

José Luiz Telles de Almeida

**Respeito à Autonomia do Paciente e Consentimento Livre e
Esclarecido: Uma Abordagem Princípalista da Relação
Médico-Paciente**

Tese apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública /
Fundação Oswaldo Cruz como requisito parcial para a
obtenção do Título de Doutor em Ciências da Saúde

Rio de Janeiro
1999

Ministério da Saúde
Fundação Oswaldo Cruz
Escola Nacional de Saúde Pública

**Respeito à Autonomia do Paciente e Consentimento Livre e
Esclarecido: Uma Abordagem Principlialista da Relação
Médico-Paciente**

por José Luiz Telles de Almeida

Orientador: Fermin Roland Schramm

Rio de Janeiro, 1999

Ao velho Telles
Em memória

AGRADECIMENTOS

Por mais solitários que às vezes nos sentimos, contamos sempre com presenças, companheiras e solidárias, que muito nos conforta nessa difícil e, porque não, penosa empreitada. A todos que estiveram ao meu lado, o mais carinhoso reconhecimento. Alguns, no entanto, são especiais.

À Mary Lucia, Leonardo e Luiz Eduardo, pontos centrais de apoio no amor, carinho e compreensão.

À minha mãe pela perseverança e fé na vida entre os seus filhos, netos e bisnetos.

Ao orientador Fermin Roland Schramm, por ter ensinado que rigor acadêmico pode ser conjugado com companheirismo e generosidade. *Grazie, amico.*

Ao Prof. Marcos Moreira, pelo carinho e dedicação ao assumir a revisão do texto. Fez aumentar ainda mais minha admiração e apreço.

Aos amigos de conversas e discussões ético-acadêmicas: Sergio Rego, José Wellington, Antenor Amancio, Walter, Mauro e, é claro, meu querido irmão José Raymundo. A todos, um brinde pela paciência em me aturar.

Ao pessoal do Cepdoc do Cremerj, em especial a Sra. Leonor que, com muita competência e atenção, deixou-me à vontade para a pesquisa bibliográfica.

Agradeço aos representantes das Associações aqui estudadas pelos exemplos de luta e de solidariedade. A todos, minha gratidão.

Ao Dr. Vivaldo Barbosa, por ter ajudado a compreender o papel institucional das Associações no contexto do SUS no município do Rio de Janeiro.

RESUMO

Ao longo de dois mil e quinhentos anos, a relação médico-paciente foi guiada pelos princípios de beneficência e de não-maleficência, princípios que justificaram o paternalismo médico. A formulação dos direitos do paciente, em especial o direito à autodeterminação, trouxe novos desafios éticos à prática médica.

Nossa tese tem por pressuposto que os princípios bioéticos *prima facie* de respeito à autonomia e seu correlato, o consentimento livre e esclarecido, têm levado a mudanças substanciais da ética médica tradicional. Tendo por referência a abordagem principialista da bioética, discutimos a posição em que ocupa esses dois princípios, em conjunto com os outros propostos pelo principialismo (beneficência, não-maleficência e justiça), na formulação de reivindicações de cinco associações de doentes crônicos com sede no município do Rio de Janeiro.

Evidenciamos que o trabalho dessas associações busca a complexa articulação entre esses princípios, deslocando os valores éticos tradicionais da prática médica regidos pelo princípio absoluto da beneficência.

ABSTRACT

During the past two thousand five hundred years, doctor-patient relationship has been based on the principles of beneficence and non-maleficence, principles which justified medical paternalism. The elaboration of patient's rights, especially the right to self-determination, has introduced new ethical challenges to medical practice.

Our thesis considers that bioethical *prima facie* principles regarding respect to patient's autonomy and its corollary – free informed consent – have led to substantial changes in traditional medical ethics. Having considered bioethics principlism (beneficence, non-maleficence and justice) in the elaboration of demands of five associations of chronic patients located in the city of Rio de Janeiro.

The activities of these associations seek the complex task of articulating these principles, replacing traditional ethical values of medical practice which were based upon the absolute principle of beneficence.

SUMÁRIO

Apresentação	01
Introdução	13
Capítulo 1 - Processo Histórico da Afirmação do Princípio de Respeito à Autonomia do Paciente	16
• Da ética médica hipocrática a ética contemporânea	16
• Respeito à autonomia do paciente e consentimento livre e esclarecido na perspectiva histórica da linguagem dos direitos	20
• O Código de Ética Médica e o Código de Defesa do Consumidor na afirmação do princípio de consentimento livre e esclarecido	33
Capítulo 2 - Um Novo Horizonte para a Ética em Saúde	42
• O surgimento da bioética	43
• A abordagem bioética principialista	51
• As principais teorias concorrentes e complementares ao principialismo	60
Capítulo 3 - Os Princípios de Respeito à Autonomia e de Consentimento Livre e Esclarecido na Abordagem Principialista	68
• O princípio de respeito à autonomia do paciente na prática biomédica	68
• Autonomia x Heteronomia: o paternalismo médico em questão	72
• O princípio do consentimento livre e esclarecido e suas conseqüências para a prática biomédica	77
Capítulo 4 - Apresentação e Análise Moral das Entrevistas	90
• As associações de doentes crônicos	90
* O diabetes e a Associação Carioca de Diabéticos	90
* A Sociedade Brasileira dos Ostomizados	92
* A Associação do Doentes Renais e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro	93
* O Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase	94
* A AIDS e o Grupo pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids	96
• Análise moral das entrevistas	96
Capítulo 5 - Conclusão	115
Referências Bibliográficas	120

Apresentação

Os avanços verificados nestas últimas décadas no saber-fazer tecnocientífico aplicado aos seres vivos têm estimulado esperanças, temor e espanto. Com efeito, as biotecnociências estão a ampliar o processo pelo qual a ciência (saber compreensivo) se torna um meio da tecnologia (saber aplicativo) acrescentando, como ressalta Schramm (1996) “ao saber-fazer já possuído novas competências criadas pelas ciências biomédicas, que se tornam, desta forma, um meio das biotecnologias [que] reprogramam a própria condição antropológica como um todo (Schramm, 1996: 117). Pode-se, mesmo, afirmar que poucas transformações foram tão profundas para a vida humana quanto aquelas produzidas nas ciências biomédicas e na prática da medicina, e é graças a estas que se pode falar na emergência do assim chamado **paradigma bioético** (Hottois, 1990; Schramm, 1996).

Esperanças e temores são, em particular, estimulados pelos meios de comunicação de massa, ou mídia, ao divulgarem as possibilidades emergentes de intervenção nos corpos dos humanos com vistas a lhes aprimorar a saúde, graças às novas competências fornecidas pelas tecnologias biomédicas. Os testes genéticos preditivos; as técnicas de clonagem em mamíferos; a produção de organismos transgênicos; as tecnologias de fertilização *in vitro*; os medicamentos oriundos da engenharia genética, entre tantos outros exemplos do talento humano em transformar os sistemas vivos, têm trazido questionamentos éticos até então inéditos para o trabalho em saúde, com reflexos importantes para a relação médico-paciente.

Em particular, o otimismo frente à iminente vitória sobre as doenças se vem mostrando ilusório. As doenças infecciosas, a respeito das quais os médicos ocidentais dos anos 50 e 60 projetavam índice zero para o século XXI¹, na realidade

¹ Esse otimismo de cientistas e médicos tem relação com o nível do conhecimento no campo da saúde daquela época que consideravam as doenças infecciosas em simples termos de causa e efeito. Os problemas e soluções pareciam óbvios e as vitórias ao alcance da mão. Sobre esse clima de otimismo ver GARRET, L.1994. *A Próxima Peste: as novas doenças de um mundo em desequilíbrio*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira. Capítulo 2, pp. 39-60

não estão eliminadas visto que persistem ou re-emergem antigas doenças (como cólera, tuberculose, dengue etc.) e emergem outras doenças (principalmente a AIDS e suas consequências). Por outro lado, o fenômeno do gradativo aumento da expectativa de vida das populações tem trazido para a sociedade o ônus social e financeiro de arcar com tratamentos custosos de numerosas doenças crônicas e degenerativas.

Assim sendo, praticamente todas as nações ocidentais têm colocado em pauta a discussão de possíveis mecanismos, nos níveis político e econômico, capazes de enfrentar o problema, cada vez mais difícil, de financiar a assistência sanitária. Em outros termos, o ritmo da inovação tecnológica e as prioridades terapêuticas têm criado uma medicina de difícil sustentação, sobretudo em um contexto onde se verifica um grave quadro de desigualdades sociais², em particular, no que diz respeito ao acesso às inovações tecnológicas do campo biomédico por parte da maioria da população.

O padrão no qual se vêm desenvolvendo as biotecnociências traz uma competência até então inédita, qual seja, a de tratar a própria informação genética dos seres vivos. Ao se referir a esse novo padrão do saber-fazer das biotecnologias, Schramm utiliza o termo “paradigma biotecnocientífico”, indicando dois fenômenos principais, consequências desse novo paradigma: “1) uma realidade que nos atinge, em princípio, a todos, e resultante da assim chamada Revolução Biológica; e 2) o fato de que esta realidade constitui um dos tópicos principais das considerações morais das sociedades contemporâneas, considerações organizadas de forma disciplinar (ou ‘interdisciplinar’ como preferem alguns) na bioética” (Schramm, 1996: 114).

Estimula-se no imaginário social das sociedades ocidentais a visão da saúde como uma verdadeira religião. Como afirma L. Sfez, a “saúde perfeita” parece ter-se tornado o ideal deste final de século e a “Grande Saúde” tenderia a impor-se “*como*

único e exclusivo projeto mundial” (Sfez, 1996:21). Persiste, no entanto, o obstáculo fundamental a precariedade e a mortalidade da condição humana.

Mas, diante das certezas propagadas pelo discurso científico da “Grande Saúde”, interpõem-se as incertezas sobre os reais impactos da vigência do paradigma biotecnocientífico, em termos de melhoria do bem-estar das populações humanas. Essas incertezas decorrem “[d]o embate entre valores e interesses sobre cada uma das muitas opções que se apresentam” onde a cada momento temos de escolher e que, em última instância, vão definir nosso futuro (Berlinguer & Garrafa, 1996: 149).

Por outro lado, o médico, depositário fiel das esperanças anunciadas pelo moderno complexo biotecnológico-industrial, parece enfrentar dificuldades inerentes ao confronto entre o *ethos* tradicional hipocrático - guia da profissão por mais de dois mil e quinhentos anos - e um *ethos*, emergente, caracterizado por novas demandas sociais, entre elas o respeito à autodeterminação do indivíduo. Mulheres que querem ser mães aos sessenta anos de idade; outras que congelam o esperma do marido morto para engravidarem mais tarde; pacientes que assinam termos de responsabilidade para não serem submetidos a técnicas de ressuscitação quando internados; doentes terminais que recusam terapia, são alguns exemplos de práticas que a medicina e a sociedade vêm enfrentando, muitas vezes sob forma de verdadeiros dilemas morais. Em outros termos, tais dilemas constituem o indício de uma crise que perpassa o *ethos* tradicional da medicina, senão o anúncio de uma situação de transição paradigmática. Isto é, uma situação transformadora na qual o modelo, ou paradigma vigente, vem falhando em dar respostas a determinados problemas. No entanto, o “paradigma” substituto ainda não se encontra completamente estabelecido³.

² Os Estados Unidos, que gastam 14% de seu Produto Interno Bruto em saúde (a mais alta taxa percentual do mundo), têm uma população de mais de trinta e sete milhões de pessoas sem seguro-saúde e um número ainda maior com contratos inadequados (Callahan, 1994:79)

³ [O termo paradigma está, nesse caso específico da transição do *ethos* médico, sendo utilizado para definir mudanças no panorama de valores societários e, por conseguinte, distinto de seu conceito originalmente proposto por Kuhn em seu ensaio “A Estrutura das Revoluções Científicas”.](#)

Assim sendo, em quase todos os países ocidentais, assiste-se a uma valorização cada vez maior sobre o futuro da medicina e da assistência sanitária diante de fenômenos como o envelhecimento da população, o rápido progresso tecnológico e a uma demanda pública continuamente crescente. Nesse contexto, a emergência de um forte movimento pela autodeterminação do paciente e por uma medicina para todos constituem questões morais sentidas como importantes (Callahan, 1996).

No panorama contemporâneo da medicina ocidental confrontam-se e entrelaçam-se, portanto, dois elementos centrais. De um lado, a evolução constante e permanente do conhecimento científico e do saber-fazer tecnológico; de outro, o incremento quantitativo e qualitativo dos desejos e aspirações dos cidadãos na qualidade de usuários de políticas sanitárias e consumidores de serviços de assistência à saúde. As ações sinérgicas entre esses dois elementos têm determinado, nos últimos três decênios, um processo de profundas transformações na relação entre medicina e sociedade e, em particular, entre médico e paciente, cujos resultados finais não se podem ainda antecipar (Orsi e Bianchi, 1998).

A relação entre o cidadão e a saúde é um dos âmbitos que mais precoce e intensamente tem experimentado as consequências dessa dúplici transformação social e sanitária. Se são inquestionáveis os aspectos positivos das possibilidades diagnóstico-terapêuticas hoje disponíveis, é também verdade que aspectos pouco satisfatórios ou francamente insatisfatórios os acompanham.

A origem do descontentamento do cidadão com a assistência prestada pelos serviços de saúde parece não residir exclusivamente na suposição do erro diagnóstico-terapêutico, mas na relação cada vez mais precária entre o profissional de saúde e o cidadão. Orsi e Bianchi listam o que seriam, do ponto de vista do paciente e de seus familiares, as principais queixas quanto à assistência recebida. Segundo os autores, o paciente: a) não é adequadamente esclarecido sobre os aspectos relacionados à sua doença e ao tratamento proposto; b) é tratado como um mero objeto e não como uma pessoa; está, muitas vezes, exposto a posturas

contraditórias dos profissionais que o atendem, e que podem gerar ansiedade e temor desnecessários; c) não tem sua assistência primariamente orientada para atender seus desejos ou suas necessidades; e d) não encontra condições de infra-estrutura que o façam sentir seguro e confortável (Orsi e Bianchi, 1998). Dessa maneira, a insatisfação do paciente em sua relação com o serviço de saúde não se prende apenas aos possíveis erros médicos.

O termo “erro médico” pode ser entendido como o mau resultado, ou o resultado adverso, decorrente de uma ação ou da omissão do médico. Constituem modalidades de erro médico, segundo o código deontológico da prática médica, a negligência, a imperícia e a imprudência. A primeira, a negligência (do latim *negligentia*) significa inação, ausência de reflexão necessária, descuido, desleixo. Na prática médica podem ser citados, como exemplos de negligência, a realização de exame clínico superficial ou deixar de examinar adequadamente uma criança em estado precário de saúde (Croce e Croce Jr.,1997)⁴.

Imperícia, por sua vez, vem do latim *imperitia* e designa o profissional inábil ou desprovido de aptidão técnica no desempenho de sua atividade. Por exemplo: provocar queimaduras em tratamento radioterápico; formação de fístulas retovaginais em cirurgia plástica do períneo (perineoplastias); e insuficiência da função supra-renal pelo uso inadequado de corticóides (Croce e Croce Jr.,1997).

Finalmente, imprudência, do latim *imprudencia*, significa a falta de atenção, o descuido ou a imprevidência no exercício de uma ação perigosa ou de risco. Exemplos de imprudência médica podem ser: médico que avalia um diagnóstico a distância e receita produto farmacológico por telefone; clínico geral que, sem ter estagiado em serviço de clínica cirúrgica, se propõe a realizar por sua conta e risco, uma apendicectomia (Croce e Croce Jr.,1997).

⁴ A Universidade de Harvard fez um estudo no estado de Nova York demonstrando que danos ao paciente, resultados de negligência médica, são relativamente comuns (ocorrendo em 1% de todos os procedimentos) enquanto que menos de 2% destes casos chegam aos tribunais (Levinson, *et al.*, 1997).

Negligência, imperícia e imprudência são modalidades de erro médico previstas no código de ética médica, onde os princípios de beneficência e de não-maleficência são os guias tradicionais para a “boa prática” médica.

A maioria das discussões sobre a questão do erro médico tende a concentrar-se em suas consequências econômico-financeiras. No entanto, outros aspectos sobre os efeitos do erro médico também têm relevância, sobretudo no que diz respeito à relação médico-paciente.

É possível individualizar três níveis de críticas relativas ao descontentamento expresso pelo paciente e seus familiares.

O primeiro consiste na desilusão com relação à excessiva expectativa que a medicina tecnológica tem suscitado, com o auxílio da publicidade. É verdade que a saúde representa um dos bens sociais mais valorizados. No entanto, existiria uma necessidade de inverter a rota do triunfalismo tecnológico para criar uma séria operação de informação sanitária, no plano geral das políticas de saúde e, também, no plano das especialidades médicas, sobre as reais condições do progresso e do exercício da medicina. O objetivo principal desse esforço seria o de evidenciar os avanços juntamente com os limites persistentes e, dessa forma, redimensionar as expectativas quanto à real eficácia dos profissionais de saúde (Orsi e Bianchi, 1998).

O segundo nível de crítica refere-se à grande insatisfação ante a baixa qualidade da relação humana e profissional do médico e da equipe de saúde com os pacientes, terreno fértil para o surgimento crescente de incompreensões, ambigüidades, falta de respeito aos direitos e imputações de indelicadezas e de erros. As relações entre os cuidadosos e atenciosos médicos e os pacientes amáveis estão ficando cada vez mais tensas. Os médicos não estão tão seguros de que os pacientes ou suas famílias, com quem tiveram sempre boas relações, não poderão, repentinamente, virar-se contra eles ou até mesmo processá-los, ao interpretarem um resultado adverso como consequência de erro médico. Uma das consequências negativas nesse âmbito é, por exemplo, a prática recente da chamada “medicina defensiva”. A medicina defensiva pode ser definida como o pedido de tratamentos,

testes e procedimentos, com o propósito de proteger o médico de possíveis críticas, mais do que com fins de diagnosticar ou tratar seu paciente.

Finalmente, o terceiro nível de crítica relativo ao descontentamento expresso pelo paciente e seus familiares, diz respeito a momentos específicos da enfermidade; a escolhas diagnóstico-terapêuticas controversas; a episódios negativos no curso de eventos sanitários. Muitas vezes, o médico, ao confiar em fármacos ou no uso de tecnologias à sua disposição, não reconhece o sofrimento mental e emotivo que acompanha o curso de uma doença. O fato de alguns médicos não serem capazes de assumir como referência o paciente integralizado e de enxergar como pura e simples coleção de órgãos, demonstra a pouca valorização, em sua prática, do sofrimento psicológico⁵.

O descontentamento do paciente com a assistência sanitária não é só um problema de déficit de educação ou de calor humano na relação profissional, ou, ainda, de desatenção ao clima psicológico no qual se estabelece a comunicação. Também não se podem resumir os problemas enfrentados por médicos, e os outros profissionais de saúde, e pelos pacientes, e seus familiares, por meio de análises circunscritas a discussões acerca das regras de mercado; de privatizações; de incentivos ou desestímulos de gastos; de controle de custos e análise de custos - benefícios.

Nossa tese é que a insatisfação gerada na assistência à saúde é sobretudo um problema de desrespeito aos princípios bioéticos de não-maleficência, de beneficência, de justiça, ou equidade, e de autonomia do paciente em sociedades democráticas e pluralistas.

⁵ Callahan distingue os termos moléstia (*malady*), doença (*disease*), enfermidade (*illness*) e distúrbio (*sickness*). Por patologia entende-se qualquer estado em que a pessoa sofre, ou é exposta a um risco elevado de sofrimento, um mal (morte prematura, dor, invalidez) não produzido por uma causa externa. Doença (*disease*) seria uma disfunção fisiológica ou mental devido a um desvio estatístico que rompe o padrão de normalidade, desvio esse que produz enfermidade ou invalidez, o que aumenta a probabilidade de morte prematura. Por enfermidade (*illness*) entende-se a percepção subjetiva da pessoa de ausência ou de mal funcionamento do corpo ou da mente. Por último, distúrbio (*sickness*) seria a percepção da sociedade do estado de saúde de uma pessoa, quando tal

A hipótese de trabalho central da pesquisa é que os princípios de autonomia e do consentimento livre e esclarecido do paciente trazem perspectivas desafiadoras para um novo modelo de medicina. Segundo Engelhardt, um dos primeiros dilemas bioéticos para os médicos, e outros profissionais de saúde, é que estes “estão sempre diante de conflitos entre respeitar a liberdade dos pacientes e fazer o que é melhor para eles” (Engelhardt, 1998: 128), isto é, estão perante o conflito entre o princípio de autonomia e o princípio de beneficência (estigmatizado como fundamento do paternalismo médico).

Os princípios de autonomia e do consentimento livre e esclarecido foram incorporados no Código de Ética Médica brasileiro, aprovado pela Resolução CFM nº 1.246 de 8 de janeiro de 1988. Isso não quer dizer, entretanto, que a postura paternalística do médico tenha sido superada, até porque “fazer o bem para o paciente” é o ato que, a princípio, legitima a prática médica, como o mostra o juramento hipocrático. Aliás, a história do desenvolvimento do conceito de consentimento livre e esclarecido na prática médica norte-americana, mostra que o movimento de respeito à autodeterminação não partiu da medicina mas da própria sociedade, nas primeiras décadas desse século (Faden and Beauchamp, 1986).

A proposta de pesquisa pretende demonstrar que a relação médico-paciente vem sofrendo mudanças importantes advindas, principalmente, da incorporação dos princípios de autonomia e do consentimento livre e esclarecido. Tais mudanças seriam indícios⁶ de um processo maior de transformação da ética médica tradicional observado nesse final de século.

Tal processo, no entanto, nasce, fundamentalmente, de forças externas à corporação médica. A pergunta inicial de nossa pesquisa é: até que ponto as

[percepção compreende a idéia de que a pessoa não se comporta bem fisicamente ou mentalmente \(Callahan, 1996:S9\).](#)

[⁶O método indiciário, proposto pelo historiador Carlo Ginzburg, parte da pressuposição da não-transparência do real e assume como pertinentes à pesquisa indícios, sintomas, pontos de vista individuais e locais, sem perder de vista a questão da totalidade ou, em outras palavras, a intelegibilidade do mundo. Nas palavras de Ginzburg, “se a realidade é opaca, existem zonas](#)

associações de doentes crônicos têm contribuído neste processo, ao incorporar em suas pautas de reivindicações o princípio de respeito à autonomia do paciente e do consentimento livre e esclarecido?

