manuel Braga da Cruz, do Sr. Secretário de Estado Dr. Jorge Lacão e do Sr. Dr. José Pacheco Pereira. Os modelos dizem respeito às palestras dos especialistas do ensino secundário, as aporias incidem na sessão de ontem à tarde.

No centro da conferência inaugural do Prof. Braga da Cruz assim como do Dr. Jorge Lacão esteve a relação da bioética com a cidadania. Para o primeiro orador, não há educação para a bioética sem uma relação estreita com a cidadania, tal como, reciprocamente, não há educação para a cidadania sem relação com a bioética. Esta tese apoiou-se na análise da progressão da história recente em relação aos direitos adquiridos. A primeira fase da luta pelos direitos incidiu na liberdade; em seguida, nos direitos de participação cívica e política (1925). A terceira fase dos objectivos abriu-se quando no centro das atenções esteve a solidariedade social, a qual se compreende somente no pano de fundo das nacionalidades e na afirmação das identidades nacionais. A nossa época, contudo, caracteriza-se por uma quarta fase, que implica o alargamento do Estado-Nação e a introdução dos direitos da quarta geração, direitos da qualidade da vida e do ambiente. Ora, estes últimos direitos não encontrarão satisfação no Estado-Nação.

1. Esta síntese foi realizada sem ter previamente tido acesso ao texto dos conferencistas.

Retomando estas quatro gerações de direitos, o orador mostrou que correspondem a quatro campos de exigências, nas quais se pode reconhecer precisamente as exigências da educação para a bioética; deste modo a bioética contribui para a consciência dos deveres cívicos. A bioética contribui para a educação para a liberdade, em particular no âmbito da família e da escola. Em segundo lugar, a bioética é também uma escola de cidadania na medida em que educa para a participação, para a participação dos cidadãos nos valores vividos. A bioética manifesta assim que «a aculturação das normas deve ser acompanhada pela socialização dos valores». Em seguida, a bioética intervém como educação para a solidariedade social, no que diz respeito às desigualdades que reinam na sociedade. Finalmente a bioética constitui uma exigência de educação para a cidadania pelo facto de abrir a formação ao novo conceito de qualidade de vida.

Na alocução do Dr. Jorge Lacão, é de sublinhar a forte ligação que foi posta entre a compreensão do direito e a ideia do dever-ser dos valores. O direito positivo como instrumento da regulação da sociedade não pode prescindir dos valores éticos de que é preciso recuperar o aspecto normativo de «dever ser». Apresentando-se como jurista o segundo orador considerou deste modo que o dever-ser ético cruza as exigências da educação para a bioética.

Os dois primeiros oradores sublinharam a ideia de globalização inerente à quarta geração de direitos assim como, reciprocamente, a necessidade de superar uma perspectiva regional ou nacional. Mas o ponto comum foi o acento posto na educação para a cidadania, tendo o Dr. Lacão lembrado a importância de dar um conteúdo ao programa da educação para a cidadania e manifestado um certo descontentamento em face das lacunas dos programas escolares neste campo. Será este descontentamento justificado? O relator desta síntese tinha participado, poucos dias antes do Seminário do CNECV, nas Jornadas da Madeira sobre o ensino especial e tinha ficado positivamente impressionado com a quantidade de manuais que testemunhavam uma real preocupação pela formação para a cidadania. Talvez o problema resida mais nas formas de ensino do que nos manuais? Mas ao ver-se o comportamento dos jovens em idade escolar, as observações do Dr. Lacão têm toda a sua pertinência.

O terceiro orador, o Dr. José Pacheco Pereira, com a sua contundência e perspicácia de comentador político, apresentou uma reflexão que se passa a sintetizar aqui em sete pontos. 1. Começou por pôr o dedo na ferida, isto é, na fractura que atinge as elites portuguesas; a cultura do homem culto, em Portugal tal como nos países latinos em geral, está desligada da cultura científica. Segue-se uma dualidade de culturas, de tipo respectivamente literário e científico, que o orador estigmatizou. A bioética oferece uma oportunidade para superar esta dualidade. 2. A independência do CNECV é fundamental para o exercício do aconselhamento, o que se vê, por exemplo, quando se analisa a actividade dos múltiplos lobbies no Parlamento europeu. No que diz respeito à PMA, está claro que há lobbies fortemente interessados, que tentam fazer pressão sobre os Conselhos de Bioética. 3. O papel do CNECV consiste em contribuir para a formação da cidadania em proveito da *sociedade civil*, mais do que a favor do Estado. O orador considera que a tarefa do CNECV relativamente à sociedade civil