Esta pergunta pressupõe que estas associações tenham por missão organizar demandas relativas à doença que o paciente tem. Espera-se uma postura mais ativa do paciente, buscando do médico as informações necessárias para a compreensão de seu estado de saúde e as alternativas de intervenção diagnóstica e terapêutica, mais habitualmente, no curso de doenças crônico-degenerativas. Por duas razões: primeiro porque nas doenças agudas, o paciente experimenta limites físicos e psicológicos importantes, e sua necessidade junto ao médico é o de aliviar, o mais prontamente possível, seu sofrimento imediato. Em segundo lugar, nas doenças crônico-degenerativas o paciente é obrigado a conviver com sua doença por um período largo de tempo, e isso lhe permite organizar-se em associações visando buscar informações sobre seu estado de saúde e, por conseguinte, maiores esclarecimentos do médico.

Tendo por referência a teoria bioética, analisaremos o material recolhido através de entrevistas com os representantes de cinco associações de doentes crônicos do município do Rio de Janeiro. Seguimos, nas entrevistas, uma abordagem semi-estruturada, isto é, elaboramos um roteiro de entrevista confiados de que a fala do entrevistado tem a possibilidade de “ser reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos (sendo ela mesma um deles) e ao mesmo tempo ter a magia de transmitir, através de um porta-voz, as representações de grupos determinados, em condições históricas, sócio-econômicas e culturais específicas” (Minayo, 1994:109-110).

Buscaremos identificar aqueles elementos, presentes na fala dos entrevistados, que possam indicar a posição que os princípios de respeito à

[privilegiadas - sinais, indícios - que permitem decifrá-la” \(Ginzburg, 1979: 91 apud Schramm, 1997a: 17n\).](#)

autonomia do paciente e do consentimento livre e esclarecido têm desempenhado na formulação de reivindicações das associações de doentes crônicos.

A escolha das entidades representativas de doentes crônicos para compor o universo da pesquisa teve por critérios: a) a magnitude e a relevância dessas doenças para a saúde pública; e b) a participação das associações nas instâncias consultivas e deliberativas que influem nas políticas de saúde locais, segundo a legislação que institue o Sistema Único de Saúde, especificamente o Conselho Municipal de Saúde do Rio de Janeiro.

Assim, entrevistamos os representantes da Associação Brasileira de Ostomizados, da Associação Carioca de Diabéticos, da Associação dos Doentes Renais e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro, do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase e do Grupo Pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids (Grupo Pela Vida). Estas entidades participam, também, das esferas de representação do Estado do Rio de Janeiro e, no caso da Associação Brasileira dos Ostomizados, do Conselho Nacional de Saúde.

Estabelecemos como roteiro inicial de entrevista os seguintes pontos:

- a) os objetivos da Associação;
- b) as atividades desenvolvidas pela Associação;
- c) os problemas identificados em relação à assistência à saúde;
- d) os problemas identificados na relação médico-paciente;
- e) como é campanha de divulgação das atividades da Associação;
- f) o perfil social dos associados;
- g) possíveis mudanças do associado na relação com seu problema de saúde, depois de sua associação; e
- h) as dificuldades identificadas para os pacientes mudarem suas atitudes ante a doença.

Ao longo do processo de pesquisa, tal roteiro foi adaptado segundo as questões levantadas pelos entrevistados. Os conteúdos das falas dos entrevistados

deverão subsidiar uma análise crítica de nosso referencial teórico tendo por referência o princípalismo bioético.

O primeiro capítulo da tese busca caracterizar os caminhos que a medicina percorreu ao longo de sua história e que moldaram o *ethos* tradicional da atividade médica. O ponto inicial desse desenvolvimento, os escritos de Hipócrates, são referência fundamental na conformação das regras e atitudes médicas. Caracterizaremos também como a medicina buscou sua legitimação perante a sociedade e acabou por ser uma das primeiras atividades a se organizar como profissão e a se legitimar através de um juramento, ato performativo⁷ por excelência.

A perspectiva histórica da linguagem dos direitos individuais e coletivos que fundam a Idade Moderna vai trazer para a prática médica os primeiros questionamentos relativos ao paternalismo médico. Mais especificamente, a afirmação do direito fundamental do indivíduo à autodeterminação irá abrir, em fóruns legais, as primeiras jurisprudências que irão estabelecer a obrigação do médico informar adequadamente seu paciente e, ainda, obter seu consentimento antes de intervir em seu corpo. Tal processo culminará, no plano jurídico-legal, no reconhecimento dos princípios de respeito à autonomia e do consentimento livre e esclarecido. Faremos referência às legislações que abordam os direitos individuais em nosso país e aos artigos do Código de Ética Médica que buscam firmar os princípios de respeito à autonomia e ao consentimento livre e esclarecido. Nessa parte da pesquisa buscaremos indicar os avanços e os limites que a sociedade em geral, e a corporação médica em particular incorporou à aplicação desses dois princípios.

O segundo e o terceiro capítulos representam o marco teórico da tese. Analisamos, no segundo capítulo, o contexto histórico no qual a bioética surgiu e se organizou como campo próprio e interdisciplinar de debate filosófico e prático.

⁷ São performativos aqueles atos que “exprimem uma ordem, um desejo, um dever, uma indignação, um lamento, e mais geralmente as formas não puramente cognitivas da atividade mental” (Lalande, 1996:1283). Do ponto de vista semântico, o juramento é um ente discursivo

Destacamos, nessa parte da tese, a bioética principialista, referência para a análise dos princípios de respeito à autonomia e de consentimento livre e esclarecido.

O terceiro capítulo analisará, então, estes dois princípios bioéticos buscando-se elementos teórico-conceituais que possibilitem a justificação moral da aplicação destes princípios *prima facie* na prática médica.

O fato de estabelecermos como referência, de um lado, o sentido moderno dos direitos individuais e, de outro, a linguagem dos princípios no movimento da bioética, justifica-se pelo entendimento de que ambos teriam uma missão comum. Qual seja, a de “elaborar o programa liberal em um caminho teoricamente satisfatório e implementá-lo na prática em saúde” (Burg, 1997:99). Como ambas as disciplinas (bioética e direito sanitário) têm um caráter normativo, é natural colaborarem estreitamente e encontrarem inspirações intelectuais uma na outra, unindo esforços para a mudança da prática em saúde. Não deve haver, no entanto, coincidência entre bioética e direito sanitário, ou biodireito. Como muito bem alerta Neves, “[f]azer coincidir a Bioética e o Biodireito pode significar prestar um cunho legal àquilo que são apenas conselhos ou deliberações do ponto de vista ético e, com isso, criar uma obrigatoriedade de os fazer cumprir” (Neves, 1998:26). Bioética e biodireito são, portanto, disciplinas distintas e autônomas, por conseguinte, com âmbitos de análise e de aplicação distintos.

No quarto capítulo, serão analisados e discutidos, do ponto de vista moral, as entrevistas dos representantes das cinco associações de doentes crônicos do município do Rio de Janeiro.

A partir desta análise moral, buscaremos, na conclusão, desenvolver uma discussão crítica do esquema teórico anteriormente assumido. E apontar possíveis caminhos teóricos e práticos sobre os quais assentar os princípios de autonomia e de consentimento livre e esclarecido, pilares fundamentais para a conformação de um

performativo, que cumpre a ação descrita, isto é, “que ‘faz’ *praticamente* e *simultaneamente* aquilo que ‘diz’ formalmente” (Schramm, 1994:326).

ethos profissional mais adequado à atual complexidade das relações inerentes ao trabalho em saúde.

Introdução

O princípio de beneficência, associado ao de não-maleficência, guiou a prática médica durante dois mil e quinhentos anos, tendo por referência os preceitos éticos hipocráticos, mas é o princípio que, nos últimos três decênios, mais vem sendo questionado.

Dois fatores, interligados, concorrem para tanto. De um lado, a velocidade das transformações tecnológicas na saúde que, aliada às forças de mercado, “nos oferece novas oportunidades que prometem melhores resultados, o que produz uma maior tecnificação e, freqüentemente, incrementa os gastos” (Batarrita, 1997). De outro, o reconhecimento do direito à autodeterminação das pessoas.

O estímulo à liberdade do indivíduo não é um objetivo inerente à medicina. Mas esta, como prática social, pode contribuir muito para o aperfeiçoamento do princípio bioético de respeito à autonomia do paciente. Esta questão representa o tema central de nosso trabalho e cabe, nesse momento, ressaltar que o direito à autodeterminação vem questionando profundamente a assim chamada atitude paternalística do médico, que saberia, *a priori*, o que é melhor para o paciente.

O princípio de justiça ou de equidade, apesar de sua complexidade e de ser, dentre os princípios *prima facie* da bioética, o de “mais difícil conceituação e aplicação” (Schramm, 1998a: 8)⁸, pode, entretanto, ser distinguido em dois níveis de análise sobre a aplicação de recursos na assistência à saúde (Kottow, 1998). O primeiro nível corresponde ao dinheiro fiscal - o do orçamento - que tem que ser repartido pelas diversas áreas (educação, saúde, militar etc.). Este é o nível de decisão estritamente político. O segundo nível de distribuição corresponde aos recursos destinados à saúde. Sua destinação implica valores sociais que vão definir a

⁸ [Schramm aponta que existiria uma ambigüidade conceitual no termo justiça. De um lado, justiça indicaria uma conformidade a uma norma, isto é, “a justiça resultaria da adequação dos comportamentos a um princípio ordenador transcendente ao social”. De outro, justiça seria concebida como conteúdo ideal e legítimo da norma, ou nas palavras do autor, “como resultado dos comportamentos conformes às normas criadas pelo imaginário social”. No plano da aplicação do](#)

quais áreas dar prioridade. Kottow agrega a esses dois níveis um terceiro, onde “se decide o destino de 70% de todo esse dinheiro. Aí, a decisão é minha, é sua, é dos médicos e gestores, propondo exames, receitando antibióticos, concedendo licença, etc.” (Kottow, 1998: 23).

Por último, temos o princípio de respeito à autonomia do paciente, que tem assumido grande importância na constituição e desenvolvimento do debate bioético contemporâneo. Esse princípio está associado à formulação dos direitos dos pacientes, direitos que vieram no bojo do processo do desenvolvimento da teoria e da prática dos Direitos do Homem, a partir do final da Segunda Guerra Mundial. Sua formulação teórica no campo da filosofia moral, porém, remonta a Kant. Como ressalta Bobbio, o desenvolvimento dos Direitos do Homem ocorreu, essencialmente, em duas direções: na direção de sua universalização e naquela de sua multiplicação ou extensão (Bobbio, 1992)⁹.

O princípio de respeito da autonomia e seu correlato, o princípio do consentimento livre e esclarecido, têm levado a mudanças substanciais da ética médica tradicional. Isto porque, nos países ocidentais vive-se num contexto de secularização e de pluralismo moral, isto é, uma situação onde as premissas comuns são insuficientes para estruturar uma visão concreta da vida moral. E onde a “autoridade não é a força coercitiva, ou a vontade de Deus, ou a razão, mas simplesmente a autoridade do acordo daqueles que decidem colaborar” (Engelhardt, 1998:104).

O princípio de respeito da autonomia tornou-se, nestas últimas décadas, uma das principais ferramentas conceituais da ética aplicada, sendo utilizado em contraposição ao assim chamado paternalismo médico. No conjunto dos princípios

[princípio de justiça, existiriam duas teorias principais concorrentes: a justiça entendida como imparcialidade e a justiça entendida como equidade. \(Schramm, 1998a: 8-9\).](#)

⁹ Historicamente, destacam-se três modos da multiplicação dos Direitos do Homem: “a) porque aumentou a quantidade de bens considerados merecedores de tutela; b) porque foi estendida a titularidade de alguns direitos típicos a sujeitos diversos do homem; c) porque o próprio homem não é mais considerado como ente genérico, ou o homem abstrato, mas é visto na especificidade ou

bioéticos *prima facie*, (isto é, que admitem exceções de acordo com as circunstâncias específicas), o de respeito da autonomia tem relevância no campo biomédico. Pois, em sociedades democráticas e pluralistas ninguém teria o direito de impor aos outros seus estilos de vida e suas concepções sobre bem e mal. Aplicado à prática médica, o princípio de respeito da autonomia vem trazendo dilemas éticos à prática médica paternalista. Com efeito, os pacientes, amparados por normas e legislações que buscam garantir o direito à autodeterminação, aceitam cada vez menos passivamente “ordens” médicas relacionadas à sua saúde. Neste sentido, os princípios de respeito da autonomia e do consentimento livre e esclarecido são os princípios centrais em nossa análise das mudanças da prática médica contemporânea.

Os dilemas que emergem a partir de conflitos entre os princípios *prima facie* da bioética não podem ser resolvidos apelando-se a algum meta-princípio absoluto ou a algum tipo de coerção. Isto porque o amplo processo de secularização da cultura ocidental tem levado à abolição dos deveres morais absolutos, independentes da vontade humana. Neste contexto de pluralidade moral, “cria-se a exigência de individualizar novas hierarquias de deveres, ou seja, reajustar uma nova ‘tábua dos valores’ ” (Mori, 1994:339). É por isso que a bioética leiga torna-se, ao nosso ver, a referência central para analisarmos as contradições hoje vividas no seio das relações que estabelecem os médicos, de um lado, e os pacientes de outro. A bioética leiga tem por característica fundamental “o fato dela abrir mão de qualquer forma de ponto de vista único para dirimir os conflitos morais e basear-se unicamente na força da argumentação” (Schramm, 1997a:10). Trata-se, portanto, de um instrumental para análise de dilemas morais que se pretende livre de preconceitos e de vínculos ideológicos e religiosos *a priori*. Ou, pelo menos (quando não é possível abrir mão destes, como no caso das comunidades de estranhos morais descritas por Engelhardt), que precisa da explicitação de seus pressupostos num debate aberto

na concretidade de suas diversas maneiras de ser em sociedade, como criança, velho, doente, etc.” (Bobbio, 1992:68).

onde, por princípio, deve valer a força argumentativa e não a obediência incondicional a algum princípio de autoridade (qualquer que seja este).

Capítulo 1

Processo Histórico da Afirmação do Princípio de Respeito à Autonomia do Paciente na Ética Médica

O respeito aos princípios de respeito à autonomia do paciente e do consentimento livre e esclarecido não foi parte integrante da história da medicina, da experiência clínica e da educação médica até, pelo menos, o início de nosso século. Quais fatores relativizaram o princípio clássico da beneficência e determinaram a emergência do princípio de respeito à autonomia do paciente?

Nesse capítulo inicial buscaremos caracterizar a conformação da ética médica hipocrática, onde o princípio de beneficência justificou a intervenção no corpo do paciente sem seu consentimento. Baseados na ética hipocrática e em uma autoridade crescente junto à sociedade, os médicos sempre tiveram como base para interpretação e decisão clínica seus próprios critérios. Os pacientes eram e, em muitos casos ainda são, tratados como crianças, incapazes de cuidar de si mesmas. O paternalismo médico somente será questionado quando se inicia um processo mais geral de valorização e afirmação dos direitos individuais a partir do início deste século. Neste processo, a ética médica tradicional enfrentará os primeiros questionamentos no âmbito jurídico-legal. Apesar dos processos legais reconhecerem o direito historicamente constituído à autodeterminação do indivíduo, veremos que o debate jurídico não teve grande impacto no *ethos* médico tradicional.

1.1 - Da Ética Médica Hipocrática à Ética Médica Contemporânea

Os trabalhos de Hipócrates e de seus seguidores constituíram um marco na história da medicina ocidental. Primeiro porque então as doenças começaram a ser descritas de forma objetiva, privilegiando-se a observação detalhada do paciente e renunciando-se a qualquer explicação causal de cunho religioso. As doenças passaram a ser entendidas como uma luta entre a força curativa da natureza e as

causas que perturbam o estado fisiológico. De acordo com a teoria hipocrática, o “homem está sujeito às mesmas forças físicas que o cosmos e um entendimento do corpo, na relação com ele mesmo e com o meio ambiente, provê os meios para controlá-lo quando algo acontece de errado” (Nutton, 1996: 23).

A racionalidade e a objetividade para a explicação das doenças no *Corpus Hipocraticum*¹⁰ são relevantes, pois, na mesma época, a medicina religiosa era muito popular e nela dominavam as concepções mágicas das doenças e das terapêuticas (Nutton, 1996).

A partir de Hipócrates, ainda, fundamentam-se as bases da ética médica tradicional ordenadas no Juramento Hipocrático¹¹ e nos livros deontológicos ou normativos contidos no *Corpus Hipocraticum*. No juramento, o médico comprometia-se a usar a medicina em benefício dos pacientes; a manter confidencialidade sobre os fatos ocorridos com seus pacientes; a conservar em segredo os conhecimentos médicos, exceto para os seus pares; a não manter relações sexuais com os pacientes; e a não administrar substâncias que poderiam levar à morte ou provocar efeitos abortivos (Souza, 1981; Keyserlingk, 1998).

Além de instituir, pela primeira vez, um código de normas de conduta, o juramento hipocrático configurou-se parâmetro para os próprios médicos avaliarem sua prática.

Com a cristianização do Ocidente o próprio juramento foi cristianizado. O fator de cura não mais residia na Natureza mas em Deus. A premissa do pensamento cristão era o profundo espírito de caridade e, antes de indicar a assistência ou a

¹⁰ Os escritos, atribuídos a Hipócrates e seus discípulos, começaram a ser reunidos na Biblioteca de Alexandria, a partir do século III A.C. (Souza, 1981). Como destaca Entralgo (1972), os responsáveis pela compilação desses documentos, realizaram a seleção com reduzido espírito crítico, reunindo um conjunto de extratos, resumos e fragmentos distintos a outros considerados legítimas obras-primas.

¹¹ Entende-se por juramento um compromisso solene perante Deus, pondo-o por testemunha e aceitando seu castigo em caso de transgressão. No juramento hipocrático, os deuses em questão eram Apolo (filho de Zeus, considerado deus da profecia com poderes de cura), Asclépio ou Esculápio (filho de Apolo, médico que curava doentes e ressuscitava os mortos), Higéya e Panacéia.

terapêutica, ressaltava-se, tanto ao doente quanto àquele que o cuidava, “que tudo se inspira no amor de Cristo, o qual se traduz no amor ao próximo” (Lucioni, s/d: 39).

O cristianismo adaptou os termos do juramento hipocrático sem alterar, contudo, a estrutura fundamental do código ético. Ou seja, o caráter sacerdotal do médico foi mantido e, ainda, “a ética médica se converteu no paradigma de toda a ética ‘sacerdotal’ [outorgando] universalidade à ética hipocrática, dotando-a de vigência ao largo de muitos séculos” (Guillén, 1989: 83).

A caridade cristã trouxe conseqüências importantes para a organização social da prática médica. Como todos os homens são irmãos e o amor ao próximo constitui um mandamento fundamental, foi fundado um número considerável de instituições pelas ordens religiosas que exerciam a caridade cuidando dos doentes, feridos, chagados, peregrinos, desvalidos e miseráveis¹².

No início da Idade Média até o século XII, as interações entre os médicos cristãos e os pacientes se “regeram por três crenças inter-relacionadas: a) os pacientes devem honrar os médicos, porque sua autoridade provem de Deus; b) os pacientes devem ter fé em seu médico e; c) devem prometer obediência” (Katz, 1989:47).

O “racionalismo” grego só “renasceu” a partir do século XII quando, após um período considerável de crise da Igreja católica, os textos gregos, traduzidos pelos árabes¹³, chegaram à Europa Ocidental e passaram a ser traduzidos para o latim. Ao longo dos séculos XII e XIII, universidades européias foram criadas e os textos clássicos da Antigüidade foram objetos de estudo e de crescente inquietação científica (Lucioni, s/d.; Souza, 1981).

¹² No início da Idade Média, os médicos eram, em geral, clérigos organizados em ordens monásticas e, desde o século VIII até o século XII, “o hospital monástico representou quase a única instituição na Europa, cuja função principal residia no cuidado ao doente” (Rosen, 1994: 68).

¹³ No ano 431, o Concílio de Éfeso rejeitou e condenou a doutrina pregada pelo Arcebispo Nestor que negava a divindade de Cristo, Os seguidores de Nestor, denominados como “nestorianos”, foram perseguidos, dispersando-se rumo ao Oriente. Alguns destes nestorianos, sob a proteção do Rei da Pérsia, dirigiram-se para a cidade de Gondishapur onde se constituiu um dos mais famosos centros de cultura helênica. No ano de 636, os árabes invadiram a Pérsia, conservando e protegendo

A abertura das faculdades de medicina nas universidades medievais, a partir do século XII, de um lado, e a promulgação das primeiras leis que regulamentavam o exercício da prática médica pelos candidatos, por outro, foram fatos importantes para o início do processo de profissionalização¹⁴ da medicina. Esses estatutos legitimavam a prática médica perante a sociedade, pois os médicos baseavam-se num saber que somente os “iniciados” poderiam adquirir e, ainda, lhes garante a proteção legal pelo Estado¹⁵, garantia do monopólio profissional.

Com a legitimação social da medicina aliada à incorporação da racionalidade científica e a mudança do paradigma da medicina em fins do século XIX - quando as investigações médicas começaram a identificar as doenças, seus sinais e sintomas, com as lesões anatômicas, [instituindo a medicina anatomopatológica \(Foucault, 1994\)](#) - o sistema médico consolidou-se. O ponto de vista segundo o qual o leigo é incapaz de avaliar seu próprio problema e de resolvê-lo ganhou força portanto.

O princípio primário da ação médica assenta-se no estabelecimento de relações de confiança e respeito entre o médico e o paciente que, segundo Entralgo, seriam “rigorosamente imprescindíveis para uma prática humana da arte de curar” (Entralgo, 1983:20). A confiança do paciente baseia-se, essencialmente, na convicção de que o médico detém os conhecimentos necessários à resolução de seu problema e o respeito do médico ao paciente é fundamentado nos princípios éticos da beneficência e da não-maleficência.

O desenvolvimento histórico da medicina, portanto, conferiu ao médico autonomia técnica na tomada de decisão junto ao paciente, autonomia baseada tanto

a atividade intelectual e Gondishapur acabou por se constituir o principal e mais famoso centro de ensino médico (Souza, 1981; Antunes, 1991).

¹⁴ [A sociologia das profissões define profissão tendo por critérios principais a auto-regulação profissional, o monopólio da prestação de serviços, a adoção de um código de ética e a adoção de um sistema de conhecimento teórico e complexo a ser transmitido por um aprendizado longo e, por vezes difícil \(Freidson, 1978; Machado, 1996a\)](#)

¹⁵ No processo em que a medicina passa de uma atividade onde o médico competia com curandeiros, religiosos e charlatães a uma profissão que detém monopólio de conhecimento e proteção legal, o Estado, mais que o próprio conhecimento médico, foi fundamental. Como ressalta Coelho, até meados do século XIX, a medicina “ainda era uma das várias *superstições* oferecidas no

no domínio de um conhecimento específico quanto em sua legitimidade social. O princípio de beneficência, assumido como absoluto pelo médico, segundo a tradição hipocrática, não comportava relações compartilhadas de decisão com o paciente. Como assinala Katz, “[a] idéia de que os pacientes possuem direito a um pouco de liberdade, a partilhar as responsabilidades da decisão com seus médicos, nunca fez parte da essência da medicina” (Katz, 1989:36).

O questionamento da relação paternalista do médico com o paciente e a emergência dos princípios de respeito à autonomia e de consentimento livre e esclarecido somente surgiu a partir de 1914, quando tribunais norte-americanos começaram a interpretar os casos de intervenção no corpo do paciente sem seu consentimento como uma violação do direito do indivíduo à autodeterminação. Buscaremos demonstrar que esse reconhecimento de direitos específicos ao paciente vem no bojo do processo histórico de construção da modernidade nas sociedades ocidentais e dará início a um processo de questionamento do *ethos* médico tradicional.

1.2 - Respeito à autonomia do paciente e consentimento livre e esclarecido na perspectiva histórica da linguagem dos direitos

No debate político, ético e filosófico, a secularização do mundo ocidental constitui, segundo Marramao (1994) um conceito chave para o entendimento das profundas transformações históricas que culminaram com a Idade Moderna.

Ao buscar fazer uma reconstrução “genealógica” da categoria **secularização**, Marramao afirma que o termo foi aplicado, inicialmente, no âmbito político-jurídico. Seu núcleo originário residia no direito canônico e servia para designar o ato jurídico que reduziu ou expropriou os domínios e as propriedades temporais da Igreja. Neste sentido, “a expressão remete a um processo gradual de expulsão da autoridade eclesiástica do âmbito de domínio temporal” (Marramao, 1994:18).

mercado, embora uma superstição com prestígio dos títulos acadêmicos e as vantagens e privilégios de um monopólio ou quase monopólio obtido do Estado” (Coelho, 1995:60).

O processo de afirmação de uma jurisdição secular, isto é, laica e estatal, sobre amplos setores da vida social, até então sob o comando da Igreja, acabam por colocar o agir humano diante da responsabilidade e da escolha. O indivíduo em sociedade, por conseguinte, assumiu, gradativamente, um estatuto moral, ou, nas palavras de Arendt, “a história demonstra que os homens modernos não foram arremessados de volta a este mundo, mas para dentro de si mesmos”(Arendt, 1995:266).

Em relação ao termo indivíduo, por sua vez, Dumont ressalta dois possíveis sentidos. O primeiro é o de sujeito empírico, manifesto pela palavra, pelo pensamento e pela vontade. Representa amostra indivisível da espécie humana, tal como o observador encontra em todas as sociedades. O segundo sentido é aquele relativo ao ser moral, independente, autônomo e, assim, essencialmente não social, tal como se encontra, sobretudo, em nossa ideologia moderna do homem e da sociedade (Dumont, 1993). A noção de indivíduo investido de direitos morais representa, sob este ponto de vista, uma construção da modernidade.

Ao traçar as etapas de constituição ou do desenvolvimento do indivíduo enquanto ser moral e autônomo (indivíduo dentro-do-mundo), Dumont constata que “a liberdade de consciência constitui o primeiro, cronologicamente, de todos os aspectos da liberdade política e a raiz de todos os demais” (Dumont, 1993:86).

Pode-se afirmar, mesmo, que a concepção individualista do homem acaba por conjugar uma série nova de categorias sócio-políticas, inaugurando, assim, a era da linguagem dos direitos e deveres individuais e coletivos (Guillén, 1994; Bobbio, 1992).

Os fundamentos da teoria moderna dos direitos humanos foram primeiramente propostos por John Locke através da publicação de “*Two Treatises on Civil Government*”, em 1690. Sua tese sobre o estado natural e o pacto social também fora defendida por Thomas Hobbes na obra “*O Leviatã*” (1651) que, no entanto, pretendia justificar o absolutismo. Para Locke, no estado natural os homens nascem livres e racionais. Por conseguinte, os homens seriam iguais, independentes

e governados pela razão. Para Bobbio, a partir de Locke “pode-se compreender como a doutrina dos direitos naturais pressupõe uma concepção individualista da sociedade e, portanto, do Estado, continuamente combatida pela mais sólida e antiga concepção organicista, segundo a qual a sociedade é um todo, e o todo está acima das partes” (Bobbio, 1992:59).

Locke, como o ressalta Guillén (1994), define o conteúdo de cada um dos direitos que o homem deve ter em sociedade. A importância de sua obra deve-se a, pelo menos, três motivos. Em primeiro lugar, está o fato, até então inédito na história política, de se ter formulado uma tábua dos direitos civis e políticos: o direito à vida, o direito à saúde, o direito à liberdade de consciência e o direito de propriedade. Em segundo lugar, Locke afirma que esses direitos são individuais, ou seja, sua realização depende, única e exclusivamente, da iniciativa dos indivíduos. E, por último, considera que estes direitos impõem os nossos deveres para conosco mesmos, abdicando-se de qualquer justificação transcendente.

O projeto de modernização atribui a centralidade ao sujeito e a afirmação do direito de cada indivíduo criar livremente sua própria identidade. Isto não significa, no entanto, que a centralidade no indivíduo, estigmatizada como individualismo, resulte na “ausência de uma esfera pública e [a] representação do social como um conjunto desarticulado de indivíduos” (Bodstein, 1995: 55). Ao contrário, o movimento segue no sentido de incorporar os direitos do indivíduo no processo e da afirmação da possibilidade de convivência democrática em sociedades baseadas na liberdade e na autonomia de todos os seus membros.

Na metade do século XIX, meio século depois da Revolução Francesa, começou a configurar-se uma nova geração de direitos humanos, centrada na idéia de igualdade e de justiça. O objetivo desses novos direitos foi, de fato, o de corrigir as distorções da teoria liberal mediante a introdução de um princípio de igualdade redistributiva. Não se intencionava, todavia, anular a primeira tábua de direitos humanos, mas sim complementá-la com uma outra: aquela relativa aos direitos econômicos, sociais e culturais, “objetos de reivindicações que os movimentos

sindicais e os partidos de esquerda realizaram ao longo da metade do século XIX” (Guillén, 1994: 35). Estes são direitos positivos, o sujeito coletivo é o Estado e só este pode colocá-los em prática. Trata-se, pois, “de pensar o Estado ou o poder político em sua função de viabilizar e proteger os direitos fundamentais dos indivíduos e considerar que a democracia moderna só existe quando ocorre o reconhecimento dos direitos básicos de cidadania” (Bodstein, 1995:68).

A primeira revolução, ocorrida na França, foi **democrática**, essa segunda revolução, **social**. Se a primeira defendia o Estado mínimo, a segunda lutava por instaurar um Estado máximo, vale dizer aquele Estado capaz de promover e proteger não só os direitos negativos mas também aqueles positivos, estabelecendo jornadas de trabalho dignas; proibindo o recrutamento de mulheres e crianças; exigindo salários decentes; protegendo os licenciados, os doentes, os aposentados, as viúvas etc. Surge, assim, a consciência do direito de todo ser humano à educação, à habitação, ao trabalho, ao subsídio de desemprego, à aposentadoria e à assistência sanitária.

Neste processo histórico de afirmação de direitos individuais e coletivos, portanto, foram desenvolvidos três tipos diversos de direitos humanos: a) os de 1ª geração (civis e políticos); os de 2ª geração (econômicos, sociais e culturais); e os de 3ª geração (ecológicos e das gerações futuras) (Guillén, 1994; Bobbio, 1992). Estes últimos entraram na pauta das sociedades ocidentais a partir da década de 60, quando grupos sociais organizados começaram a alertar para as consequências do desenvolvimento industrial sobre o meio ambiente, argumentando sobre os riscos à sobrevivência da vida humana e não humana no planeta.

A promulgação, pelas Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948, da Declaração dos Direitos do Homem, três anos após o término da Segunda Guerra Mundial e em reação aos horrores cometidos durante a mesma, dá início ao movimento no sentido de afirmar a universalidade dos direitos humanos. A Declaração tornou-se a base para um sistema de convenções e instrumentos, de

mecanismos e garantias, destinado a proteger e promover os direitos da pessoa humana.

Quanto à assistência sanitária, contida no artigo 25 da Declaração, podem-se distinguir dois tipos de direitos sanitários: o primeiro relativo a um nível de vida que assegure saúde e bem-estar. O segundo propõe ajuda em caso de doença através de uma redistribuição econômica que assegure ao doente uma existência digna. Essa 2ª geração de direitos humanos tem a concepção de assistência sanitária como um direito oriundo do princípio de justiça.

Cabe destacar que os Direitos do Homem renunciam a qualquer fundamento teológico ou metafísico, comum ou explícito. Como o destaca Hottois, os Direitos do Homem são desprovidos de um fundamento comum *a priori*. Significa que constituem princípios acerca dos quais os homens se entendem na prática, isto é, deixando a cada um - indivíduo ou coletividade - a possibilidade, até a responsabilidade, de os alicerçar consoante a sua concepção de mundo e do bem (Hottois, 1990).

A Declaração dos Direitos do Homem é promulgada um ano após o término de outro evento de especial importância nos anais da lei e da ética biomédica: o Tribunal Militar Internacional, reunido na cidade de Nuremberg, que julgou os crimes de guerra cometidos pela Alemanha nazista.

O Tribunal de Nuremberg, em 9 de dezembro de 1946, julgou vinte e três pessoas, vinte das quais médicos, criminosos de guerra, devido aos brutais experimentos realizados em seres humanos. O Tribunal demorou oito meses para julgá-los. Em agosto de 1947 o próprio Tribunal divulgou as sentenças em um outro documento conhecido como Código de Nuremberg. Este documento é um marco na história da humanidade, pois pela primeira vez se estabeleceu uma recomendação internacional sobre os aspectos éticos relativos à pesquisa envolvendo seres humanos¹⁶.

¹⁶ Deve-se distinguir a prática médica da prática de pesquisa envolvendo os seres humanos. Nesta última, “os sujeitos da pesquisa não coincidem necessariamente com os beneficiários das pesquisas.

A autodeterminação do indivíduo foi o primeiro critério enunciado no Código de Nuremberg. Lê-se que “o consentimento voluntário do ser humano é absolutamente essencial. Isso significa que as pessoas que serão submetidas ao experimento devem ser legalmente capazes de dar consentimento; essas pessoas devem exercer o livre direito de escolha sem qualquer intervenção de elementos de força, fraude, mentira, coação, astúcia ou outra forma de restrição posterior; devem ter conhecimento suficiente do assunto em estudo para tomarem uma decisão”(Annas e Grodin, 1992:2). Esta sentença assumiu posição central no conjunto de enunciados de Nuremberg e foram invocados dez critérios que todos os médicos e cientistas deveriam aceitar e observar em experimentos que envolvam seres humanos: 1) o consentimento voluntário do ser humano é absolutamente essencial; 2) o experimento deve ser tal que produza resultados vantajosos para a sociedade, que não possam ser buscados por outros métodos de estudo, mas não podem ser feitos de maneira casuística ou desnecessariamente; 3) o experimento deve ser baseado em resultados de experimentação em animais e no conhecimento da evolução da doença ou outros problemas em estudo; 4) o experimento deve ser conduzido de maneira a evitar todo sofrimento e danos desnecessários ao sujeito da pesquisa, quer físicos, quer mentais; 5) não deve ser conduzido nenhum experimento quando existirem razões para acreditar que pode ocorrer morte ou invalidez permanente; 6) o grau de risco aceitável deve ser limitado pela importância do problema que o pesquisador se propõe resolver; 7) devem ser tomados cuidados especiais para proteger o participante do experimento de qualquer possibilidade de dano, invalidez ou morte, mesmo que remota; 8) o experimento deve ser conduzido apenas por pessoas cientificamente qualificadas; 9) o participante do experimento deve ter a liberdade de se retirar no decorrer do experimento; e 10) o pesquisador deve estar preparado para suspender os procedimentos experimentais em qualquer

Estes são claramente identificáveis e não existe proporcionalidade entre riscos e benefícios” (Kottow, Apud Schraam, 1998:6). Sobre a influência do Código de Nuremberg nos estatutos éticos e nas regulações institucionais pós-Segunda Guerra Mundial envolvendo experimentação em seres

estágio, se ele tiver motivos razoáveis para acreditar que a continuação do experimento provavelmente causará dano, invalidez ou morte para os participantes (Annas e Grodin, 1992:2).

Dessa maneira, apenas dois critérios, dentre os dez pronunciados, dizem respeito à autodeterminação. Os outros oito dependem, uns mais outros menos explicitamente, de uma razoável avaliação profissional tendo por critério os princípios de beneficência e de não-maleficência.

O Julgamento de Nuremberg é considerado um marco na adoção de princípios normalizadores da prática científica. Mas o mais perturbador no Julgamento de Nuremberg é que, ao longo dos cento e trinta dias de testemunhos, ficou claro que os experimentos mais cruéis tinham sido aprovados e levados a efeito por reconhecidas lideranças da profissão médica alemã, por catedráticos de universidades, por respeitados professores e pesquisadores de reputação internacional. Parece que propósitos eugenistas¹⁷ estavam por trás das justificativas de se empreender tais experimentos (Proctor, 1992). Em face dessa constatação, em particular, o critério de que os bons médicos nunca, deliberadamente, devem provocar a morte ou o mal físico a qualquer ser humano - perderam a força de convencimento (Burt, 1996).

Houve consideráveis esforços, depois da guerra, dentro e fora da Alemanha, para proclamar que os médicos julgados em Nuremberg não eram cientistas respeitados e que os experimentos não faziam parte da chamada “boa ciência” ou da “ciência real”. Os juizes, porém, não aceitaram esta argumentação e estabeleceram, como primeira linha de defesa contra possíveis barbáries futuras, o direito do indivíduo ou paciente à autodeterminação (Burt, 1996).

humanos ver: ANNAS, G. J. and GRODIN, M. A. (Eds.) 1992. *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code: human rights in human experimentation*. New York: Oxford University Press.

¹⁷ Eugenia pode ser definida como a aplicação dos princípios da genética e hereditariedade para o aperfeiçoamento da raça humana. A questão da eugenia emerge como principal argumento para se criticar as práticas e tecnologias médicas que parecem ser moralmente controversas. Como afirma Neri, “[t]axando-as como eugenia, significa projetar sobre estas tecnologias o espectro dos crimes nazistas, do autoritarismo e da discriminação” (Neri, 1998:10).

A lição dos juizes de Nuremberg foi a de não ser mais possível ter confiança na autoridade social do Estado ou de suas instituições. Em reforço a essa tese, no final da década de 60 o professor da Escola de Medicina da Universidade de Harvard, Henry K. Beecher, publicou um artigo mostrando serem comuns, na prática clínica norte-americana, abusos contra a saúde e a vida de pacientes submetidos à pesquisa científica (Beecher,1966). Isto apesar de já estarem firmados os princípios (não-maleficência, beneficência e consentimento esclarecido) para a proteção das pessoas participantes em pesquisas científicas no Código de Nuremberg. O professor demonstrou, também, acontecerem os abusos quase exclusivamente com indivíduos socialmente vulneráveis - prisioneiros, enfermos, doentes mentais, soldados ou minorias étnicas; violava-se, assim, outro princípio da bioética - o princípio da justiça ou equidade (Beecher, 1966: 1354-1360).

Por sua vez, as ações contra a negligência do médico começaram a chegar aos tribunais norte-americanos em meados do século XIX. E deflagraram o movimento de constituição dos direitos do paciente à informação e ao consentimento quando de sua relação com o médico e os serviços de saúde.

Com efeito, quando os casos de negligência médica chegavam aos tribunais, a questão do consentimento do paciente aparecia de forma incidental e rudimentar. Somente a partir dos anos 50 de nosso século é que a noção de consentimento vai ficar mais precisa e vai incorporar o componente da informação (Faden and Beauchamp, 1986).

Nesse processo de desenvolvimento do princípio de respeito à autonomia do paciente na perspectiva das leis, podem-se distinguir pelo menos três etapas: na primeira, sobressai a figura jurídica da negligência profissional ou imperícia (*malpractice*); uma segunda, dominada pela idéia de agressão (*battery*), entendida como intervenção realizada no corpo de outra pessoa sem o seu consentimento; e uma terceira em que se define mais claramente o conceito de consentimento esclarecido.

Estas figuras jurídicas são muito distintas entre si. Na negligência e na imperícia, por exemplo, não há necessidade de provar a voluntariedade para se considerar delitos. Já na agressão, ocorre o contrário, isto é, a voluntariedade, ou não, deve ser devidamente documentada. A inobservância do princípio jurídico do consentimento esclarecido pode levar ao enquadramento de qualquer dos dois grupos. Em geral, no entanto, o desrespeito ao princípio do consentimento esclarecido costuma ser tipificado como imperícia ou negligência médica (Guillén, 1989).

Guillén relata que ao se analisarem as histórias clínicas dos grandes hospitais norte-americanos do século XIX, foi possível comprovar que os problemas referentes à informação e ao consentimento se concentraram, em sua maioria, no âmbito das intervenções cirúrgicas. São raros os casos afeitos ao exercício da medicina interna; e estes estavam relacionados à administração de medicamentos não desejados pelos doentes (Guillén, 1989).

O recurso à figura jurídica da negligência e não da agressão, nos casos julgados pelos tribunais desse período, demonstrava que a jurisprudência americana anteviu a capacidade de decisão do paciente mais como integrante de uma boa assistência médica do que um direito legal de autonomia do paciente (Pernick, 1982:1-35).

Nos anos finais do século XIX e nas duas primeiras décadas do século XX, os tribunais norte-americanos defenderam o direito do paciente à informação e à escolha. Mas o consentimento esclarecido ainda era considerado parte da missão do médico de buscar a máxima cooperação no processo terapêutico do paciente. Cabe ressaltar que muitos médicos norte-americanos pensavam que a informação e a tomada de decisões poderiam ser prejudiciais aos pacientes; e os tribunais, em geral, estiveram de acordo com elas (Guillén, 1989).

Katz cita, como exemplo da visão dos tribunais neste período, sentença pronunciada por um juiz norte americano em 1889, no caso “*State versus Housekeeper*”, sobre o direito de consentir a uma determinada intervenção. Nesse

caso, o juiz proclamou que se a pessoa “se submeteu voluntariamente à operação se dará por assentado seu consentimento, a menos que tenha sido vítima de uma representação falsa e fraudulenta” (Katz, 1989:118).

Esta interpretação ainda hoje pode ser utilizada no caso do paciente hospitalizado que estende o braço para a retirada de sangue para exame: este ato é interpretado como consentimento implícito ao procedimento, independente do esclarecimento do médico sobre os objetivos do exame (Veatch, 1995). O surgimento da AIDS está fazendo com que os exames para o diagnóstico só possam ser realizados se forem voluntário, ou com o consentimento expresso do paciente.

Na década de 1890, os tribunais americanos começaram a ser procurados por pacientes que denunciavam terem sido vítimas involuntárias de intervenções cirúrgicas. Acusavam seus médicos de agressão e não de negligência. De acordo com a legislação norte-americana, o delito de agressão se comete sempre que alguém atua intencionalmente sobre o corpo de outra pessoa sem a sua permissão. Segundo uma secular tradição jurídica, um médico, ao tratar um paciente sem o seu consentimento, pode cometer delito de agressão (exceto naqueles casos de urgência em que os desejos do paciente não podem ser conhecidos). Mas esta antiga tradição não havia sido ainda aplicada em casos relacionados ao consentimento do paciente, antes de 1889. O advento da anestesia neste período esteve relacionado com o aumento do número de casos levados aos tribunais, pois os médicos consideravam uma vantagem clínica ter o paciente desacordado e poder realizar qualquer intervenção sem qualquer resistência (Guillén, 1989).

Na mudança do século a *Common Law* norte-americana começou a estabelecer mais claramente o vínculo entre o delito de agressão técnica e a intervenção no corpo do paciente sem seu consentimento (Guillén, 1989). A natureza do consentimento, para se evitar o risco de agressão, todavia, ainda não estava muito detalhada na lei. Tal indefinição só veio a ser superada nos anos da Primeira Guerra Mundial, quando várias sentenças de tribunais norte-americanos

foram delimitando o sentido do delito de agressão técnica por parte do médico (Guillén. 1989).

A sentença considerada marco histórico neste processo foi dada no ano de 1914 pelo juiz Benjamin Cardozo no caso “*Schloendorff versus Society of New York Hospital*”. Nesse caso, “o médico retirou um fibroma depois que o paciente havia consentido a um exame abdominal sob anestesia, mas havia especificado ao médico que não autorizava cirurgia. Curiosamente o tribunal não considerou o caso uma violação do direito ao consentimento esclarecido, nem fez qualquer declaração sobre a informação necessária ao paciente para ele exercer seu direito à autodeterminação. Ainda assim, a sentença do Juiz Cardozo é largamente citada na literatura sobre consentimento esclarecido”. (Faden and Beauchamp, 1986: 123).