é mais importante que o objectivo de contribuir para a formação de leis. 4. Esta sociedade civil está dividida entre múltiplas convicções, que muitas vezes têm uma história mais breve do que se poderia julgar; por exemplo, diz o orador, a ideia de felicidade terrestre só cresceu com a revolução francesa [observação talvez menos feliz, para quem se lembra da importância da felicidade terrestre já na Grécia clássica assim como no mundo judaico]. O vocabulário tem também a sua importância, por exemplo quando se mede a diferença entre o «Homem» com maiúscula e a «espécie humana». 5. A importância da abertura ao futuro não pode ser subestimada: os progressos gigantescos que estão em curso, nomeadamente no campo das nanotecnologias; mas imediatamente é preciso relacionar estes progressos com as suas consequências ou aplicações eminentemente problemáticas, tais como o bioterrorismo; de modo mais leve pode-se ficar perplexo em face da crescente manipulação do corpo (*piercing*, tatuagens, que são uma espécie de máscara, etc.). 6. No fim, o orador privilegiou a reflexão ética relativamente à bioética: o *bios* da bioética restringe o olhar. O CNECV deveria [reflexão contestável, que os conselheiros não irão provavelmente partilhar] olhar mais para a sociedade civil que para o Estado. 7. A conclusão é que a intervenção do CNECV é essencialmente cultural; a ética deveria ser vista menos como uma teoria que como um diálogo concreto que deve levar os homens a serem menos cruéis [também esta última observação é paradoxal e, para quem trata da ética teórica, parece mesmo errada, na medida em que assimila simplesmente cultura e ética, por um lado, e, por outro, identifica as posições da ética com o resultado do diálogo social]. Aceites ou recusadas, as reflexões do orador não deixaram de suscitar um vivo interesse.

Assim se conclui aquilo a que chamámos temáticas, na manhã do primeiro dia do Seminário.

Os *modelos*. Foram apresentados também na manhã modelos de ensino da bioética nas escolas secundárias. Verificou-se uma oposição entre o modelo da Dr.<sup>a</sup> Laura Bishop, segundo o qual não se deve programar uma disciplina de bioética, e a proposta do Dr. Jakob Elster, que apresentou uma disciplina de bioética com um conteúdo fixo, correspondendo a um *curriculum* bem determinado. Esta divisão atravessou várias apresentações e discussões; foi, por exemplo, retomada na intervenção do Prof. Pinto Machado, quanto ao *curriculum* universitário de medicina.

Depois do ponto de divergência, um paralelismo: para o Dr. J. Elster, o ensino secundário atinge um público mais largo que o dos alunos, nomeadamente os pais. As conversas que os alunos trazem da escola para a família levam os pais a interessar-se pela bioética. Paralelamente, segundo a Dr.<sup>a</sup> Laura Bishop, a bioética torna os alunos felizes e motiva-os fortemente para o estudo e o aprofundamento das questões. Pode-se deste modo sublinhar o encontro entre dois factores positivos, a comunicação em família com os pais, que a bioética promove, assim como a felicidade dos alunos no ambiente escolar.

Duas notas finais merecem ser referidas; a Dr.<sup>a</sup> Laura Bishop insistiu na importância da *Web* para a divulgação da bioética, dos instrumentos de trabalho para os alu-

nos. Finalmente houve uma diferença de ponderação relativa ao papel da teoria ética face aos *case studies*. A Dr.<sup>a</sup> Laura Bishop apresentou uma estruturação muito bem feita para o estudo de casos, estruturação destinada a fornecer o enquadramento da discussão, para evitar que tal estudo se apoie apenas na iniciativa um pouco caótica dos professores e caia na conversa superficial entre opiniões avançadas sem a devida fundamentação. Em contrapartida não se discernia claramente o lugar da teoria no estudo dos casos. A mesma oradora sublinhou uma lacuna; ainda não dispomos de um *decision making model* para a discussão dos casos. [Poderíamos perguntar se uma maior atenção à teoria ética não seria capaz de ajudar a construção de um tal modelo. Deixa-se aqui este ponto de interrogação.]

Ambos os oradores sublinharam a importância da formação de *teachers* (Laura Bishop), mas também a dificuldade de encontrar *teachers* especializados (Jakob Elster).