Com a sentença do juiz Cardozo, renovou-se a doutrina jurisprudencial sobre agressão técnica, em resposta às novas condições técnicas e sociais do exercício da medicina. Segundo Katz, o juiz Cardozo, neste caso, situou o problema jurídico em seu contexto apropriado, ao afirmar que “[n]o caso que examinamos, a queixa não versa nada mais que negligência. É uma violação de direitos. <...> Toda pessoa adulta e em bom estado de saúde mental tem o direito a determinar o que há de se fazer com seu organismo; de modo que o cirurgião que opera sem o consentimento do paciente comete um assalto, uma violação e por isto deve pagar pelos danos” (Katz, 1989:121).

A partir de então, a lei norte-americana reconhecia não o direito de todo homem à autodeterminação, já consagrado há algum tempo, mas o direito do paciente à autodeterminação (*Patient’s rights of selfdetermination*) (Guillén, 1989). Essa expressão “*selfdetermination*” se tornou “a base ou justificação principal para o requerimento legal de consentimento esclarecido” (Faden and Beauchamp, 1986:124).

No entanto, não houve mudança substantiva na concepção de que o consentimento esclarecido fazia parte do sucesso terapêutico. E sua inobservância, segundo os tribunais em geral, era “um descuido não intencional, inadvertido, um

erro ocasional” (Katz, 1989:133). Tal fato se explicaria pela correspondência entre a profissão do médico e a profissão do advogado, pois “as relações destes com seus clientes não diferiam grande coisa das que existem entre os médicos e os pacientes. O ensino profissional dos juizes, <...> os induz a praticarem a virtude de manterem o menor diálogo possível sobre decisões com seus clientes” (Katz, 1989:133).

O período que se inicia nos anos 20 foi considerado como “a primeira onda da crise de imperícia”, que chegaria a sua expressão máxima na década de 70 (Faden & Beauchamp, 1986: 82).

A expressão “consentimento esclarecido” foi utilizada pela primeira vez em 1957¹⁸, no estado da Califórnia-EUA, no julgamento do caso “*Salgo versus Leland Stanford Jr. University-Broad of Trustees*”. Martin Salgo sofreu uma paralisia permanente como resultado de uma aortografia translombar. Processou seu médico alegando negligência na execução do ato cirúrgico e por não haver advertido sobre o risco de paralisia (Faden and Beauchamp, 1986). Graças a este caso se estabeleceu o dever de informar o paciente antes de sua decisão. Isto é, graças a este caso se entrou no mérito da qualidade da informação e no dever do médico de a fornecer. No entanto, o tribunal, neste caso, buscou equiparar dois critérios distintos. Pois, se dizia ser obrigação do médico o esclarecimento completo ao paciente sobre a sua situação clínica, acrescentava dever este mesmo esclarecimento ser dado com uma certa dose de discrição (Guillén, 1989). A posição de se buscar a equivalência de dois critérios opostos (esclarecimento completo e certa dose de discrição) mereceu críticas daqueles que estudam o tema. Para Katz, estes dois critérios “são conciliáveis unicamente no reino dos sonhos” (Katz, 1989:142) e para Faden & Beauchamp, a sentença seria um “esplendido arroubo de obscuridade” (Faden & Beauchamp, 1986: 126).

Apesar da sentença não oferecer ao médico nenhum critério para guiá-lo na dosagem de sua discrição, Guillén ressalta que esse caso teve importância por ter

¹⁸ O texto do Código de Nuremberg utiliza a expressão consentimento voluntário (*voluntary consent*) e não consentimento esclarecido (*informed consent*).

sido o primeiro a pleitear, ainda que de forma dúbia, o consentimento esclarecido como direito do paciente. E não, apenas, como estratégia de sucesso terapêutico do médico, ou seja, a critério da prática profissional (Guillén, 1989).

A substituição do critério da prática profissional pelo critério da pessoa ficou patente em 1969, no tribunal de Los Angeles - EUA, no caso “*Berkey versus Anderson*”. O sr. Berkey havia consentido na realização de um mielograma com base nas informações dadas por seu médico, Dr. Anderson. Berkey perguntou-lhe se o exame de mielograma seria similar a um outro exame, um miograma, ao qual já se havia submetido. Seu médico respondeu-lhe que o mielograma era um procedimento diagnóstico e exploratório, que provocava desconforto menor quando o paciente era imobilizado em uma maca com temperatura resfriada. O médico, assim, deixou de dizer ao sr. Berkey ser necessária no mielograma, a punção espinhal, o que não ocorria com a miografia (Faden and Beauchamp, 1986).

A partir deste caso passou a se afirmar que ao paciente deve ser dada tanta informação quanto se faça necessária para uma tomada de decisão razoável sob o ponto de vista do paciente e não do médico. A Corte do caso Berkey enfatizou que “a relação médico-paciente tem caráter de confiança e, em todo tipo de relação de confiança, a lei impõe o dever de total informação” (Faden and Beauchamp, 1986: 128).

Tanto no caso Salgo quanto no de Berkey, a Corte enfrentou problemas complexos acerca da informação necessária ao paciente, particularmente no que diz respeito ao modo de informar sobre os riscos de determinada intervenção.

Após o caso Salgo, abriu-se a discussão sobre a questão da “discrição” profissional no ato de informar o paciente. Essa discrição baseava-se, unicamente, em critérios definidos pelo próprio médico. Desenvolveram-se controvérsias sobre a possibilidade de se reconciliar a prática tradicional do médico em informar seu paciente com o direito à autodeterminação do paciente.

A partir de 1972, três casos de negligência médica contribuíram para se deslocar o padrão de informação centrado nos critérios definidos pelo próprio

médico para um outro centrado no paciente. O primeiro caso, *Canterbury v. Spence*, foi o mais influente neste sentido. No caso, o paciente passou por uma laminectomia, para aliviar uma forte dor na região lombar. Após a intervenção, o paciente desenvolveu uma grave paralisia. Ele não havia sido advertido que em cerca de 1% dos casos de laminectomia havia o risco de paralisia. Uma segunda intervenção cirúrgica falhou em atenuar a paralisia. No tribunal, sustentou-se que a informação sobre o risco de uma paralisia deveria ter sido dada ao paciente antes da primeira intervenção cirúrgica. De acordo com o juiz Spottswood Robinson, que proferiu a sentença, “o direito à autodeterminação do paciente estabelece os limites do dever de revelar. Este direito pode ser efetivamente exercido somente se o paciente possui informação suficiente para ser apto a uma escolha inteligente” (Apud. Faden and Beauchamp, 1986:133).

Os dois casos que se seguiram a esse (*Cobbs v. Grant* e *Wilkinson v. Vesey*) reafirmaram a necessidade de informação ao paciente como pré-requisito ao exercício de sua autodeterminação. E que as decisões deveriam contemplar “os valores do paciente e não exclusivamente determinações médicas” (Faden and Beauchamp, 1986:133).

Estes três casos estabeleceram firmemente a obrigação do médico em informar seu paciente sobre aspectos relativos ao diagnóstico, prognóstico (com e sem tratamento), às propostas terapêuticas, aos riscos inerentes ao tratamento e às terapêuticas alternativas, com seus respectivos riscos.

A doutrina legal do consentimento esclarecido, como ressaltam Faden e Beauchamp, não provocou grandes mudanças nas rotinas diárias da relação médico-paciente. Esses autores justificam essa constatação pelo fato de o “consentimento esclarecido na prática clínica ser primeiramente um problema ético e não uma questão legal” (Faden and Beauchamp, 1986:141-2).

No Brasil, a Constituição do país, promulgada em 1988, após intensos embates no processo constituinte, incorpora a saúde como direito do cidadão e dever do Estado. Nesta conquista, teve papel relevante a realização da VIII Conferência

Nacional de Saúde, em 1986, que, pela primeira vez na história das Conferências nacionais, teve ampla participação da sociedade civil. Estabeleceram-se, por conseguinte, os direitos da população não só ao acesso aos diferentes níveis de assistência à saúde como também à sua participação na formulação das prioridades na área da saúde através de mecanismos legais.

Neste contexto se reformula o Código de Ética Médica e se institui o Código Brasileiro de Defesa do Consumidor, ambos de muita importância na afirmação do direito do paciente à informação e ao consentimento livre.

1.3 - O Código de Ética Médica e o Código de Defesa do Consumidor na afirmação do princípio de consentimento livre e esclarecido

Vimos que, no processo de profissionalização da medicina, a instituição de um código de ética foi necessária, indispensável. Esse código teve sempre por referência aqueles princípios instituídos por Hipócrates e seus seguidores, e incorporou, mais recentemente, novos preceitos, diante das mudanças no contexto social, econômico e político.

O Código de Ética Médica dos Conselhos de Medicina do Brasil, em vigor, foi aprovado pela Resolução CFM n.º 1.246, em 8 de janeiro de 1988. Este Código foi elaborado pelo Conselho Federal de Medicina, depois de ouvidos os Conselhos Regionais, as entidades dos profissionais de saúde e os setores organizados da sociedade brasileira.

Os Conselhos de Medicina, órgãos fiscalizadores da prática médica, são em seu conjunto, “uma autarquia especial, dotada de personalidade jurídica de direito público, gozando cada um deles de autonomia administrativa e financeira” (França, 1994b: xviii).

Cabe ao Conselho Federal de Medicina votar qualquer alteração do Código de Ética Médica. Os Conselhos Regionais de Medicina, por sua vez, têm as seguintes atribuições: deliberar a respeito da inscrição dos médicos legalmente habilitados; manter um registro de profissionais numa determinada região; fiscalizar

o exercício profissional e impor as devidas penalidades; velar pela preservação da dignidade e da independência do Conselho; apreciar e decidir sobre ética profissional, impondo as penas cabíveis; proteger e contribuir para o perfeito desempenho técnico e moral da medicina; e exercer atos para os quais a lei lhe confere competência. Cabe-lhes, ainda, elaborar proposta de regimento interno, expedir carteiras profissionais com valor legal de carteira de identidade, fiscalizar o exercício profissional de pessoa física e de pessoa jurídica de direito público ou privado, criar Delegacias Regionais e Comissões de Ética nos estabelecimentos de saúde públicos ou privados em sua jurisdição e expedir normas ou resoluções para o pleno cumprimento do Código de Ética Médica (França, 1994b).

Vale ressaltar que o Código de Ética Médica não se limita apenas aos preceitos morais, mas diz respeito a aspectos penais, civis e administrativos. Essa ressalva é importante, como veremos adiante, porque a incorporação do consentimento esclarecido ao Código de Ética vai ter que, necessariamente, acompanhar ditames de natureza jurídica¹⁹.

No Capítulo III do Código, o da “Responsabilidade Profissional” explicita-se o conjunto de deveres e obrigações a que o médico se sujeita e cujo não cumprimento o leva a sofrer as consequências impostas no próprio Código.

Os artigos 42 e 43 desse Capítulo buscam referenciar a prática médica à legislação do país. Lê-se, por exemplo, ser vedado ao médico “ praticar ou indicar atos médicos desnecessários ou proibidos pela legislação do país”(Artigo 42) e “Descumprir legislação específica nos casos de transplantes de órgãos ou tecidos, esterilização, fecundação artificial e abortamento” (Artigo 43) (Conselho Federal de Medicina, 1998:62).

¹⁹ Na Constituição Federal, por exemplo, em seu artigo 5º afirma-se que “todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantido-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no país a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes: <...>;

II - ninguém será obrigado a fazer ou deixar de fazer alguma coisa senão em virtude da lei” (Brasil, 1997:16-17).

No primeiro artigo citado acima fica claro que o consentimento do paciente só legitima o ato médico necessário e idôneo. Cabe lembrar, no entanto, que o aperfeiçoamento dos exames genéticos, por exemplo, impõe dificuldades para a observância desse artigo. Pode-se citar a cirurgia de ablação de seios, a pedido da paciente, após o resultado do exame genético indicar probabilidade de ocorrência de câncer (Sfez, 1996:62).

No artigo 43, por sua vez, explicitam-se os casos onde a legislação deve ser observada. O abortamento é previsto no Código Penal Brasileiro, nos artigos 125, 126, 127 e 128. Este último artigo (128) prevê que o médico não será punido nas seguintes eventualidades: I - se não há outro meio de salvar a vida da gestante; II - se a gravidez resulta do estupro e o aborto é precedido de consentimento da gestante ou, quando incapaz, de seu representante legal (França, 1994a: 313).

Nos princípios gerais da resolução CFM n.º 1.358/92, que adota as Normas Éticas para Utilização das Técnicas de Reprodução Assistida, consta o pré-requisito do consentimento esclarecido “obrigatório e extensivo aos pacientes inférteis e doadores. As informações devem também atingir dados de caráter biológico, jurídico, ético e econômico. O documento de consentimento esclarecido será em formulário especial e estará completo com a concordância por escrito da paciente ou do casal infértil (França, 1994b: 45).

No Capítulo IV (Direitos Humanos), a doutrina do consentimento esclarecido é explicitada como norma ética do bom exercício profissional. Lê-se, no artigo 46 ser vedado ao médico “efetuar qualquer procedimento médico sem o esclarecimento e o consentimento prévios do paciente ou de seu responsável legal, salvo em iminente perigo de vida” (Conselho Federal de Medicina, 1998:11).

Segundo este artigo, o ato de informar o paciente e de lhe solicitar consentimento constitui obrigação do médico. Em tese, portanto, a ausência de

A Constituição Federal, portanto, prevê a liberdade do indivíduo a não se sujeitar a qualquer obrigação que não seja de sua vontade ou que não esteja prevista em lei.

informações suficientes ao paciente ou aos seus representantes legais, sobre riscos ou resultados, pode caracterizar infração ética ou legal.

Para o ato do consentimento, o paciente deve receber esclarecimentos e estar livre de qualquer tipo de constrangimento ou coação. Esse aspecto da doutrina do consentimento livre e esclarecido é explicitado no artigo 48 do Código, onde se veda ao médico “exercer sua autoridade de maneira a limitar o direito do paciente de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem-estar” (França, 1994b:51).

Desta forma, salvo nos casos declarados de perigo de vida, a intervenção do médico no sentido de limitar o direito do paciente em decidir livremente sobre sua saúde não encontra justificção no Código de Ética. O constrangimento à autodeterminação do indivíduo é previsto como crime no Código Penal Brasileiro (artigo 146). Por conseguinte, se, apesar da objeção e recusa do paciente, o médico insistir no procedimento, ele estaria infringindo não só a norma ética de sua profissão como também lei instituída.

O princípio de autodeterminação também é explicitado no artigo 56 do Código de Ética Médica, onde se declara ser proibido ao médico “desrespeitar o direito do paciente de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente perigo de vida” (Conselho Federal de Medicina, 1998:12).

Seria interessante retomarmos a discussão acerca do modelo de decisão na prática médica. Segundo a leitura do artigo 56, o paciente é quem deve tomar as decisões sobre sua própria saúde, em princípio. Veremos no capítulo seguinte, entretanto, que nos casos de conflito de decisões, o médico deve assumir a responsabilidade de esclarecer o máximo possível seu paciente sobre as consequências das decisões em pauta. O ideal, nestas situações, seria, então, “um acordo eticamente defensável entre ele (o médico), o paciente e/ou a família até chegar-se a uma solução em que o paciente seja o mais favorecido” (França, 1994b: 62).

No que diz respeito à informação necessária para o exercício da autodeterminação do paciente, o Código de Ética Médica explicita algumas normas. No artigo 59, se proíbe ao médico “deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta ao mesmo possa provocar-lhe dano, devendo neste caso, a comunicação ser feita ao seu responsável legal” (Conselho Federal de Medicina, 1998:12).

Neste artigo se buscou conciliar o direito do paciente em saber a verdade com o critério profissional que estabelece se o paciente tem ou não condições de receber as informações. Cremos existir uma tendência de valorização do critério profissional em detrimento da vontade do paciente de conhecer a avaliação do médico sobre sua situação. Essa tendência tende a ser revertida na medida em que os pacientes, cada vez mais, se organizam e cobram seus direitos nos fóruns competentes.

As informações médicas devem constar em registros próprios²⁰, e o artigo 69 estatui que é vedado ao médico “deixar de elaborar prontuário médico para cada paciente” (Conselho Federal de Medicina, 1998:13). Estes registros, por sua vez, devem estar ao alcance do paciente, conforme estabelece o artigo 70, em que se veda ao médico “negar ao paciente acesso ao seu prontuário médico, ficha clínica ou similar, bem como deixar de dar explicações necessárias à sua compreensão. Salvo quando ocasionar riscos para o paciente ou para terceiros”(Conselho Federal de Medicina, 1998:13). Nessa mesma linha de reafirmar o direito do paciente à informação, o artigo 71 veda ao médico “deixar de fornecer laudo médico ao paciente quando do encaminhamento ou transferência para fins de continuidade do tratamento, ou na alta, se solicitado”(Conselho Federal de Medicina, 1998:13).

Da leitura desses artigos apreende-se que o Código buscou fixar as normas mínimas para a observância da doutrina do consentimento livre e esclarecido e, por conseguinte, do princípio de respeito à autonomia do paciente.

²⁰ No parecer CFM 493/87 é definido que os registros nos quais devem constar as informações médicas sobre o paciente são os seguintes: a) ficha de anamnese; b) ficha de evolução; c) ficha de prescrição terapêutica; e da ficha de registro de resultados de exames laboratoriais e de outros

No Capítulo XII, o consentimento livre e esclarecido é, explicitamente, um pré-requisito ético para a execução de pesquisa em seres humanos (artigos 123, 124, 125 e 128). E quando o Ministério da Saúde reformulou as normas específicas para a experimentação em seres humanos através da Resolução 196/96, houve a preocupação de definir o conceito de consentimento livre e esclarecido e de incorporar os princípios de beneficência, não-maleficência e justiça (Brasil, 1996).

O Código de Ética Médica, portanto, buscou acompanhar a tendência, da prática médica dos países ocidentais, de incorporar o princípio do respeito à autonomia do paciente, através do consentimento livre e esclarecido, às normas éticas que definem a prática profissional. Isto não quer dizer, entretanto, que a prática do consentimento livre e esclarecido e do respeito à autonomia do paciente esteja integrada ao exercício profissional cotidiano do médico.

O dever do médico de informar seu paciente e de lhe solicitar o consentimento também está presente no Código de Defesa do Consumidor.

Quando a pessoa se sente doente e recorre aos serviços de saúde, firma-se uma relação de consumo.

Não se deve reduzir as complexas relações que se estabelecem entre médico e paciente ao simples consumo de um determinado serviço, sob pena de se reduzir, também, o princípio de respeito à autonomia do paciente à uma mera relação contratual. Mas o paciente, também, é um consumidor de serviços de saúde. E a análise da legislação que regula esse âmbito de relações reforça a perspectiva aqui assumida de que os direitos do indivíduo tendem a considerá-lo singularmente, de acordo com a situação concreta de vida.

Para os autores do anteprojeto do Código Brasileiro de Defesa do Consumidor toda e qualquer relação de consumo: a) envolve basicamente duas partes bem definidas: de um lado, o adquirente de um produto ou serviço (“consumidor”), e, de outro, o fornecedor (“produtor/fornecedor”); b) tal relação

métodos diagnósticos auxiliares. Estes registros devem fazer parte do Prontuário Médico(CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1994: 198).

destina-se à satisfação de uma necessidade privada do consumidor; c) o consumidor, não dispondo, por si só, de controle sobre a produção de bens de consumo ou prestação de serviços que lhe são destinados, arrisca-se a submeter-se ao poder e às condições dos produtores daqueles mesmos bens e serviços. (Grinover, 1995).

Na linguagem do Código, o paciente é o consumidor para quem se presta um serviço; o médico, o fornecedor que desenvolve atividades de prestação de serviços; e o ato médico, uma atividade realizada mediante remuneração.

“Consumidor” é definido no Código (artigo 2º) como sendo “toda pessoa física ou jurídica que adquire ou utiliza produto ou serviço como destinatário final” (Grinover, 1995:26).

No artigo 6º explicitam-se os direitos do consumidor. Destacamos os três primeiros, pertinentes ao objeto de nossa pesquisa. Assim,

I - a proteção da vida, saúde e segurança contra riscos provocados por práticas no fornecimento de produtos e serviços considerados perigosos ou nocivos;

II - a educação e divulgação sobre o consumo adequado dos produtos e serviços, asseguradas a liberdade de escolha e a igualdade nas contratações;

III - a informação adequada e clara sobre os diferentes produtos e serviços, com especificação correta de quantidade, características, composição, qualidade e preço, bem como os riscos que apresentem;

O primeiro item do artigo 6º pode ser analisado tendo por contexto as inúmeras possibilidades de intervenção diagnóstico-terapêuticas que a medicina atualmente dispõe. Muitas delas poderiam ser classificadas na categoria de “serviços considerados perigosos”, e seus possíveis benefícios para o paciente devem ser avaliados de acordo com os riscos inerentes à intervenção. Mas a quem cabe avaliar? No nosso entendimento, ao paciente.

Os itens II e III parecem trazer luz a essa questão. Sob o ponto de vista do consumidor, ele tem direito à informação e à liberdade de escolha. Na avaliação dos

riscos e benefícios de uma determinada ação médica, é razoável afirmar que o usuário direto, o paciente, também deve participar.

Este mesmo artigo 6º, inciso VIII, estatui serem direitos básicos do consumidor a facilidade da defesa de seus direitos, inclusive com a inversão do ônus da prova, a seu favor, no processo civil, quando, a critério do juiz, for verossímil a alegação ou quando for ele hipossuficiente, segundo as regras ordinárias de experiência. Na avaliação de França, residiria neste inciso a maior inovação trazida pelo Código, pois “se um paciente alega erro médico, a responsabilidade da prova para defender-se é do facultativo, por considerar-se difícil o usuário pré-constituir prova sobre seus direitos, até porque ele, no momento da relação, está em sua boa fé” (França, 1994a:109).