Quanto à parte mais específica do professor de Oslo, reter-se-ão quatro observações dignas de relevo. O Conselho norueguês (*Norwegian Biotechnology Advising Board*) tem uma dupla tarefa, cujo elemento principal é de natureza cultural [o que, diremos, parece diferir da função atribuída em outros países a organismos que se dedicam à bioética]. Em seguida, percebemos que a organização dos estudos nas escolas secundárias norueguesas é muito mais estruturada e rígida que nos Estados Unidos; o plano curricular apresenta-se pormenorizado e, uma vez determinado, tem que ser cumprido. Mas muitas questões não foram ainda solucionadas; será que a bioética deve privilegiar o ensino de conhecimentos teóricos ou, pelo contrário, práticos, factuais, e em que medida? Do mesmo modo, será que os objectivos e as finalidades do ensino da bioética nas escolas secundárias foram suficientemente clarificados? Por exemplo, e reportando-nos aos slides apresentados, será a finalidade do ensino suscitar uma sensibilidade ética, ou estimular a consciência dos aspectos éticos de um problema particular, ou ainda promover a aquisição de instrumentos e a conceptualização para a análise ética, ou mais geralmente ministrar o ensino de teorias éticas? Foi desta maneira que o Dr. Jakob Elster colocou as questões essenciais, que se podem também sintetizar de outro modo: o que é bom fazer? Qual é o acordo que podemos esperar relativamente ao que é bom fazer? O que devemos impedir de fazer? Assim estamos na presença de dois aspectos opostos, que não é fácil conciliar. Estes aspectos podem ser relacionados com o teor da discussão da manhã quando se notou que, por um lado, a análise bioética não se pode deixar guiar por emoções ou apenas por convicções religiosas, e por outro, que muitos assuntos particularmente relevantes da bioética já foram objecto de uma regulamentação jurídica. A tarefa da ética torna-se mais complexa, entre a busca do «bom» e a proibição daquilo que é nocivo, no pano de fundo da tensão entre as convicções pessoais e a regulamentação do direito.

Terceira parte: *as aporias*. Na sessão da tarde, o Prof. Joaquim Pinto Machado, cujo texto relativo ao ensino da bioética nas Faculdades de medicina foi lido pelo Prof. Daniel Serrão, mostrou que a bioética deve integrar-se em outras preocupações culturais, incluindo aquilo que o Dr. Elster chamava as convicções, mas, na medicina, em relação com o estudo de casos e as preocupações da investigação ou da terapêutica. O im-

portante, porém, é fazer dialogar as convicções dos alunos e não tanto as teorias éticas. Já se percebe que este assunto não suscitava o consenso entre os palestrantes precedentes. Segundo o Prof. Pinto Machado, o importante é que cada aluno possa emitir a sua opinião, estando aberto às opiniões dos outros.

Na perspectiva da Prof.<sup>a</sup> Isabel Carmelo Rosa Renaud, cujo tema era o ensino da bioética nas Faculdades de Ciências Humanas, é preciso partir igualmente de casos, mas com o objectivo de destacar e salientar os pressupostos filosóficos para, logo a seguir, voltar aos casos ou às situações concretas, mas, nessa altura, já na base dos fundamentos, valores e princípios à luz dos quais se constroem as propostas de solução. Por exemplo, é preciso distinguir finalidades e fundamentos, normas e regras de acção, decisões tomadas em consciência. Assim, não se pode esconder a diferença de perspectiva entre a proposta da Prof.<sup>a</sup> Isabel Renaud e a do Prof. Pinto Machado.

Um assunto abordado pela oradora foi retomado na discussão da manhã, o do consenso, o qual suscita um verdadeiro problema. Será o consenso a busca do mais pequeno denominador comum, que possa servir de barreira contra o inaceitável, contra o intolerável? Mas será isso o objectivo de um Conselho de Ética? No debate, o Prof. Daniel Serrão emitiu um parecer vigoroso: a tarefa de um Conselho de Ética não consiste em buscar consensos, porque existem outras instituições, nomeadamente instituições jurídicas e políticas, que têm precisamente entre os seus objectivos a elaboração de consensos. Ora, o risco do consenso reside na transformação da *ética* das convicções fortes e antagónicas na *política* de acordos com fraca base ética.

Enfim, a Prof.<sup>a</sup> Isabel Renaud aflorou a necessidade de uma reflexão sobre os desacordos em bioética, reflexão que deveria levar mais longe do que a mera tolerância implicada na aceitação de pareceres reciprocamente opostos.