Para Grinover, essa investidura do cidadão na qualidade de consumidor seria uma característica desse final de século XX “em função de um modelo novo de associativismo: a sociedade de consumo (*mass consumption society* ou *Konsumgesellschaft*), caracterizada por um número crescente de produtos e serviços, pelo domínio do crédito e do marketing, assim como pelas dificuldades de acesso à justiça” (Grinover, 1996:6).

A incorporação dos princípios de respeito à autonomia e do consentimento livre e esclarecido em leis específicas e em reformulações do Código de Ética Médica²¹ reflete um movimento maior das sociedades ocidentais no debate sobre a ética.

Com efeito, um crescente interesse, a partir dos anos 60, em questões de ética aplicada em saúde vai estimular a reflexão filosófica sobre a pertinência dos princípios de respeito à autonomia e de consentimento livre e esclarecido em um contexto secular e pluralista de valores morais. Esta reflexão filosófica tornar-se-á tarefa primordial da bioética e acabará por remeter ao âmbito da ética médica a necessidade de se deslocar o foco exclusivo no princípio de benefiência para

²¹ Sobre as diferentes versões do Código de Ética Médica brasileiro ver: MARTIN, L. M. 1993. *A Ética Médica diante do Paciente Terminal*. Aparecida-São Paulo: Santuário.

incorporar os princípios de respeito à autonomia e do consentimento livre e esclarecido. Abre-se um período que Pellegrino (1995) denominou de “metamorfose da ética médica”.

Capítulo 2

Um Novo Horizonte para a Ética em Saúde: a bioética

A ética médica foi desenvolvida a partir dos trabalhos de Hipócrates e de seus seguidores. A atitude do médico perante o paciente, desde então, baseava-se no modelo da beneficência. Isto é, cabia unicamente ao médico a decisão, tanto diagnóstica quanto terapêutica; do paciente esperava-se o cumprimento das decisões médicas.

A autoridade médica, reforçada e legitimada pela conquista do monopólio profissional, se incorporou aos códigos de ética dos séculos passados, que tinham em comum a defesa do privilégio e da responsabilidade profissional na arte de curar. O modelo paternalístico concebia o médico como o maior responsável e como aquele que, de fato e de direito, decidia pelo paciente. incumbia ao médico a responsabilidade de tratar os pacientes, e bem (Baker, 1993).

Ao longo desse período (de Hipócrates até meados da década de 60), os atores sociais externos à medicina - incluindo os próprios pacientes - eram considerados incapazes para participar na formulação do comportamento ético profissional.

O primeiro movimento no sentido de romper essa barreira e de validar a representação moral do paciente como parâmetro para a decisão médica, veio dos tribunais norte-americanos que reconheceram o direito da pessoa à sua autodeterminação. No ano de 1957 surgiu o termo “consentimento livre e esclarecido”. No julgamento do caso *Salgo x Leland Stanford Jr. University - Board of Trustees*, o consentimento esclarecido, no ambiente clínico, passou do modelo da beneficência para o modelo da autonomia (um paciente tem o direito a sua autodeterminação), através da informação e do consentimento esclarecido (Guillén, 1989; Faden and Beauchamp, 1986; Wolpe, 1998).

O deslocamento do modelo médico paternalístico para a representação moral do paciente pode ser considerado o primeiro passo para o desenvolvimento da bioética. Com efeito, no final dos anos 60 e início dos anos 70 estabelece-se um contexto cultural favorável para o questionamento mais radical do poder médico e para a afirmação dos direitos individuais na assistência à saúde.

Neste capítulo iremos caracterizar o processo pelo qual a bioética surge e se organiza como campo filosofia moral. Neste processo buscou-se conceber ferramentas analíticas para dar respostas práticas aos dilemas morais e que pudessem ser usadas por médicos, ou outros profissionais de saúde, sem a necessidade de uma formação teórica em filosofia moral.

Dentre as teorias formuladas, a teoria dos quatro princípios constitui nosso referencial, tanto para situar as outras teorias quanto para a análise dos princípios de respeito à autonomia e de consentimento livre e esclarecido.

2.1 - O surgimento da bioética

Os fatores que concorreram para o surgimento da bioética podem ser divididos em três tipos distintos, porém interrelacionados: a) os dilemas e escândalos envolvendo a assistência e a pesquisa biomédicas; b) as transformações ocorridas no processo de trabalho médico e na relação médico-paciente; e c) a ampla mobilização civil em torno da reforma dos costumes e dos valores das sociedades ocidentais, em particular a norte-americana.

No final da década de 60 e da de 70, alguns escândalos ocorridos no âmbito da assistência e da pesquisa biomédica tiveram grande repercussão nos meios científicos e na opinião pública, e assumiram uma forte dimensão moral. Nesse contexto “renasceu” o interesse pela ética²². No campo filosófico, este se deu sob a forma de um “resgate” da razão prática, de tradição aristotélica, tida como capaz de

²² Stephen Toulmin, em 1982, publicou um artigo mostrando como essa aliança entre os filósofos e a medicina possibilitou a salvação da ética como disciplina. Ver: TOULMIN, S. 1982. “How Medicine Saved the Life of Ethics” *Perspectives in Biology and Medicine*, 25(4):736-750

legitimar as escolhas morais em situações de complexidade crescente, em um mundo em rápida transformação e sem um padrão moral comum (Schramm, 1997b).

Um dos primeiros dilemas morais teve lugar na cidade de Seattle e veio a público em reportagem na revista *Time* em 9 de novembro de 1962, intitulada “*They decide who lives, who dies*” (Jonsen, 1993). A reportagem relatava a história de um comitê, constituído em Seattle, para selecionar os pacientes que entrariam no programa de hemodiálise recentemente inaugurado naquela cidade²³.

Um grupo de cidadãos, não médicos, da própria comunidade, pessoas “acima de qualquer suspeita” faziam parte desse comitê (mais tarde veio a ficar conhecido como “esquadrão de Deus”) buscou estabelecer regras justas para selecionar os pacientes que deveriam ser submetidos à nova terapia. Foi dada prioridade a esteios de família e aos membros estáveis da comunidade. Por conseguinte, aqueles que se encontravam desempregados ou que viviam à margem da sociedade foram excluídos do tratamento. Os homens, ainda pelos critérios do comitê, tinham prioridade sobre as mulheres e os casados em relação aos solteiros. A pergunta que se colocou para a opinião pública através da reportagem da revista *Time* era “quem era essa comissão para decidir quem deveria ser salvo?. Aos olhos de quem uma pessoa que tinha um emprego e sustentava uma família valia mais do que uma mãe solteira, por exemplo, ou um mendigo de rua? (Kolata, 1998).

Assim, estabeleceu-se uma polêmica e, “após muitos protestos e solicitações, em 1973 foi aprovado um programa federal que tornava a diálise acessível a todos, baseada apenas em consideração clínica” (Berlinguer, 1996:93).

A polêmica em torno da diálise no início dos anos 60 “representou um impulso inicial que provocou uma advertência ao mundo na direção de uma nova disposição de seus valores (Jonsen, 1993:S2).

Um segundo abalo nos valores tradicionais da medicina resultou da publicação, em 1966, no tradicional periódico médico *New England Journal of*

²³ A prática de hemodiálise foi possível a partir do desenvolvimento da técnica de *shunt* arteriovenoso realizada pelo Dr. Belding Scribner (Jonsen, 1993)

Medicine, de artigo do professor de anestesiologia do Harvard Medical School, Dr. Henry Beecher²⁴. Nesse artigo, Beecher acusou vinte e duas pesquisas biomédicas, levadas a termo na prática clínica norte-americana, de ferirem as normas éticas já estabelecidas, internacionalmente, desde Nuremberg. Essas pesquisas infringiam os princípios de não-maleficência e de beneficência da deontologia tradicional. E aconteciam quase exclusivamente, com indivíduos vulneráveis como prisioneiros, doentes mentais, soldados ou minorias étnicas (Beecher, 1966; Rothman, 1991; Jonsen, 1993; Schramm, 1997)

Uma verdadeira anamnese histórica das ciências biomédicas, referentes a abusos na experimentação científica em seres humanos, apareceu seis anos após a divulgação do trabalho de Beecher: em 1972, o médico psiquiatra norte-americano, Dr. Jay Katz, publicou o livro *Experimentation with Human Being* (Katz, 1972). Pela primeira vez, se expuseram, publicamente, casos paradigmáticos na tomada de consciência da necessidade de impor limites à prática científica. Dentre estes, três, particularmente, marcaram a consciência pública sobre abusos que, em nome da Ciência, poderiam ser cometidos pela comunidade científica.

O primeiro deles foi considerado “uma das maiores vergonhas da medicina norte-americana, [sendo] revelado a uma nação estarecida” (Kolata, 1998:78). Trata-se do “Estudo Tuskegee de Sífilis Não-Tratada em Homens Negros”, um projeto desenvolvido pelo Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos ao longo de 40 anos (1932-1972), e encerrado somente após denúncia em matéria de primeira página no jornal *The New York Times*.

Uma equipe de médicos e enfermeiras estudou 600 negros pobres que viviam em Macon, Estado da Geórgia. Desse total, 399 sofriam de sífilis e 201 não tinham a doença. Os homens receberam refeições e exame médicos gratuitos, além de terem garantido um seguro-funeral em troca de sua participação no projeto. Mesmo

²⁴ Antes de ser publicado no *New England Journal of Medicine*, em agosto de 1965 Beecher submeteu o mesmo trabalho para publicação no *Journal of American Medical Association*, sendo, porém, rejeitado pelos revisores da revista. Sobre o assunto ver, especialmente, ROTHMAN, D. J.

quando a penicilina (que pode curar a sífilis) foi descoberta, em 1928, e foi possível seu uso em larga escala, após a Segunda Guerra Mundial, os médicos não trataram os participantes do estudo. As informações sobre a verdadeira origem da doença foram sonegadas e àqueles que perguntavam sobre a fonte dos sintomas sentidos, respondia-se que eles tinham o sangue ruim (*bad blood*). Dada a sua repercussão, o estudo de Tuskegee foi uma espécie de divisor de águas no que diz respeito à ética na medicina e na confiabilidade dos reais objetivos da pesquisa científica (Katz, 1972; Rothman, 1991; Jones, 1993; Schramm, 1997b)²⁵.

O segundo caso ocorreu no Willowbrook State School for Retarded, em Staten Island. Com o objetivo de desenvolver uma vacina para a hepatite B, os médicos, no período de 1956 a 1970, infectaram, propositadamente, com o vírus da hepatite B cerca de 700 a 800 crianças mentalmente retardadas. Nesse caso, os pesquisadores pediram e receberam a permissão dos pais das crianças internadas com a argumentação de que, mais cedo ou mais tarde, todas as crianças internadas na instituição fatalmente contrairiam a doença. Essa pesquisa, com efeito, possibilitou o desenvolvimento da vacina e seu coordenador, Dr. Saul Krugman, acabou por receber o Markle Foundation's John Russel Award em 1972 e o Lasker Prize, em 1983 (Rothman, 1991). No entanto, a opinião pública considerou os médicos indivíduos sem compaixão e, “mais uma vez, ao que parecia, os mais fracos e vulneráveis estavam sendo usados pelos cientistas em prol de suas carreiras” (Kolata, 1998:79).

O terceiro caso, teve lugar no Jewish Chronic Disease Hospital do Brooklin, Nova York. Com o propósito de aprender mais sobre a relação do sistema imunitário com o câncer, em 1964, pesquisadores injetaram células hepáticas cancerígenas em

1991. *Strangers at the Bedside: a history of how law and bioethics transformed medical decisionmaking*. New York: Basic Books.

²⁵ O Estudo de Tuskegee, além de demonstrar os perigos de experimentação sem controle com pacientes humanos, causou uma desconfiança tão profunda entre os negros norte-americanos com relação ao sistema médico que, até recentemente, segundo pesquisas publicadas no The New York Times em 21 de março de 1997, a maioria da comunidade negra se vem recusando a participar de estudos similares voltados para a AIDS (Richardson, 1997)

vinte e dois pacientes idosos e senis. Estes eram informados que iriam receber algumas células através de injeções intravenosas mas o termo câncer lhes foi completamente omitido (Katz, 1972; Rothman, 1991; Schramm, 1997).

As bases da confiança e da responsabilidade na pesquisa médico-científica estavam irremediavelmente abaladas. E havia um agravante, pois tais casos ocorreram após terem sido firmados, na comunidade científica internacional, depois de Nuremberg, os princípios para regular a pesquisa com seres humanos.

A organização do ensino e do trabalho médico, por sua vez, sofreu profundas transformações. Segundo Rothman, “[p]raticamente todo o desenvolvimento na medicina no período pós Segunda Guerra Mundial distanciou o médico e o hospital do paciente e da comunidade, rompendo relações pessoais e dissolvendo os laços de confiança” (Rothman, 1991:127).

O contexto formado pelos abusos da ciência e a despersonalização da assistência médica, terreno sobre o qual a desconfiança nas relações médico-paciente cresceu, teve outro componente central para o desenvolvimento da bioética: os movimentos civis dos anos 60.

Com efeito, o questionamento do poder da ciência, em geral, e da medicina, em particular, inseria-se no interior de um amplo movimento de reforma de costumes e valores a atravessar as sociedades ocidentais e, em especial, a sociedade norte-americana.

A década de 60 pode ser caracterizada como uma época de grandes mobilizações e transformações sociais. Verificou-se, nesse período, um aumento significativo no nível de educação e de acesso à informação da população, acompanhado pela expansão da participação democrática. Os movimentos a favor dos direitos civis se aprofundaram no sentido de reconhecerem e lutarem contra as iniquidades que sofriam as mulheres e as minorias étnicas. Nos Estados Unidos, em fins da década de 60, a juventude liderava uma grande mobilização nacional contra a participação do país na guerra do Vietnã.

Tem especial relevância, nesse período, o movimento feminista que levou, nos Estados Unidos, ao debate público sobre a questão da moralidade do aborto. Um evento novo ocorrido no início dos anos 60 trouxe para as sociedades norteamericana e européia um sentido dramático para a questão do aborto. Milhares de mulheres fizeram uso, nas primeiras fases da gravidez, do medicamento “talidomida”, um calmante antiemético que provocava graves anomalias nos fetos. “De repente - como numa espécie de fulguração coletiva - as razões que tradicionalmente eram dadas para sustentar a proibição (do aborto) não puderam mais ser dadas, e o consenso sobre o aborto cresceu de maneira extraordinária, a tal ponto que ainda hoje se discute o porquê desse sucesso inesperado” (Mori, 1997:2506). O aborto, até então, era realizado através de intervenção cirúrgica utilizando-se anestesia geral. Com o advento, nesta época, da *técnica por sucção*, o aborto passou a ser feito em ambulatório, com mais segurança e com menos riscos para as mulheres. Tal fato contribuiu decisivamente para o consenso estabelecido em torno do aborto nos Estados Unidos (Mori, 1997)

E é nesse contexto que se deve situar a crise das evidências normativas da moral do senso comum, que vinha sofrendo uma lenta, mas inexorável, erosão pelos processos histórico-sociais conhecidos como secularização da sociedade e desencantamento do mundo, já descritos por Max Weber no começo deste século (Schramm,1997b).

Esse amplo conjunto de fatores históricos, culturais e científicos determinou uma “guinada pragmática em ética”, deslocando os debates filosóficos da meta-ética para a ética aplicada ou ética prática²⁶.

A bioética nasceu em dois lugares: em Madison, Wisconsin e em Washington. Quem cunhou o neologismo “bioética” foi o médico oncologista Van Renssler Potter, da Universidade de Wisconsin, em artigo publicado em 1970 intitulado “*Bioethics, the science of survival*”. Para Potter, o conteúdo programático

²⁶ Inclui-se no campo da ética aplicada ou prática, além da bioética, a ética dos negócios e a ética ambiental (Mori, 1994).

da nova disciplina emergente deveria ser o de relacionar o desejo de uma “nova sabedoria que proporcionasse a sabedoria de como usar o conhecimento para a sobrevivência humana e o melhoramento da qualidade de vida” com a necessidade de desenvolver “um entendimento realista do conhecimento biológico e seus limites, a fim de fazer recomendações no campo das políticas públicas” (Potter, 1970:127-131). Sua proposta era a de estabelecer uma “ponte” entre ciências biológicas e valores morais, em vista de fundar uma nova ética baseada no escopo da sobrevivência humana num ambiente saudável.

A experiência profissional como oncologista foi fundamental para essa tomada de posição, o Dr. Potter percebeu estarem os vínculos entre os diferentes tipos de cânceres e o agravamento das condições ambientais e, particularmente, em ambientes de trabalho, além das medidas tradicionais de âmbito médico. Por isso seria necessário o desenvolvimento de uma “ética global” (*global ethics*) que incluiria a relação do homem com seu meio ambiente (Reich, 1995).

Alguns meses após Potter haver introduzido o novo termo, alguns estudiosos da Georgetown University, tendo o médico obstetra, fisiologista fetal e demógrafo André Hellegers à frente, utilizavam o mesmo neologismo, mas com um sentido diferente. A bioética, segundo o “modelo Georgetown”, seria um campo interdisciplinar da própria filosofia moral (e não entre ciência e filosofia como era para Potter), que deveria tratar de dilemas biomédicos concretos restritos a três áreas: “a) os direitos e deveres dos pacientes e dos profissionais de saúde; b) os direitos e deveres na pesquisa envolvendo seres humanos; e c) a formulação de um *guideline* para a política pública, o cuidado médico e a pesquisa biomédica” (Reich, 1995:19).

Na Universidade de Georgetown foi criado, em outubro de 1971, o *Kennedy Institute for Study of Human Reproduction and Bioethics*²⁷. O presidente da Universidade, Robert J. Henle, anunciou na ocasião da inauguração do Kennedy Institute a doação de mais de um milhão de dólares. Parecia que Henle estava

convicto da necessidade de se dar atenção para questões como o aborto e o infanticídio, motivos de sérias controvérsias no interior de uma universidade com tradição católica. Como comenta Reich, “[o] fato irônico é que justamente em uma Universidade católica foi possível, anos mais tarde, o desenvolvimento de um ambiente intelectual que permitiu ao Instituto tornar-se famoso por ser o pioneiro no desenvolvimento de uma abordagem sistemática, secular e baseada em princípios” (Reich, 1996:324).

O Kennedy Institute foi apresentado com o objetivo específico de introduzir eticistas em laboratórios e em áreas clínicas onde decisões de vida e de morte são feitas (Reich, 1996). Impunha-se uma mudança na autoridade médica no sentido de os *outsiders* (pacientes e o público em geral) participarem no debate ético em saúde²⁸.

A bioética, portanto, nasce de duas concepções, aparentemente inconciliáveis. De um lado, a concepção de Potter que “vinculava duas formas de conhecimento que, desde a distinção feita no final do século XIX por Wilhelm Dilthey, entre Ciências Naturais e Ciências do Espírito, funda duas tradições disciplinares diferentes e legítimas, cada uma no seu campo de pertinência e de aplicação específico (Schramm, 1997b:231). De outro, a concepção do Instituto Kennedy que a considerava uma disciplina pertinente ao campo da filosofia aplicada aos dilemas biomédicos.

Com o desenvolvimento da bioética, foi ficando cada vez mais patente a distinção de abordagem metodológica dessas duas visões. Enquanto Potter defendia o desenvolvimento de uma ética geral e normativa para a saúde global, com base nos métodos das ciências naturais, o Instituto Kennedy buscava inscrever a nova

²⁷ Essa instituição foi a primeira a incorporar o termo bioética em seu título.

²⁸ Dois anos após a inauguração do Kennedy Institute, o Congresso norte-americano, sob a liderança dos senadores Edward Kennedy e Walter Mondale, estabeleceu uma comissão nacional para pesquisar questões de ética médica. “Os ‘*outsiders*’ da medicina - isto é, advogados, juízes, legisladores e estudiosos - penetraram em cada brecha e recôncavo secreto, em um processo que deu à medicina uma proeminência excepcional na agenda pública e tornando-a (medicina) objeto de debate popular” (Rothman, 1991:3).

disciplina no campo da filosofia moral, sem recorrer às ferramentas científicas mas sim a certos princípios da ética normativa aplicado aos emergentes problemas da biomedicina.

Os dilemas bioéticos entraram na pauta do dia de governantes e da opinião pública nesse período. Afinal, a prática médica e a pesquisa biomédica viram-se sob intensa crítica e exigiam-se respostas imediatas e convincentes, que a ética médica tradicional não era capaz de formular.

Criou-se, assim, um ambiente cultural que permitiu, pela primeira vez, a introdução de bioeticistas, não médicos, nas decisões da prática médica, até então, território exclusivo dos médicos e, em alguns casos, de religiosos. Esses bioeticistas, em sua maioria teólogos protestantes, perceberam que a aliança entre a filosofia e a ética médica poderia ser um novo caminho para o prestígio e desenvolvimento da filosofia (Wolpe, 1998).

Os bioeticistas assumiram para si a tarefa de deslocar a ética médica, essencialmente deontológica e embasada na tradição milenar hipocrática, para o campo secular dos conflitos vigentes em sociedades democráticas e plurais. Isso representava uma tarefa urgente mas difícil, uma vez que os dilemas éticos pediam respostas imediatas e a ética médica, no início dos anos 70, não era um campo verdadeiramente disciplinar, mas “uma mistura de religião, de idéias curiosas, de discursos exortativos, de precedentes legais, de várias tradições, de filosofias de vida, de miscelânea de regras morais e de epítetos” (Clouser, 1993: S10).

A mais proeminente tentativa de remediar essa situação se deu através da criação de um modelo de princípios bioéticos para orientar os profissionais nos dilemas em biomedicina, sem haver necessidade de um longo período de treinamento em filosofia analítica ou em fenomenologia. Em consequência veio a lume o livro de Tom Beauchamp e James Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, publicado pela primeira vez em 1977, o documento em bioética mais divulgado no mundo e, ainda hoje, referência central no debate bioético.

2.2 - A abordagem bioética principialista

A abordagem bioética dos quatro princípios ou simplesmente principialismo²⁹, como foi denominada por seus críticos³⁰, de Beauchamp e Childress, teve por referência a teoria de princípios *prima facie* desenvolvida por David Ross em seu livro *The Right and the Good*, publicado em 1930. Ross defendeu, nesta obra, a existência de uma série de princípios morais básicos e irreduzíveis que expressariam obrigações *prima facie*, isto é, não teriam caráter obrigatório ou absoluto, admitindo, portanto, exceções de acordo com as circunstâncias específicas (Ross, 1930).