Esta síntese conclui-se com uma nova aporia: quem pode ensinar a bioética? Na sua intervenção o Prof. Luís Archer considerava que no futuro deveria haver para este efeito especialistas com uma formação dupla: os cientistas deveriam receber uma formação ética e filosófica, e, poder-se-ia acrescentar, os especialistas em ética teriam que se abrir à formação científica.

Enfim, uma última aporia, em relação com a conferência do Dr. Humberto Rosa, virada para a ecologia. O orador mostrou as tensões que a reflexão de tipo ecológico encontra no seu caminho, mas deixou em aberto um sério problema: quais as consequências da mudança do paradigma antropocêntrico para o ecocentrismo? Poder-se-ia pensar, no prolongamento destas observações, que a viragem ecológica não implica necessariamente o abandono do paradigma do antropocentrismo, mas a sua reinterpretção.

Agradeço a vossa atenção. •

## FORMAÇÃO DOS MEMBROS DAS COMISSÕES DE ÉTICA PARA A SAÚDE

*M. Patrão Neves*

A formação específica e adequada dos membros das comissões de ética para as integrarem e desempenharem plenamente as competências que lhes são atribuídas constituiu uma das minhas primeiras motivações no domínio da bioética. Estávamos então num período em que as comissões de ética ainda não eram obrigatórias em Portugal. Permitam-me prolongar este apontamento pessoal na recordação de que o primeiro projecto que realizei em bioética foi precisamente um programa de formação para membros das comissões de ética, desenvolvido em 1994-1995, nos três hospitais da Região Autónoma dos Açores, e que também a primeira obra colectiva de bioética que organizei se intitulava *Comissões de Ética: das bases teóricas à actividade quotidiana*, tendo sido publicada em 1996 como um manual para todos os profissionais chamados a servirem numa comissão de ética<sup>1</sup>.

Desde então e até ao presente, o meu interesse por este tema manteve-se, sobretudo devido ao reconhecimento do persistente défice de formação em bioética dos seus membros, à convicção do importante papel que as comissões de ética podem desempenhar no meio hospitalar e também pelo entusiasmo por alguns dos desafios que estas têm vindo a enfrentar e aos quais importa dar a melhor resposta.

As comissões de ética hospitalares, formalmente designadas por “comissões de ética para a saúde” (CES), foram criadas em Portugal pelo decreto-lei 97/95, de 10 de Maio, tornando-se desde então obrigatórias em todos os hospitais nacionais. A sua história, porém, já se havia iniciado anteriormente e tem-se prolongado para além deste decreto-lei hoje manifestamente desactualizado. Na verdade, considero que podemos sistematizar a realidade das comissões de ética hospitalares em Portugal em três diferentes momentos: um, precursor, que se inicia com a criação efectiva da primeira comissão de ética; um outro, institucional, que é assinalado pela publicação do decreto-lei que confere existência legal às comissões de ética e as regulamenta; e um terceiro, de reformulação, decorrente da constituição da Comissão de Ética para a Investigação Clínica (CEIC) cujas competências da comissão executiva se sobrepõem a algumas anteriormente atribuídas às CES.

1. M. Patrão Neves, *Comissões de Ética: das Bases Teóricas à Actividade Quotidiana*, Ponta Delgada, Centro de Estudos de Bioética/Pólo Açores, 1996, 219 pp.

A primeira comissão de ética hospitalar portuguesa foi criada em 1986, no Hospital Universitário de Coimbra. Seguiram-se as comissões de ética do Hospital de S. João, no Porto, e do Hospital de Santa Maria, em Lisboa, em 1988. Imediatamente a seguir, em 1989, também o Instituto Português de Oncologia, em Lisboa, estabeleceu a sua comissão de ética. A criação destas comissões foi indubitavelmente determinada pelo reconhecimento da sua importância na apreciação de situações inéditas emergentes no âmbito da assistência clínica, cujos problemas envolvidos ultrapassavam a competência técnica e exigiam uma ponderação ética. Elas constituem-se, pois, livre e espontaneamente, ditadas pela percepção partilhada da sua necessidade. Por isso também não obedecem a regras precisas: em geral, apresentam uma escassa diversidade profissional, sendo quase exclusivamente constituídas por médicos, e com um número variável de membros, cuja reunião não é regular.

Esta percepção da importância das comissões de ética é partilhada também pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida que, em 1994, dedica o seu 2º Seminário anual precisamente às comissões de ética. Nesta reunião é apresentado um estudo sobre a realidade nacional no qual se afirma que apenas 17% dos hospitais públicos possuíam comissões de ética<sup>2</sup>.