Beauchamp e Childress partiram do pressuposto de que o caminho para uma ética aplicada às decisões clínicas não poderia vir, por dedução, de teorias éticas nem ser inferido de situações clínicas particulares. Mas devia ser construído desde uma *middle level theory*, representada por conjunto de princípios éticos *prima facie* e que funcionasse como modelo a se adaptar às situações concretas.

O principialismo nasceu essencialmente da constatação de que vivemos em um mundo secularizado, politeísta, no qual não se pode mais ter como referência fundamentos seguros, definitivos e a-históricos (Schramm, 1997b). Esse é um dos argumentos centrais pelo qual a análise dos princípios de respeito à autonomia e de consentimento livre e esclarecido terá, neste trabalho, o referencial da bioética principialista.

Os autores do principialismo buscaram aliar princípios que já eram tradicionais na ética médica (beneficência e não-maleficência) com outros dois princípios que, até então, não faziam parte das considerações éticas da prática médica (autonomia e justiça). O princípio de respeito à autonomia, como ressaltado anteriormente, surgiu no bojo do processo de secularização das sociedades ocidentais. O princípio de justiça, por sua vez, é mais propriamente uma virtude

²⁹*Principlism* normalmente é traduzido como ‘principalismo’ mas propomos a tradução como principialismo (com i) para evitar a derivação de principal e marcar a derivação de princípios” (Almeida e Schramm, 1988)

política (a mais importante virtude segundo Aristóteles) e se incorporou à ponderação moral em saúde quando dos conflitos envolvendo a questão da destinação justa de recursos.

O princípio de beneficência tem larga tradição na ética médica hipocrática. Ele expressa a obrigação de ajudar ou causar o bem a outra pessoa. Na medicina, a beneficência representou a divisa principal para o desenvolvimento de conhecimentos e técnicas visando auxiliar o paciente a superar uma determinada situação de ameaça a sua vida.

O termo beneficência na língua inglesa (*beneficence*) significa, literalmente, compaixão (*mercy*), bondade (*kindness*) e caridade (*charity*). No entanto, deve-se distinguir os termos benevolência e beneficência. O primeiro termo, benevolência, refere-se ao traço de caráter ou virtude de estar disponível para agir em benefício de outros. Ele se refere, portanto, a uma característica do agente. Já o termo beneficência refere-se a uma ação realizada para beneficiar o outro, isto é, refer-se à qualidade do ato. Dessa maneira, o princípio de beneficência diz respeito à obrigação moral de agir em benefício dos outros. Muitos atos de benevolência, por conseguinte, não são obrigatórios, mas o princípio de beneficência afirma uma obrigação, *prima facie*, de ajudar os outros. (Beauchamp e Childress, 1994).

O princípio de beneficência é o que mais diretamente tem entrado em conflito com o princípio de respeito à autonomia em determinadas situações médicas. Aqueles que defendem o princípio de beneficência acima do princípio de respeito à autonomia são acusados de paternalismo, um título muito pejorativo no atual contexto social. A contradição essencial que envolve o princípio de beneficência residiria nas possíveis divergentes interpretações do que deveria ser considerado fazer o bem e, por isso, “não podemos entender em moralidade secular o princípio de beneficência como a Regra de Ouro. Se fazemos aos outros o que queremos que façam a nós, podemos estar impondo a eles uma visão particular da vida boa. A

³⁰ Ver: CLOUSER, K. D. and GERT, B. 1990. “A Critique of Principlism”. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 15:219-236.

Regra de Ouro poderá ser então (e na verdade tem sido) a base para a imposição tirânica de interpretações concretas particulares da vida boa” (Engelhardt Jr., 1998:145-6).

Alguns dos mais difíceis problemas sociais em bioética, como o suicídio assistido e a tomada de medidas heróicas para salvar recém-natos com sérios danos, por exemplo, trazem a questão do que se deve considerar o melhor interesse do paciente. Seria o melhor interesse do paciente remover um sofrimento insuportável ajudando-o a morrer ou deixá-lo vivo apesar de sua dor?. Qual seria, nesse caso, o sentido do princípio de beneficência?

Estes possíveis conflitos entre os princípios de beneficência e o de respeito à autonomia do paciente têm por base a constatação de que o dever primário do médico, historicamente, sempre foi o de agir para o benefício médico do paciente e não o de promover sua capacidade de decidir autonomamente. Entretanto, o direito à autonomia se tem tornado tão influente na relação médico-paciente que são cada vez menos sustentáveis, do ponto de vista moral, afirmações baseadas no modelo tradicional médico assentado no princípio de beneficência (Beauchamp e Childress, 1994).

Os críticos ao modelo baseado no princípio da beneficência dizem que agir em benefício do paciente, sem a devida clareza, isto é, sem uma comunicação adequada sobre o que o paciente considera benefício para ele, é tanto impossível, empiricamente, quanto repreensível, moralmente (Veatch, 1995).

Cabe destacar, nesse momento, que há casos em que uma ação paternalista pode ser moralmente justificada. Veatch, por sua vez, considera que toda decisão em saúde envolve, essencialmente, valores não-médicos. E que, portanto, qualquer decisão sobre tratamento médico pertence ao paciente de acordo com seus valores (Veatch, 1995).

O outro princípio tradicional na ética médica hipocrática é o princípio de não-maleficência. O aforismo *primum non nocere* (acima de tudo não causar mal ou dano) é geralmente invocado pelos profissionais de saúde.

O conceito de não-maleficência é freqüentemente explicado através de dois termos da língua inglesa: *harm* e *injury*. Na tradução para a língua portuguesa, o termo *injury* se pode referir a *harm* (dano) de um lado, e de outro a *injustice* (injustiça), *violation* (violação) ou *wrong* (errado). O termo *harm* possui uma ambigüidade semântica similar. Por exemplo, “um agente X que causa dano a Y pode significar que X errou com Y ou o tratou injustamente ou que X opôs-se, frustrou ou impediu os interesses de Y” (Beauchamp e Childress, 1994:193). Os autores do princípalismo analisam o princípio de não-maleficência segundo esse último sentido, isto é, “no sentido normativamente neutro de oposição, frustração ou impedimento dos interesses de alguém por causas que incluem condições de autodano bem como a ação (intencional ou não) de outra parte” (Idem:193). Essa definição parece ser bastante ampla, pois poderia abranger danos à reputação, à propriedade, à privacidade ou à liberdade. Entretanto, de um ponto de vista médico, pode-se restringir o conceito de não-maleficência a danos físicos, incluindo-se dor, invalidez e morte.

O desenvolvimento de novas tecnologias médicas, em especial equipamentos para manutenção da vida biológica de pacientes que se encontram em estados dramáticos de saúde, de um lado, e o movimento de afirmação dos direitos do paciente - particularmente aqueles que dizem respeito à recusa de medidas “extraordinárias” - de outro, têm trazido novos desafios à máxima *primum non nocere*. Considerado como princípio guia na terapia biomédica, o princípio de não-maleficência, como princípio absoluto, sofreu um primeiro abalo no caso da jovem Karen Ann Quinlam.

Na noite de 15 de abril de 1975, Karen Ann Quinlam, 22 anos, deu entrada na sala de emergência do Hospital de Nova Jersey com quadro de coma profundo, de etiologia segundo Rothman (1991) nunca completamente explicada. Após meses em coma irreversível, seus pais solicitaram à equipe médica a remoção do aparelho de respiração artificial que mantinha a ventilação pulmonar de Karen. Praticantes católicos, os pais da jovem, Joseph e Julia Quinlam, alegaram que o respirador era

um cuidado “extraordinário” e que gostariam que sua filha retornasse ao seu estado natural, ainda que isso pudesse causar-lhe a morte (Rothman, 1991). Apesar dos médicos que a assistiam compartilharem seus sentimentos, a direção do Hospital negou o pedido dos pais de Karen. O caso percorreu diversas esferas de decisão judicial até que, finalmente, a Suprema Corte de Nova Jersey, em 31 de março de 1976, deu ganho de causa à família Quinlan³¹.

A argumentação do hospital sobre o caso foi a de que a corte não deveria interferir nos julgamentos clínicos de seus médicos e de que a retirada do respirador artificial violava o princípio hipocrático de não-maleficência.

A decisão da corte, entretanto, baseou-se no direito individual à privacidade. O princípio de respeito à autonomia nesse caso, teve maior relevância em relação aos princípios de não-maleficência e de beneficência. Tal decisão provocou, na época, uma reação hostil por parte de numerosos representantes da categoria médica. Como relata Rothman, “um editorial de 1975 no *Journal of American Medical Association*, na verdade escrito por um bioeticista, Richard McCormick, distorceu o caso para marcar sua posição [argumentando] que processos de decisão na esfera da atenção à saúde, se estes permanecerem no âmbito verdadeiramente humano <...> devem ser controlados primariamente no interior da relação paciente-médico-família, e estas decisões devem ser moldadas em casos e circunstâncias individuais. Se a tecnologia e a lei estiverem largamente usurpando essas prerrogativas - como ameaçam ser através do resultado do caso Quinlan - nós todos estaremos em situação perigosa” (Rothman, 1991:229). Essa citação é uma resposta à ameaça à autonomia do médico no processo de tomada de decisão.

Se a cultura médica julga, com freqüência, o resultado (p.ex., manter o paciente vivo) como sendo preferível aos possíveis danos (mesmo que os pacientes discordem desse julgamento médico), para os médicos não existiria verdadeiramente dano ao paciente.

³¹ Após a retirada do aparelho de respiração artificial, a jovem Quinlan permaneceu viva, em estado vegetativo, por quase dez anos, medicada com antibióticos e sustentação orgânica através de

No entanto, a tendência em abandonar o princípio da sacralidade da vida³² e substituí-lo pelo princípio da qualidade de vida compromete o princípio de não-maleficência, que não pode mais ser considerado o princípio primário e absoluto da ética (bio)médica.

Cabe ressaltar, nesse momento, que quando dilemas morais envolvendo os princípios de beneficência e de não-maleficência exigiram normalizações legais ou institucionais, estas tiveram por base a autodeterminação do indivíduo. Com efeito, os princípios de beneficência e de não-maleficência são, ambos, fáceis de se inscrever em códigos de ética. Mas sua normatização é de difícil execução. Isso porque os padrões de não-maleficência e de beneficência estão no âmbito da decisão clínica e afetos tanto ao julgamento profissional quanto à avaliação do próprio paciente.

O terceiro princípio *prima facie* do principialismo bioético é o princípio de justiça, provavelmente, o de mais difícil conceituação e aplicação. Sem dúvida, as iniquidades no acesso aos serviços de saúde (públicos ou privados), combinadas com o atual debate sobre o aumento crescente dos custos da assistência médica, em praticamente todos os países ocidentais, têm colocado o princípio de justiça na pauta da bioética contemporânea. Definitivamente, o princípio de justiça entra como questão central na denominada “fase dos conflitos públicos” da bioética dos anos 90 (Schramm, 1997b).

O problema da justa distribuição de recursos na assistência à saúde constitui um dilema atual na cultura sanitária, uma vez que: a) nenhum país, até o momento, conseguiu estabelecer um limite ótimo de gasto financeiro para melhorar a saúde de seus cidadãos; b) a globalização da economia, com a conseqüente diminuição do

nutrição e hidratação aplicados por via nasogástrica (Rothman, 1991).

³² Para Mori, estariam na base da dissolução do princípio da sacralidade da vida, pelo menos, três fatores: a) a secularização difusa da cultura ocidental; b) os avanços técnicos que tornaram cada vez mais sutil e fugaz a diferença entre “natural” e “artificial”; e c) a noção de saúde que foi ampliada para além dos limites fisiológicos tradicionais, incluindo a dimensão do bem estar físico, psíquico e social. Ver MORI, M. 1994. “A Bioética: sua natureza e história.” In: **Humanidades**, 9(4): 332-41.

papel do Estado na esfera social, tem implicado reduções nos recursos destinados à área de saúde; c) limites impostos ao progresso contínuo da biotecnociência não são bem aceitos nem pela população nem pela comunidade científica; e d) o estímulo do mercado à eficiência médica e ao consumo de tecnologias e de medicamentos tem agido contra a equidade e trazido conseqüências mais negativas do que positivas para a saúde coletiva (Callahan, 1994; 1997 e 1998).

A própria conceituação de justiça contribui para as divergências sobre o tema. Os termos equidade (*fairness*), mérito (*desert*) e direito a algum bem (*entitlement*)³³ têm sido utilizados por diversos filósofos com o objetivo de explicar o conceito de justiça (Beauchamp e Childress, 1994). Isto porque, em sociedades plurais, onde interpõem-se diferentes visões morais sobre a justa distribuição de bens sociais, seriam exemplos especiais da tentativa de fazer o bem (Engelhardt Jr., 1998).

O trabalho de John Rawls, *A Theory of Justice*, publicado originalmente em 1971, tem servido de referência na busca de se definir os princípios que regulam a distribuição das vantagens sociais e a atribuição dos direitos e deveres entre os cidadãos. Apesar desse reconhecimento, sua proposta de justiça entendida como equidade e a afirmação do princípio da diferença³⁴ foi alvo de severas críticas³⁵, demonstrando que a resposta aos problemas de iniquidade “não são simples, em especial nas democracias pluralistas contemporâneas, marcadas pelo politeísmo de valores legítimos sem poder referir-se a princípios universais, estabelecidos aprioristicamente, mas tão somente se contentar em soluções procedurais, parciais e

³³ Sobre as diferentes propostas teóricas que buscam distinguir os bens necessários para dar condições de vida e de saúde ver: WOLF, C. 1998. “Theories of Justice: Human Needs”. In: CHADWICK, R. (ed.) *Encyclopedia of Applied Ethics*, IV. San Diego: Academic Press. pp.335-346.

³⁴ O princípio de diferença de Rawls pressupõe que deve-se aceitar as desigualdades econômicas e sociais, e as diferenças, desde que beneficiem os mais desprovidos e assegurem a estes uma posição satisfatória, podendo, então, serem consideradas justas. Significa que este princípio afirma a igualdade das oportunidades, tendo o Estado papel central no zelo para a redistribuição dos bens (Apud Schramm, 1998c).

³⁵ Sobre as críticas às propostas de Rawls, ver: NOZICK, R. 1974. *Anarchy, State and Utopia*. New York: Basic Books; DWORKIN, R. 1977. *Taking Rights Seriously*. Cambridge: Mass; SANDEL, M. 1982. *Liberalism and Limits of Justice*. Cambridge: University Press; MACINTYRE, A. 1988. *Whose Justice? Which Rationality?* London: Duckworth.

circunstanciais, sempre precárias e negociáveis, mas nem sempre realizáveis” (Schramm, 1988a:17).

O princípio de respeito à autonomia, finalmente, completa o modelo dos quatro princípios de Beauchamp e Childress. Por ser o objeto central e norteador de nossa pesquisa sobre as mudanças na relação médico-paciente, sua conceituação e análise será objeto do capítulo que segue. Cabe, no momento, antecipar algumas críticas a esse princípio e ao modelo principialista.

Vimos no capítulo anterior que a questão da autodeterminação do indivíduo aplicada à assistência médica emergiu, primeiramente, nos tribunais norte-americanos na primeira metade de nosso século. Com efeito, o princípio de respeito à autonomia do paciente acabou por ter um *status* diferenciado na bioética norte-americana, uma vez que as disputas médicas têm desempenhado um importante papel nos debates públicos sobre as liberdades individuais (tais como a luta pelo aborto, o cuidado dos doentes terminais, a recusa de tratamento médico etc.). Estas disputas quase sempre envolvem argumentos baseados nos direitos individuais e na decisão autônoma dos indivíduos (Wolpe, 1998).

De fato, o princípio de respeito à autonomia está enraizado na tradição liberal ocidental. Entretanto, “autonomia e respeito à autonomia são termos sem muita precisão, associados a várias idéias como privacidade, voluntarismo, liberdade de escolha e responsabilidade pela escolha individual” (Beauchamp, 1994:6). Aplicado especificamente à prática médica, o princípio de respeito à autonomia do paciente é o que mais traz conflitos com valores associados ao princípio de beneficência e, ambos, encontram-se em posição de destaque na ética de assistência à saúde. O equacionamento dos possíveis conflitos que podem surgir entre dois ou mais princípios na prática biomédica torna-se, portanto, uma questão central na aplicação do método principialista.

O principialismo, na verdade, não representa nem regras práticas ditadas pela experiência e nem, tampouco, prescrições absolutas. Na impossibilidade de conformação de uma teoria ética unitária e de aceitação universal em sociedades

plurais e democráticas, os princípios de beneficência, não-maleficência, justiça e respeito à autonomia são um conjunto de diretrizes para os profissionais de saúde frente a dilemas morais.

Como a complexidade dos fenômenos morais ultrapassa a nossa capacidade de capturá-los em normas gerais(Richardson, 1990), os princípios necessitam serem especificados de acordo com o contexto.

Tome-se, por exemplo, a seguinte máxima: “os médicos devem sempre colocar em primeiro lugar os interesses do paciente”, importante referência da ética médica. Mas suponha-se que o médico tenha um paciente com um quadro grave de insuficiência renal e que este lhe peça para adquirir um rim através de compra ilegal, uma vez que não resistiria a mais seções de hemodiálise. Para o médico, tal ação é ilegal e imoral. O princípio categórico, dessa forma, necessariamente, implica contextualização no sentido de possibilitar uma melhor e mais completa posição moral. Assim, a máxima de dar prioridade aos interesses do paciente teria que ser relativizado, e assumir a seguinte formulação: os médicos devem colocar os interesses de seus pacientes em primeiro lugar, utilizando-se de todos os artifícios moral e legalmente aceitos (Beauchamp e Childress, 1994:10).

Para chegar às contextualização e justificação ética dos princípios que regem o cuidado em saúde, os autores do principialismo propõem o método de “equilíbrio dialético” dos princípios frente a outras considerações morais, para se obter uma coerência geral e um apoio mútuo entre as normas socialmente aceitas (Beauchamp e Childress, 1994).

Esta abordagem pressupõe que o principialismo não provê (e nem tem tal objetivo) regras diretamente aplicáveis em situações de conflito entre os princípios em jogo. Talvez o fato de os princípios serem diretrizes e de exigirem adequação à situação enfrentada tenha motivado uma série de críticas à abordagem principialista. A análise das principais correntes críticas ao principialismo nos permite precisar mais a sua pertinência para os propósitos de nossa pesquisa.

2.3 - As principais teorias concorrentes e complementares ao principlalismo

A crítica ao principlalismo mais estruturada e melhor argumentada teoricamente foi desenvolvida por K. Danner Clouser e Bernard Gert no artigo “A Critique of Principlism”, publicado em 1990. Em tom irônico, esses dois autores assim iniciam seu artigo:

“Em toda parte da terra, pode ser ouvido, em meio à multidão, de convertidos em vigilantes da bioética, um mantra ‘...beneficência ... autonomia ... justiça ...’. Este é o ritual de encantamento que, diante de dilemas biomédicos, exerce forte atração às nossas interrogações” (Clouser e Gert, 1990:219).

Ao denominarem o modelo dos quatro princípios de “mantra”, Clouser e Gert antecipam o núcleo central de suas críticas ao principlalismo. Como os médicos, e outros profissionais, poderiam resolver dilemas éticos simplesmente analisando-os a partir de quatro princípios gerais e abstratos? Em outras palavras, seriam esses princípios, em si, suficientes para fundamentar uma teoria moral capaz de dar soluções práticas e objetivas?

As argumentações de Clouser e Gert baseiam-se, fundamentalmente, em três questões inter-relacionadas: a) os quatro princípios não passariam de *checklists*, ou de listas de valores a serem memorizadas, sem profundidade moral e não servindo de guia para uma conduta moral frente a dilemas; b) a análise por princípios falharia em prover uma teoria de justificação moral ou um vínculo entre as regras (claras, coerentes e específicas); por conseguinte, os princípios e as regras derivadas do método principlalista não passariam de construções *ad hoc* sem qualquer ordem sistematizada; e c) os quatro princípios *prima facie*, com frequência, competiriam e, no entanto, sua justificação teórica seria insuficiente para se chegar a algum acordo entre os princípios em conflito (Clouser & Gert, 1990).

No que diz respeito à oposição entre princípios e regras, Beauchamp e Childress ressaltam existir uma diferença essencial entre os princípios da abordagem principlalista e as regras de Clouser e Gert. Os autores do principlalismo reconhecem que as regras morais específicas sempre desempenharam papel

essencial na ética do cuidado à saúde. No entanto, nem regras específicas e nem qualquer princípio teriam a capacidade de antecipar os inúmeros conflitos tanto entre regras morais quanto entre princípios (Beauchamp e Childress, 1994).

Essa constatação remete à segunda questão de Clouser e Gert. Isto é, não bastaria a aplicação de um ou outro princípio sem uma teoria moral a justificá-lo. Para os autores, “utilizar os princípios como substitutos de teorias parece-nos ser um esforço inconsciente para aderir a quatro classes de teorias éticas: beneficência, associada a Mill; autonomia, a Kant; Justiça, a Rawls; e não-maleficência, a Gert” (Clouser & Gert, 1990: 223).

O relativismo moral derivado do principialismo, a “síndrome antológica” (*anthology syndrome*)³⁶, não proveria as bases morais para a especificação de regras frente a dilemas morais. Para os autores, “uma teoria adequada deveria incluir, como essencial para a moralidade, 1) um interesse pelas consequências; 2) um interesse pela maneira de repartir essas consequências; 3) um conhecimento da importância do individual; e 4) a centralidade das proibições em causar dano aos indivíduos. E deve mostrar, ainda, como essas características se relacionam entre si, integrando-as em um sistema claro, coerente e compreensivo, capaz de ser utilizado para resolver problemas morais reais que emergem na medicina e em outros campos”(Clouser & Gert, 1990: 233).