Este primeiro momento, precursor da criação legal das comissões de ética em Portugal, permitir-nos-ia pensar que o decreto-lei que em 1995 as estabelece formalmente responderia a um anseio dos profissionais de saúde. E, todavia, alguns outros factos preponderantes, negam-no. Recordemos que, um ano antes, era publicado o decreto-lei 97/94, de 9 de Abril, sobre “Ensaio Clínicos” que estabelecia a obrigatoriedade de “parecer favorável” da comissão de ética do hospital para todo o ensaio clínico, requisito sem o qual este não poderia vir a ser realizado. Afirmava-se então também explicitamente que os ensaios clínicos não poderiam ter lugar em hospitais que não tivessem comissões de ética. A exigência de aprovação da comissão de ética correspondia a uma pressão da indústria farmacêutica que assim se pretendia proteger de toda a responsabilidade legal.

O que se torna particularmente significativo no contexto português é que o estabelecimento da obrigatoriedade de aprovação dos ensaios clínicos por uma comissão de ética é anterior à existência legal das comissões de ética e à obrigatoriedade do seu estabelecimento nos hospitais. Assim sendo, quando as comissões de ética são formalmente criadas um ano mais tarde obedecem sobretudo a uma imposição da indústria farmacêutica. Necessárias, como já tinham sido reconhecidas, vêm a ser criadas por uma motivação pouco meritória que, como agravante, informa o decreto-lei que as estabelece. Este facto é particularmente evidente no artigo que se refere às “competências” das CES, no qual quatro das suas sete alíneas se reportam a funções relativas à apreciação e acompanhamento de protocolos de investigação científica e de ensaios clínicos. Aliás, apenas as deliberações das CES relativas a estas matérias têm carácter vinculativo. As funções normativa e formativa, comumente desem-

2. Queiroz e Melo, João, *et al.*, “Realidade Nacional das Comissões de Ética”, in: *Comissões de Ética. II Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida*, Lisboa, Presidência do Conselho de Ministros / Imprensa Nacional – Casa da Moeda, 1996: 139-143.



penhadas pelas comissões de ética hospitalares, são subestimadas, não só no seu enunciado teórico – apenas a última alínea se lhes refere -, mas decisivamente na prática. Com efeito, a experiência partilhada das CES é a de que o volume de trabalho no âmbito dos ensaios clínicos é tão grande que não permite a prossecução de qualquer outra actividade.

É neste contexto, descrito em traços largos, que as CES se multiplicam: no ano de 2002 já existiam comissões de ética em 70,7% dos hospitais públicos, constituídas e funcionando de um modo geral de acordo com o regulamentado<sup>3</sup>.

Entretanto, consideramos que a criação da Comissão de Ética de Investigação Clínica, através da Portaria n.º 57/2005, de 20 de Janeiro, assinala a possibilidade de inauguração de um terceiro momento, o de reformulação das CES. Esta nova comissão de âmbito nacional, exclusivamente dedicada à investigação científica, assume a apreciação de todos os ensaios clínicos a serem realizados no país, em relação aos quais as CES deixaram de se pronunciar. Este facto permite-nos sublinhar dois aspectos de sentido distinto e bastante significativos.

Um primeiro é relativo ao pleno exercício das competências das CES. Atendendo a que a criação da CEIC correspondeu ao cumprimento de uma Directiva do Parlamento Europeu e do Conselho “relativa à aplicação das boas práticas clínicas na condução de ensaios clínicos” - n.º 2001/20/CE -, era desde então do conhecimento comum que as CES deixariam de ter competências em matéria de investigação científica – função que vinha ocupando a quase totalidade das suas actividades. As CES tiveram assim tempo suficiente para desenvolverem as suas restantes funções, até então subestimadas, antes de perderem competências. Neste sentido, tratou-se de uma alteração positiva que permitiu às CES alargarem o domínio da sua legítima actividade e exercerem mais plenamente as suas competências. Simultaneamente, importa sublinhar que as CES que não enveredaram atempadamente por um processo de reestruturação foram esvaziadas da sua função única, fundamento da sua criação legal e ocupação singular. Tornaram-se assim inúteis, em prejuízo da instituição em que funcionavam.