Na sua formulação, o principialismo, de fato, não pretende ser uma teoria moral única e coerente. Com efeito, seus quatro princípios se propõem a serem compatíveis com diversas teorias morais uma vez que “oferecem uma via que contorna os profundos e, provavelmente, irresolúveis conflitos entre teorias morais conflitantes entre si” (Gillon, 1994:321).

Clouser propõe, então, uma teoria baseada na moralidade comum (*common morality*) “com regras e ideais que vem constituindo determinados aspectos da

³⁶ Para Clouser e Gert, o fato do principialismo se basear em diferentes teorias éticas o caracterizaria como uma espécie de antologia de teorias que, quase invariavelmente, “tem por ponto de partida prover breves sumários de alguns modelos de teorias éticas, p.ex., utilitarismo, kantismo e contratualismo”(Clouser e Gert, 1990:231).

natureza humana. Assim, a moralidade deve ser concebida como racional, imparcial e dispor de um sistema público que a imponha a todos” (Clouser, 1995:219).

A *common morality*, para Clouser seria, na realidade, um ponto de partida para a constituição de limites do domínio moral. De que a ética profissional se beneficiaria, pois teria como núcleo central um contexto sensível às interpretações das regras morais gerais(Clouser, 1995:235).

A característica fundamental das sociedades secularizadas é a pluralidade de valores morais. Em algumas sociedades são possíveis consensos parciais ou de consensos por sobreposição³⁷ entre diferentes comunidades morais. Mas parece não ser possível estabelecer uma teoria moral, universal, capaz de garantir o consenso em um contexto de pluralidade, onde a tolerância deve ser contraposto ao autoritarismo.

A percepção de ser impossível em sociedades secularizadas uma teoria moral única, levou ao desenvolvimento de uma outra linha de pensamento na bioética. O centro dessa teoria é o princípio de respeito à autonomia do indivíduo. Em sua obra maior, *The Foundations of Bioethics*, editada inicialmente em 1986, Hugo Tristram Engelhardt Jr., médico e filósofo, situou o princípio de respeito à autonomia em primeira ordem de prioridade, tendo por base a tradição filosófica do liberalismo norte-americano na defesa dos direitos e individuais.

A primeira edição de seu livro foi considerada como paradigma do modelo libertário em bioética (Neves, 1996) mas acabou por se tornar alvo de diversas críticas³⁸. No prefácio de sua segunda edição, Engelhardt Jr. considerou errôneo o rótulo de libertário pois não teve por objetivo “garantir uma moralidade hostil às

³⁷ O termo “consenso por sobreposição” (*overlapping consensus*) é proposto por Rawls para expressar a idéia de que pessoas com visões radicalmente diferentes de mundo (por exemplo, um crente religioso, um autonomista kantiano e um marxista) podem, no entanto, a despeito de suas diferenças, compartilhar valores políticos comuns (Apud Schramm, 1998c)

³⁸ A centralidade no princípio de respeito à autonomia do indivíduo não só permitia justificar as ações decorrentes da expressão da vontade livre do paciente como, também, ajudava a justificar o corpo como propriedade individual, legitimando, por sua vez, a venda de órgãos e de sangue. A esse respeito ver: BERLINGUER, G. e GARRAFA, W. 1996. *O Mercado Humano: estudo bioético da compra e venda de partes do corpo*. Tradução de Isabel Regina Augusto, Brasília: Editora UnB.

moralidades comunitárias que podem unir muitas, talvez até a maioria das comunidades morais particulares” (Engelhardt Jr., 1998:17). Visando, então, dissipar as confusões advindas da proposição original, o autor rebatizou ‘o princípio de autonomia’ como ‘princípio do consentimento’ (*principle of permission*) no sentido de indicar com mais precisão que estaria em jogo o reconhecimento de que a autoridade moral secular derivaria do consentimento dos envolvidos em um empreendimento comum.

As argumentações de Engelhardt Jr. são muito bem fundamentadas. Entretanto, consideramos que os princípios de respeito à autonomia do paciente e do consentimento livre e esclarecido devam ser entendidos no conjunto dos outros princípios *prima facie* do principialismo. Veremos mais adiante que em algumas situações clínicas se podem justificar moralmente atitudes paternalísticas do médico em relação ao seu paciente.

Outras linhas de pensamento em bioética buscaram alternativas complementares ao principialismo. Assim são as abordagens da “cauística” e da “virtude”.

A primeira foi desenvolvida por Albert Jonsen e Stephen Toulmin, em 1988, no livro *The Abuse of Casuistry*. O método casuístico tem por ponto de partida casos paradigmáticos, em que as questões morais relevantes e as suas conclusões já tenham sido decididas; os autores, então, comparam os traços marcantes desses casos com aqueles casos por decidir. Argumentos correspondentes vinculam um caso ao outro e servem como o modelo primário de argumentação moral (Jonsen and Toulmin, 1988). Dessa maneira, os autores preconizam uma análise caso a caso, não assentando as decisões morais em quaisquer princípios *a priori*, orientadores para ação.

Para Beauchamp, a abordagem principialista “não necessita desviar dos métodos e padrões propostos por Jonsen. Assim sendo, o principialismo e o casuísmo parecem ser mais aliados que inimigos” (Beauchamp, 1995:193).

O modelo da teoria da “virtude” (*virtue-based normative ethics*), por sua vez, foi proposto por Edmund Pellegrino e David C. Thomasma no livro *For the Patient's Good: the restoration of beneficence in health care*, publicado em 1988. A partir da tradição grega, aristotélica, de uma ética da virtude, os autores enfatizam que a utilização de princípios requer julgamento. E este depende, essencialmente, das características pessoais do agente (profissional de saúde), tais como o senso pessoal de responsabilidade e integridade. Tendo por referência o princípio de beneficência, “o princípio moral central da ética médica”, os autores se propõem a “redefinir e refinar a noção de beneficência em termos das novas práticas e dimensões da atual relação médico-paciente” (Pellegrino e Thomasma, 1988:7-8).

O conceito de beneficência desses autores tem o significado de confiança mútua entre o médico e o paciente com o objetivo de atuar no melhor interesse de um com o outro. Esta perspectiva reforça a obrigação moral do médico frente a situações de recusa, por exemplo por força de normas administrativas, de atendimento de determinados casos (como AIDS, doenças altamente contagiosas, outras possíveis discriminações). Mas não deixa claro como despertar nos profissionais de saúde o valor da virtude em situações adversas à boa prática clínica (Almeida e Schramm, 1999).

O principialismo e a teoria da virtude possuem “diferentes ênfases, mas estas são compatíveis. Uma filosofia moral é simplesmente mais completa se as virtudes estão integradas com os princípios [e, dessa forma,] a teoria da virtude e o principialismo são mais parceiros do que competidores” (Beauchamp, 1995:195).

Outra linha de argumentação bioética tem por referência o movimento feminista³⁹. A abordagem bioética feminista, como ressalta Wolff, não é uma bioética separada para as mulheres mas “percebe a opressão baseada em gênero como um sério equívoco e investiga criticamente os arranjos de poder e gênero” (Wolff, 1996:8).

A proposta feminista é entendida, erradamente, como sinônimo da ética do cuidado, desenvolvida por Carol Gilligan⁴⁰. A proposição de Gilligan é uma das abordagens que tem por referência o gênero. O feminismo aplicado à filosofia moral teria por objetivos: “revelar o viés de gênero nas abordagens filosóficas tradicionais; buscar a mudança de alguns elementos centrais dessas abordagens, tais como a imparcialidade e universalidade; questionar a adequação e a dedução moral a partir de princípios abstratos que possuem reduzida atenção às particularidades, aos contextos e às inter-relações; descrever diferentes caminhos para a análise e a resolução de problemas morais e discutir suas conexões com a questão de gênero; articular e discutir uma ética do cuidado específica e demonstrar quais relações essa ética deve ter com a ética de justiça ou de direitos; deslocar a tradicional centralidade do individualismo liberal que prioriza a autonomia e desvaloriza a interdependência entre os sujeitos; e recuperar a devida atenção aos aspectos emocionais e da virtude como elementos da vida moral” (Wolff, 1996:9).

Os aspectos culturais e históricos que envolvem a opressão da mulher, em si mesmos, justificam a atenção e sobre questões bioéticas que dizem respeito às mulheres. Da mesma maneira, existe a necessidade de atenção diferenciada para situações de opressão relacionadas às classes sociais, às etnias ou às minorias sociais. Tais considerações não implicam, necessariamente, o enfraquecimento da proposta principialista pois, como visto, os princípios abstratos necessitam de justificção específica de acordo com o caso estudado. Nossa crítica principal à abordagem feminista é que esta abre mão de uma análise imparcial dos fenômenos morais em jogo.

³⁹ Wolff define o feminismo como sendo o “trabalho que assume o gênero e o sexo como categorias analíticas centrais, buscando o entendimento de seus efeitos no mundo e luta por mudar a correlação das forças que atuam na opressão das mulheres” (Wolff, 1996:8).

⁴⁰ O modelo do cuidado (*care*), proposto por Carol Gilligan (1982), contrapõe o valor do cuidado, de expressão, segundo a autora, acentuadamente feminina, ao da justiça, de expressão mais masculina, e o propõe como eixo fundamental para o desenvolvimento de uma ética profissional em saúde.

A crítica de Clouser e Gert sobre a possibilidade de apreensão da abordagem principialista como sendo um “mantra” parece ser pertinente. A reflexão moral sobre situações inéditas e dilemáticas envolve ponderações de toda ordem. Das possíveis virtudes humanas às regras deontológicas; das relações entre comunidades morais distintas às crenças e valores individuais, todas essas dimensões, em última instância, encontram-se presentes, em diferentes graus de interrelação nos julgamentos morais.

Na medida em que a análise filosófica sobre os problemas morais no contexto biomédico tenha como pressuposto a existência de diferentes e legítimos pontos de vista, maiores serão as exigências de contextualização e equilíbrio entre os princípios. Nessa medida, acreditamos ser pouco provável os princípios desaparecerem, pois: a) em qualquer sistema ético há, pelo menos implicitamente, princípios (ou valores); b) qualquer teoria que se apresente como alternativa ao principialismo terá outras severas limitações; c) a necessidade e a utilidade dos princípios se faz cada vez mais clara na medida em que tratamos de aplicar outras teorias aos casos concretos; e d) os princípios não são intrinsecamente incompatíveis com outras teorias (Pellegrino, 1995). Ademais, nada impede incorporar à lista dos quatro princípios, outros princípios que venham a se impor em contextos históricos específicos.

O principialismo, ao propor um método baseado em princípios *prima facie* que, a serem ponderados nas variadas, parece oferecer ao profissional de saúde uma importante diretriz para a tomada de decisão e para posturas ético-profissionais flexíveis e tolerantes. O principialismo tem o potencial, ainda, de incorporar outros princípios e valores segundo o contexto sócio-cultural.

É dentro desta perspectiva que analisamos os princípios de respeito à autonomia e do consentimento livre e esclarecido.

Capítulo 3

Os Princípios de Respeito à Autonomia e de Consentimento livre e esclarecido na abordagem principialista

Dentre os quatro princípios propostos pelo principialismo, os de respeito à autonomia, e de consentimento livre e esclarecido têm merecido especial atenção dos estudiosos da bioética. Como ressaltamos no capítulo anterior, muitas das críticas à abordagem principialista dirigem-se à hegemonia da tradição liberal norte-americana, que enfatiza o princípio de respeito à autonomia. Entretanto, o método proposto pelo principialismo o coloca como um princípio *prima facie*, concorrendo com os outros três princípios.

Quanto às mudanças ocorridas na ética médica tradicional, o princípio de respeito à autonomia tem assumido um papel de destaque. A ascendência da autonomia sobre o valor primário tradicional da beneficência representaria “a mais radical reorientação na longa história da tradição hipocrática” (Pellegrino, 1990:361).

Nesse capítulo, destacaremos o conceito de autonomia como um princípio *prima facie* bioético aplicado à prática biomédica. A afirmação do princípio de respeito à autonomia do indivíduo, na dimensão política dos direitos constituídos nas sociedades ocidentais, é universalmente aceito. Mas, quando se aplica esse princípio no âmbito das relações entre médico e paciente, diversas e importantes tensões morais podem vir à tona.

3.1 - O princípio de respeito à autonomia do paciente na prática biomédica

A palavra autonomia é de origem grega, composta pelo adjetivo pronominal *autos*, que significa “o mesmo”, “ele mesmo” e “por si mesmo”; e pelo substantivo *nomos*, com o sentido de “compartilha”, “instituição”, “lei”, “normas”, “convenção” ou “uso”. Etimologicamente, o conceito de autonomia significa “a condição de uma

pessoa ou de uma coletividade autônoma, quer dizer, que determina ela mesma a lei à qual se submete” (Lalande, 1996:115).

No contexto do projeto da modernidade de emancipação do indivíduo e da sociedade das leis heterônomas, sejam estas entendidas como leis naturais, sobrenaturais ou decorrentes de qualquer outro princípio de autoridade válido *a priori*, a autonomia do indivíduo representa um ponto de partida. Para Schramm, o princípio de respeito à autonomia pertence “ao patrimônio moral da humanidade, quer se queira ou não” (Schramm, 1998b:34).

Em termos sociológicos, a crescente ênfase no princípio de autonomia pode ser entendida como consequência de determinadas mudanças nos países ocidentais onde destacam-se: “a) o desaparecimento gradual das grandes estruturas familiares e, por conseguinte, o indivíduo “livre” tem se tornado o centro da concepção de sociedade; b) o fato do pluralismo moral ser reconhecido no nível social e ter, pelo menos em alguns países, contribuído para o declínio de regulações do Estado especificamente voltadas para impor certas regras morais; e c) o processo de tomada de decisão em saúde tem sido gradualmente voltado para um modelo legalista onde os pacientes e os profissionais de saúde são vistos mais como adversários potenciais e menos como co-participantes em potencial” (Holm, 1998:269).

Essa ênfase no princípio de respeito à autonomia na moderna ética aplicada tem intensificado o debate sobre a devida conceituação do termo e, sobre as bases de justificação moral que determinam o dever, *prima facie*, de respeitar as decisões autônomas.

O termo “autonomia” tem sido utilizado com inúmeros significados técnicos em diferentes escolas éticas. Holm, utilizando-se de argumentos de Dworkin, ressalta que o conceito de autonomia moral pode ser definido de seis maneiras substancialmente diferentes no discurso filosófico:

1. uma pessoa é moralmente autônoma se, e somente se, ela for *autora* de seus princípios morais;

2. uma pessoa é moralmente autônoma se, e somente se, ela *escolhe* seus princípios morais;
3. uma pessoa é moralmente autônoma se, e somente se, sua autoridade básica ou origem de seus princípios morais for a *expressão de sua própria vontade*;
4. uma pessoa é moralmente autônoma se, e somente se, ela *decide* quais princípios morais vai acatar e com os quais vai se comprometer;
5. uma pessoa é moralmente autônoma se, e somente se, ela *admitir a responsabilidade* da teoria moral que ela acata e os princípios que aplica;
6. uma pessoa é moralmente autônoma se, e somente se, ela *recusa a aceitar outros como autoridade moral*, ou seja, ela não aceita sem uma avaliação independente o julgamento de outros como sendo moralmente correto.

Estas seis possibilidades de definições não esgotariam, no entanto, o campo e a discussão sobre o exato conteúdo e o limite da autonomia moral estaria, portanto, em aberto (Holm, 1998).

Apesar de permitir diferentes interpretações sobre o conceito de autonomia, na filosofia moral contemporânea, todas as teorias concordam que duas condições seriam necessárias para o seu exercício. Em primeiro lugar, a condição de **liberdade**, entendida como uma relação de independência com relação a/de qualquer tipo de controle. Em segundo lugar, estaria a capacidade do indivíduo **agir intencionalmente** (Beauchamp e Childress, 1994).

A primeira condição - a liberdade - não deve ser entendida como uma autodeterminação absoluta, mas sim, como um problema sempre aberto. Isto é, o problema de determinar a medida, a condição ou a moralidade da escolha que possa garanti-la (Cohen e Marcolino, 1995).

Mas uma escolha só seria autônoma se estivesse completamente livre de constrangimentos?. Para alguns autores (Wolff, 1970; Kuflik, 1984; Raz, 1987; MacMahon, 1987) uma ação verdadeiramente autônoma seria incompatível com influências advindas da Igreja, do Estado ou de outras comunidades morais.

Nos casos extremos de lavagem cerebral ou de outros mecanismos de coação (psicológica ou física), as escolhas de um indivíduo não podem ser caracterizadas como opção autônoma.

Entretanto, é certo também que nenhum indivíduo, em princípio, está completamente livre de influências externas (a família ou a comunidade moral a qual pertence). O próprio contexto do adoecer traz limites, em diferentes graus, ao exercício pleno da vontade autônoma. Nem por isso os indivíduos deixam de ser autônomos pois “podem exercitar sua autonomia ao escolher aceitar e se submeter a demandas autoritárias de uma instituição, de uma determinada tradição ou comunidade que eles entendam como legítima fonte de orientação” (Beauchamp e Childress, 1994:124).

No contexto da relação médico-paciente emergem conflitos importantes quando se relaciona o conceito de respeito à autonomia do paciente à prática do paternalismo médico, baseada no princípio de beneficência. O paternalismo médico, e sua possível relação conflituosa com o princípio de respeito à autonomia, serão analisados mais adiante.

Aceitamos que devemos ter especial respeito pelas escolhas autônomas das pessoas. Para tal, existiriam três distintas maneiras essenciais de justificação. A primeira linha de argumentação a favor desse respeito sustenta que a autonomia seria a base para uma posição moral e, por conseguinte, a necessária condição para a atribuição de direitos individuais.

A segunda linha, a de John Stuart Mill, diz que a autonomia deve ser valorizada porque uma pessoa autônoma é produtora de sua própria vida, isto é, pode criar situações boas para si.

A terceira maneira de justificar a autonomia parte da premissa de que cada indivíduo possui seu próprio caminho na vida e seus próprios princípios morais. Assim, o indivíduo, ou uma comunidade moral, não teria o direito de impor suas crenças a outros sem a devida permissão. E não teria o direito de limitar as

expressões de vida das pessoas desde que estas não venham interferir negativamente sobre a sua vida (Holm, 1998).

Estas justificações partem de pontos-de-vistas distintos, mas compartilham a visão de que o princípio de respeito à autonomia significa, no mínimo, reconhecer o direito do indivíduo de ter sua própria maneira de compreender o mundo, de fazer escolhas, de poder agir de acordo com valores e crenças pessoais. Além disso, como o ressaltam Beauchamp e Childress, o princípio de respeito à autonomia “requer mais que a obrigação de não intervenção em assuntos pessoais, porque inclui a obrigação de manter a capacidade de escolha autônoma em pessoas que estejam com receios e outras condições que debilitam ou interrompam a ação autônoma” (Beauchamp e Childress, 1994:125).

Um dos obstáculos principais à incorporação do princípio de respeito à autonomia do paciente é a tradição médico-paternalista baseada no princípio de beneficência.

3.2 - Autonomia x Heteronomia: o paternalismo médico em questão

O termo paternalismo é oriundo da palavra latina *pater* (pai) e refere-se ao modelo da família patriarcal, isto é, onde o pai exerce o poder de fazer todas as escolhas, em especial quando se trata dos filhos.

No âmbito legal, o paternalismo tem sido definido em termos de coerção do Estado através de leis que interferem nas liberdades de ação dos indivíduos. Essas leis podem ser justificadas pelos argumentos do bem-estar, da felicidade, das necessidades ou dos valores das pessoas. Entretanto, as atitudes paternalistas, na esfera das leis, têm caído em descrédito “nas ideologias políticas do Ocidente, mas ainda podem ser percebidas em muitas áreas da legislação e das políticas sociais, e mais notadamente na medicina e na assistência à saúde” (Häyry, 1998:449).

O ato paternalista pode ser definido como sendo “a desconsideração intencional das preferências ou atitudes conhecidas de alguém por outra pessoa, onde aquele que desconsidera justifica sua ação pela intenção de propiciar um

benefício ou de evitar um risco à pessoa que foi alvo de sua ação” (Beauchamp e Childress, 1994: 274).

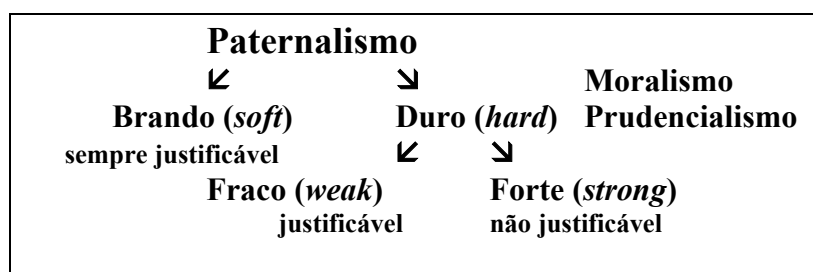
O paternalismo médico pode ser definido como a conduta que tem por intenção beneficiar o paciente sem o seu consentimento. Um ato paternalista pode, também, estar relacionado à omissão ou mesmo à distorção das informações, com o objetivo de não causar ao paciente sofrimento psicológico. O paternalismo pode, ainda, envolver o uso da força ou da coerção⁴¹.

Ao longo da história da ética médica, os princípios de não-maleficência e de beneficência ordenaram as bases para a relação paternalista do médico com o paciente. A moralidade do paternalismo médico começou a ser discutido a partir da crescente valorização do princípio de respeito à autonomia e, ainda hoje, constitui uma questão em aberto na ética aplicada.

Häyry destaca que a autonomia do indivíduo pode ter duas linhas distintas de análise filosófica. A primeira entenderia a autonomia como um valor em si. Nesta perspectiva, todas as formas de controle complacente seriam imorais e, portanto, qualquer definição de paternalismo deveria fazer referência à coerção, ao constrangimento e à violação da autonomia.

Uma segunda linha de pensamento busca categorizar o paternalismo de acordo com o grau de restrição à autonomia da pessoa (quadro 1).

Quadro 1. A Visão Liberal do Paternalismo



Fonte: Häyry, 1998:254

⁴¹ Do latim *coertione* que quer dizer “1. Ato de coagir; coação. 2. Repressão, coibição.” (Ferreira, A.B.H. 1993. *Dicionário da Língua Portuguesa*, Rio de Janeiro: Nova Fronteira.