Um segundo aspecto a realçar, já não de sentido positivo mas negativo, é o do perfil das CES e as suas competências serem, mais uma vez, decididas por factores extrínsecos e, mais uma vez também, por interesses ligados à indústria farmacêutica. Foi o facto da quase totalidade dos actuais ensaios clínicos serem multicêntricos e internacionais e também o das diferentes comissões de ética (quer em diferentes países, quer dentro de um mesmo país) emitirem, não raramente, apreciações díspares após um tempo de espera por vezes demasiado longo para a indústria, que determinou a obrigatoriedade de se criar um organismo central em cada país para apreciação dos ensaios clínicos. Talvez apenas neste contexto se compreenda que a Portaria n.º 57/2005, que cria a CEIC, não tenha sido acompanhada por uma revisão do decreto-lei 97/95, que cria as CES e hoje obviamente caduco.

3. Nunes, Rui, *et al.*, “Inquérito Nacional às Comissões de Ética para a Saúde”, in: M. Patrão Neves, *Comissões de Ética: das Bases Teóricas à Actividade Quotidiana*, Coimbra, Gráfica de Coimbra, 2ª ed., 2002: 179-206.



O processo de reestruturação que algumas CES atempadamente terão iniciado orienta-se numa mesma e única via, a do exercício pleno da sua função assistencial, o que a revisão em atraso do decreto-lei 97/95 deverá vir a ratificar. As CES, criadas segundo um modelo misto, frequente na Europa, que combina competências no domínio da investigação e no da assistência clínica, e em que as primeiras atrofiam as segundas, podem agora assumir exclusivamente a sua função assistencial, a mais genuína enquanto situadas no contexto hospitalar. Hoje, mais do que ontem, as CES devem reflectir sobre os diversos procedimentos hospitalares, procurando desenvolver: normativas de acção que contribuam para a qualidade dos serviços e a humanização das relações (por exemplo: ordens de não-reanimação, regime de visitas e acompanhamento dos doentes internados, etc.); bem como acções de formação, para os diferentes grupos profissionais e alargadas a todo o staff hospitalar, que promovam o conhecimento e a prática dos princípios éticos fundamentais (por exemplo: consentimento informado, privacidade, confidencialidade, etc.); e ainda o debate pluridisciplinar sobre o melhor curso de acção relativamente a casos reais com implicações complexas do ponto de vista ético (por exemplo: esterilização, interrupção voluntária de gravidez, etc.).

A recuperação e a assunção plena destas funções típicas das comissões de ética assistencial, tornam a formação específica dos seus membros em ética da prestação dos cuidados de saúde, ou bioética, mais necessária e urgente do que nunca, na medida em que aqueles se libertaram de uma função mais iminentemente técnica para exercerem uma função mais intensamente reflexiva e actuante nas práticas hospitalares quotidianas. E se esta necessidade era impossível de satisfazer em Portugal em 1986, aquando da criação da primeira comissão de ética, e difícil de superar em 1995, aquando da criação formal das CES, hoje existem amplos e variados modelos para a aquisição de formação especializada nesta área. Destacamos acções de formação e reuniões científico-profissionais promovidas por várias instituições, nomeadamente o CNECV, e sobretudo cursos de pós-graduação e mestrado que, desde a última década, decorrem em diferentes universidades do país. Hoje, existem já em Portugal centenas de profissionais com especializações no domínio da bioética e que podem ser chamados a servirem numa CES, quer pertençam ou não à instituição. Actualmente não é mais admissível que os membros das CES sejam nomeados exclusivamente pelo seu prestígio profissional, como por vezes ainda se verifica. Importa que à excelência da prática profissional se acrescente uma boa formação em bioética, bem como manifesto empenho e sensibilidade para as questões éticas suscitadas pela prestação de cuidados de saúde.

O trabalho das CES pode ser cada vez mais exigente se os seus membros e a sua instituição assim o quiserem: os membros, dedicando-se ao exercício pleno das competências que lhes estão atribuídas; a instituição, disponibilizando as condições indispensáveis para um funcionamento eficiente da comissão como sejam, um espaço de reunião, arquivo de documentação de suporte ao trabalho a realizar e de memória do trabalho realizado, secretariado de apoio, bibliografia fundamental e acções de formação regulares.

É esta CES que se afirmará como pivô entre a instituição e seus profissionais, as pessoas doentes e as suas famílias – vocação de toda a comissão de ética assistencial – no encontro entre a finalidade da actividade dos primeiros e as necessidades dos segundos. Esta é também a razão de ser da sua existência como apoio para o encontro clínico que se desenrola num plano de relacionamento simétrico entre pessoas iguais que se cruzam em diferentes circunstâncias de vida. •