O primeiro tipo de controle complacente sobre os interesses das pessoas, segundo a visão liberal, é denominado de paternalismo brando ou suave (*soft paternalism*). O paternalismo brando consiste em uma ação que não necessariamente viola a autonomia da pessoa. Um exemplo característico desse tipo de paternalismo é a vacinação obrigatória em crianças, onde os pais não teriam o direito de recusar vacinar os seus filhos por colocarem em risco a saúde das próprias crianças e de outras pessoas vulneráveis. O recurso à vacinação compulsória também é utilizado em situações de surtos ou epidemias.

O segundo tipo de paternalismo, o paternalismo duro (*hard paternalism*), viola o princípio de autodeterminação das pessoas. Existiriam duas formas possíveis de paternalismo duro: o fraco (*weak*) e o forte (*strong*).

O paternalismo fraco consiste no controle das decisões de uma pessoa e pode ser justificado moralmente em quatro situações específicas, quais sejam:

- I. quando envolve categorias especiais de pessoas, tais como crianças, doentes mentais severos, senis e pessoas com distúrbios mentais moderados. Nesses casos, existiria ou uma ausência ou uma diminuição da capacidade autônoma da pessoa;
- II. em situações onde existe falta de conhecimento ou de informações necessárias para uma decisão autônoma. Por exemplo, uma pessoa pode ser impedida de tomar um determinado medicamento por desconhecer seus possíveis efeitos colaterais. A falta de conhecimento ou de informação pode, também, ser uma consequência de ação que visa enganar a pessoa, um ato de negligência ou por simples acidente;
- III. em contextos de profunda comoção emocional quando as pessoas podem perder a sua capacidade racional de julgar os acontecimentos à sua volta; e
- IV. quando existe exagerada influência externa sobre a pessoa que vai tomar uma decisão. Nesse caso, pode existir uma situação clara de coerção ou influências religiosas, econômicas ou de tradições culturais (Häyry, 1998).

O ponto central de justificativa do paternalismo fraco é que determinado grupo de pessoas ainda não têm sua autonomia completamente desenvolvida (ou nunca a terão) ou perderam sua capacidade, temporária ou permanentemente, de tomarem decisões autônomas.

A outra forma de paternalismo duro é o forte (*strong*). O paternalismo forte não encontra justificativa moral na visão liberal⁴²

No cotidiano das relações entre médicos e pacientes, muitas vezes, os limites entre essas diferentes formas de paternalismo não são totalmente claros. Dessa maneira, o problema do paternalismo médico é “o problema de se colocar, de forma justa, a devida especificação e equilíbrio da beneficência do médico e a autonomia do paciente no contexto da relação médico-paciente, [desta maneira] as intervenções paternalistas requerem das pessoas um bom julgamento, assim como pessoas com princípios bem assentados e aptas para confrontar os eventuais conflitos” (Beauchamp e Childress, 1994:284).

Há necessidade de se distinguir o termo “tratamento medicamente indicado” de “ordem médica”. Este último comumente está associado à imposição que o médico faz de seu ponto de vista ao seu paciente, sem dar alternativas a este.

O termo “tratamento medicamente indicado”, é o primeiro critério para a análise das decisões em clínica que derivariam “de fatos médicos, junto com avaliações de formas de tratamento que auxiliam o médico para julgar se esta ou aquela intervenção pode ou não ser útil ao paciente” (Jonsen, Siegler and Winsdale, 1986:13). Nesta perspectiva, a indicação médica representaria um dentre os critérios

⁴² Häyry (1998) destaca três tipos de justificação para o paternalismo forte: a) o primeiro esforço para justificar o paternalismo forte faz apelo para a utilidade do controle benevolente. De acordo com essa visão, as intervenções são justificadas toda vez que existirem boas razões para se crer que elas trarão bem-estar para a pessoa ou o bem-estar universal de humanidade será a consequência da ação de constrangimento ou de cerceamento. b) O segundo esforço em justificar o paternalismo forte refere-se à visão da moralidade como valor em si mesmo. Por exemplo, se existe algum tipo de ritual religioso ou de prática sexual que toda pessoa decente pensa ou sente que é errado então estas práticas devem ser proibidas; e por último, a terceira maneira de se defender o constrangimento ou cerceamento das pessoas faz apelo à racionalidade. Pressupõem-se que todas as pessoas em algum nível são irracionais e deve ser prudente que a coletividade se encarregue de não permitir que ações irracionais sejam tomadas.

a serem avaliados, de acordo com as preferências do paciente, sua qualidade de vida e considerações sócio-econômicas.

Sobre este aspecto da indicação médica, Miller ressalta que, desde que não se utilize a avaliação clínica para impor ao paciente as decisões afeitas à sua saúde, “o critério de indicação médica é perfeitamente compatível com a autonomia do paciente e auxilia no estabelecimento de uma relação de confiança entre o médico e o paciente. Para exercer sua autonomia racionalmente, o paciente necessita saber qual tratamento, se existir algum, é medicamente indicado para sua condição” (Miller, 1993:98).

O modelo de decisão médica baseado no princípio de respeito à autonomia pode ser considerado ideal, pois são raras as situações em que o paciente está completamente livre de influências externas. A questão central, a nosso ver, é que o modelo da escolha autônoma do paciente deveria ser o guia da conduta moral no processo de decisão médica. Desse modo, caberia ao médico o papel de “geógrafo de valores”, utilizando-se de uma expressão cunhada por Engelhardt Jr (1998). Isto é, caberia aos médicos entenderem que quanto mais são capazes de mostrar aos seus pacientes as consequências de suas decisões, e as razões a favor e contra outras possíveis decisões, mais os pacientes serão capazes de escolher racionalmente e de assumir suas responsabilidades, juntamente com seus médicos.

O princípio de respeito à autonomia admite diferentes perspectivas, às vezes conflitantes entre si. Assim, sua substituição pelo princípio do consentimento, proposto por Engelhardt Jr, parece ser uma estratégia pragmática para a não violação do princípio de respeito à autonomia do paciente. Como ressalta Engelhardt Jr, “o direito de não ser tratado sem consentimento ganha aplicabilidade imediata nos desejos do possível paciente. Basta aquele indivíduo recusar para indicar que a autoridade do médico não se aplica a esse paciente” (Engelhardt Jr, 1998:164).

O princípio do consentimento envolveria mais do que a simples obtenção da permissão do paciente para intervir em seu corpo e, ainda, pode envolver diferentes contextos e valores conflitantes. Buscaremos, na seção seguinte, uma análise mais

acurada desse princípio como forma de situar suas pertinência e importância no plano da bioética principialista.

3.3 - O princípio do consentimento livre e esclarecido e suas consequências para a prática biomédica

A prática do consentimento livre e esclarecido pode ser vista como um ritual necessário em contextos onde o vínculo de confiança entre médico e paciente tenha sofrido sérias erosões. Como vimos, este consentimento foi primeiramente pensado nas pesquisas envolvendo seres humanos e, somente mais tarde, foi sendo incorporado à prática clínica⁴³.

Podem-se distinguir dois sentidos ou usos gerais para o termo “consentimento livre e esclarecido”. No primeiro, o consentimento livre e esclarecido é uma autorização autônoma dada pelo paciente ou pelo sujeito na pesquisa. O segundo sentido é analisável em termos de regras administrativas em contextos de políticas públicas e institucionais.

Segundo Faden and Beauchamp (1986), a literatura legal, filosófica, institucional, médica e psicológica tem discutido o consentimento livre e esclarecido em termos de seus ‘elementos’; de seus componentes analítico-conceituais:

- I. Informação ou esclarecimento (*disclosure*)
- II. Compreensão
- III. Voluntariedade.
- IV. Competência
- V. Consentimento

O quinto elemento é denominado ‘consentimento’ em poucas análises. Alguns autores o omitem como elemento; outros preferem chamá-lo ‘decisão’ e,

⁴³ A pesquisa médica no século XIX era, primariamente, feita pelo médico com seu próprio paciente em sua clínica ou com os seus pacientes hospitalizados. Não havia uma clara diferenciação teórica ou prática entre um ato padrão e uma terapia experimental. A partir do desenvolvimento de métodos epidemiológicos, entretanto, os pesquisadores começaram a procurar por grupamentos de pessoas em asilos, orfanatos, exército e hospitais públicos. Isso explica porque o consentimento livre e esclarecido deveria ser desenvolvido primeiro nesses ambientes onde o pesquisador freqüentemente não conhecia o paciente e não havia base de confiança interpessoal. Na medicina clínica, a confiança entre o paciente e o médico é (presumivelmente) maior (Wolpe, 1998).

ainda, alguns preferem enfatizar o termo ‘decisão compartilhada’ ou ‘colaboração’⁴⁴ como substitutos para o consentimento de um paciente ou sujeito em pesquisa. Seja qual for a formulação, o quinto elemento refere-se à fase final do ato de dar um consentimento livre e esclarecido.

Ao contrário do conceito de autonomia, existem poucos desacordos a respeito da apropriada denominação para ‘consentimento’. E existem mais acordos do que discordâncias sobre a pertinência desses cinco elementos. Ademais, o consenso sobre esse tipo de análise do consentimento livre e esclarecido parece ser maior do que sobre qualquer outro tópico na literatura a esse respeito. Esses elementos são também utilizados de forma extensiva na literatura como condições de uma definição de consentimento livre e esclarecido - ou, como alguns preferem dizer, como as condições na definição de consentimento *válido*⁴⁵. De acordo com esse modelo de definição, “a ação **X** é um consentimento livre e esclarecido pela pessoa **P** para uma intervenção **I** se, e somente se:

- 1.**P** recebe minuciosa *informação* sobre **I**;
- 2.**P** *compreende* a informação;
- 3.**P** age *voluntariamente* na realização de **X**;
- 4.**P** é *competente* para a realização de **X**, e
- 5.**P** *consente* a **I**”(Faden and Beauchamp, 1996:.275).

Em uma primeira leitura, essa parece ser uma definição atraente de consentimento livre e esclarecido. E essa é uma das razões da confiança nos usos desse termo na medicina clínica e na lei. A lista de condições nesta análise, porém, está sujeita a desvios em questões especiais de convenções médicas e má prática legal. As cinco condições são menos apropriadas como categorias analíticas ou para definição de consentimento livre e esclarecido. Constituem, mais apropriadamente,

⁴⁴ Ver: President’s Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*. Washington, DC: U.S.Government Printing Office, 1983. Vol. 1 p.15 e KATZ, J. 1989. *El Medico y el Paciente: su mundo silencioso*.Fondo de México: Cultura Económica.

⁴⁵ Sobre a linguagem do consentimento válido ver CULVER, C. and GERT, B. *Philosophy in Medicine: Conceptual and Ethical Issues in Medicine and Psychiatry*. New York: Oxford University Press, 1982. pp.42-63.

uma lista de elementos do consentimento livre e esclarecido em cenários institucionais ou regulamentários, nos quais requerimentos de consentimento aparecem em normas de condutas. Esse método para a definição de consentimento livre e esclarecido também tem dado proeminência especial, tanto na medicina quanto na lei, à questão da informação e responsabilidade para os pacientes e sujeitos em pesquisa.

No entanto, nada sobre a natureza de um consentimento livre e esclarecido, *per se*, toma a informação do médico uma condição necessária. O paciente pode vir a tomar conhecimento de fatos que dizem respeito ao seu problema de saúde através de outras fontes de informações médico-científicas (por enciclopédias, publicações diversas ou pela rede internet, por exemplo). Uma vez esclarecido, ele pode dar seu consentimento sem haver necessidade de qualquer informação da parte de seu médico. No capítulo seguinte veremos que tal situação vem ocorrendo com frequência crescente entre os pacientes portadores do vírus HIV/Aids.

O consentimento livre e esclarecido pode ter dois diferentes significados dependendo de sua aplicação.

Em um primeiro sentido (senso_1), o consentimento livre e esclarecido é uma forma particular de ação individual realizada por pacientes e sujeitos em pesquisa. Pode ser definido como uma ação autônoma de um paciente ou sujeito em pesquisa que autoriza um profissional a integrar o sujeito na pesquisa ou a iniciar um plano médico para o paciente. Pode-se decompor essa definição afirmando-se que um consentimento esclarecido no senso_1 é dado “se um paciente ou sujeito em pesquisa (1) possui entendimento considerável e (2) em substancial ausência de controle por outros, (3) intencionalmente (4) autoriza um profissional a realizar um determinado procedimento”(Faden and Beauchamp, 1986:278).

Todo ato autônomo satisfaz as condições 1,2 e 3; mas não quer dizer que todos satisfaçam o ato 4. A quarta condição, então, é o fator principal de que caracterizaria o consentimento esclarecido como uma forma de ação autônoma.

Em nenhum momento entra em questão a maneira pela qual o paciente, que autoriza um determinado ato, chega a um acordo com seu médico. Katz, por exemplo, argumenta ser o consentimento livre e esclarecido sinônimo de decisão compartilhada. Isto é, decisão onde os médicos e os pacientes teriam que valorizar a conversação, conversação que possuiria a função de aumentar a responsabilidade de ambas as partes em relação a sua conduta (Katz, 1989).

Tratar o consentimento livre e esclarecido como sinônimo de decisão compartilhada, entretanto, pode trazer confusões, pois o ato de consentimento também se aplica à pesquisa biomédica. Nesta situação, ficaria difícil entender o consentimento livre e esclarecido como decisão compartilhada, pois as decisões sobre uma determinada ação, invariavelmente, ficam sob o domínio do pesquisador, cabendo ao sujeito da pesquisa concordar ou não em participar. Além do mais, apesar de médico e paciente poderem chegar a uma decisão conjunta, “a essência do consentimento livre e esclarecido no senso₁ é que somente o paciente ou o sujeito em pesquisa *autoriza autonomamente*” (Faden and Beauchamp, 1986:279).

O segundo sentido do consentimento livre e esclarecido (senso₂) não se refere à autorização autônoma, mas a uma autorização efetiva (algumas vezes denominada de “válida”) de um paciente ou sujeito em pesquisa através de procedimentos que satisfaçam regras ou normas definidas em instituições de saúde ou de pesquisa.

Nesse sentido, qualquer consentimento é um consentimento livre e esclarecido no senso₂ desde que satisfaça uma regra. No contexto institucional, as condições de informação são centrais, porque são pré-requisito essencial para o ato de consentimento livre e esclarecido, efetivo. Como vimos no primeiro capítulo, a doutrina legal do consentimento livre e esclarecido é primariamente uma lei de informação, isto é, satisfazer regras de informação virtualmente esgota o consentimento livre e esclarecido, na lei.

Apesar das diferenças entre os dois sentidos, uma definição de consentimento esclarecido não precisa ficar restrita a uma classe ou outra, pode conformar-se a ambas. Muitas definições de consentimento esclarecido em contextos políticos

refletem, em última instância, uma forte e definida confiança no senso₁ de consentimento esclarecido.

Uma defesa, do ponto-de-vista moral, das políticas que regem o consentimento esclarecido no senso₂ pode ser formulada conforme o padrão do consentimento esclarecido no senso₁. Mas, pode o consentimento esclarecido no senso₁ servir de função normativa para o consentimento esclarecido no senso₂?

Em primeiro lugar, não existe meio para decidir racionalmente um conjunto de requerimentos no senso₂ que seja moralmente aceitável, a menos que um percentual de autorizações satisfaçam as condições do consentimento esclarecido no senso₁(Faden and Beauchamp, 1986). Sobre este aspecto, deve-se ressaltar a distinção entre requerimentos que **podem** servir em contextos políticos e institucionais daqueles que **devem** servir nesses contextos.

Um dos maiores problemas na política, onde regras e requerimentos necessitam ser desenvolvidos e aplicados em conjunto, é que “as obrigações impostas no sentido de habilitar os pacientes ou os sujeitos em pesquisa a darem o seu consentimento necessitam ser avaliadas não somente nos termos de demandas de um conjunto de condições abstratas de ‘verdade’ ou no senso₁ de consentimento livre e esclarecido, mas também em termos dos possíveis impactos quando se impõem esses tipos de obrigações ou requerimentos nas diferentes instituições com suas respectivas prioridades e objetivos” (Faden and Beauchamp, 1986:285). Em outras palavras, a própria instituição deve ser objeto de avaliação no sentido de que realmente o paciente tenha possibilidade de escolha e de que seu bem-estar esteja, de fato, garantido.

No nível do senso₂, ainda, uma pessoa tem obrigação de resolver não só quais requerimentos deverão definir um efetivo consentimento; mas também decidir que regras firmar para as condições sob as quais o consentimento efetivo deve ser obtido. Até que ponto formulários de consentimento devem ser impostos a todos, quando esse consentimento pode ser obtido sem a necessidade de um documento legal, como no senso₁? Por exemplo, é necessário um documento de consentimento

para procedimentos que envolvam riscos mínimos para a pessoa envolvida? Essa é uma questão importante pois o consentimento pode ficar reduzido a um mero procedimento burocrático.

Além do mais, a plena possibilidade de o paciente dar seu consentimento vai depender dos princípios éticos fundamentais a regularem não só a assistência à saúde mas também a sociedade. Pode-se distinguir, a esse respeito, dois grandes grupos de valores éticos: 1º. se se considera que o valor fundamental da prática em saúde é o bem estar do paciente, a sua decisão autônoma pode ser secundária e; 2º. se, ao contrário, o respeito à autonomia do paciente é considerado como principal valor ético, é possível o paciente tomar decisões não inteiramente de acordo com as expectativas do médico (Lara & Fuente, 1990). Por conseguinte, ambos os sentidos do consentimento (senso_1 e senso_2) vão variar⁴⁶.

As condições de consentimento livre e esclarecido no senso_1 podem ser utilizadas com duas finalidades práticas. Em primeiro lugar, por ser consentimento livre e esclarecido, nesse sentido, um bom padrão para avaliação dos mecanismos institucionais ou legais de consentimento (senso_2), sua análise pode facilitar o trabalho de estruturas deliberativas (tribunais, comissões de ética em pesquisa, comitês de ética hospitalar, instituições de pesquisa etc.) de avaliar a adequação moral dos formulários de consentimento livre e esclarecido. Em segundo lugar, uma definição precisa do consentimento livre e esclarecido no senso_1 é especialmente útil para aquelas situações onde é necessária uma autorização autônoma a mais plena possível.

A prática do consentimento livre e esclarecido implica uma avaliação das capacidades de autonomia do indivíduo, implica saber se o paciente ou sujeito em pesquisa é competente para dar o seu consentimento.

⁴⁶ Mesmo nos Estados Unidos, onde a institucionalização do consentimento livre e esclarecido já possui uma larga tradição, vários são os problemas ainda enfrentados pelos pacientes. Essa discussão, sob o ponto de vista do paciente é tratada em: HARDT, B and HALKIN, K. R. 1995. *The New Way to Take Charge of your Medical Treatment: a patient's guide*. New York: Madison Books.

Vimos que, em algumas situações, o nível de autonomia das pessoas poderia estar diminuído ou, mesmo, não existir (crianças, pessoas em idade senil, etc.) Entretanto, essas categorias não suscitam maiores discordâncias, o que não ocorre quando se discute o conceito de competência do indivíduo.

Em contextos legais e políticos, a referência a pessoas **competentes** é mais comum do que a referência a pessoas **autônomas**. Julgamentos de competência servem para distinguir aquelas pessoas a quem se deve solicitar consentimento daquelas cujo consentimento não é necessário, ou não se deve solicitar.

Se uma pessoa é **autônoma** e está situada num contexto no qual o consentimento é apropriado, é um princípio moral *prima facie* (derivado do princípio básico do respeito à autonomia) obter o consentimento esclarecido. Em contraste, se a pessoa é não-autônoma e está numa situação que requer o consentimento, é um princípio moral *prima facie* (não derivado do princípio do respeito à autonomia mas da beneficência) recorrer a algum mecanismo para garantir a autorização de procedimentos ou decisões necessários ao caso.

As diferentes perspectivas da medicina, da lei, da psiquiatria, da filosofia, da psicologia e outras profissões têm levado à criação de conceitos de competência concorrentes e, em muitas instâncias, incompatíveis (Faden and Beauchamp, 1986; Beauchamp e Childress, 1994). Por exemplo, numa visão mais estreita, competência significa **habilidade para desempenhar uma tarefa**. Em contraste com essa definição, uma outra define critérios para competências particulares a variarem segundo os contextos, já que os critérios são necessariamente relativos a tarefas específicas.

É impossível entender julgamentos de incompetência, portanto, sem se delimitar ou especificar uma tarefa. Por exemplo, se **X** diz, “**Y** é incompetente” uma pergunta apropriada é, “**Y** é incompetente para fazer o quê?”.

Muitas confusões podem advir se a análise da competência não possuir parâmetros para fazer a distinção entre critérios **gerais** e critérios para executar determinadas tarefas.

O conceito de “incompetência específica”, por sua vez, tem sido usado para reduzir o risco de generalizações vagas sobre critérios igualmente vagos de competência. Nada impede uma pessoa de ser incompetente para realizar algumas tarefas e competente para outras. Por exemplo, alguns pacientes são capazes de entender determinados procedimentos de baixo risco e não os de alto risco.

Além disso, a competência é um *continuum*, isto é, seu limite não pode ser firmemente estabelecido. Por exemplo, algumas pessoas podem ser avaliadas mais ou menos competentes consoante suas capacidades ou habilidades e o contexto. Assim, pode haver situações difíceis se impuser o estabelecimento dos limites entre competência e incompetência”(Faden and Beauchamp1996).

Quando consideramos uma pessoa competente, supõe-se que essa pessoa tem a capacidade de consentir ou recusar, ou estabelecer suas próprias preferências que, *prima facie*, devem ser respeitadas. Os incompetentes, ao contrário, devem ficar sob a proteção de outra pessoa.

Se alguém julgado competente, não puder realizar uma escolha informada, por conta de uma ignorância transitória, a informação a lhe ser deve tentar superar esse estado de ignorância. Similarmente, se uma pessoa competente está sob o risco de um controle excessivo por parte de sua família, alguns procedimentos poderiam ser assumidos pelos profissionais para aliviar as pressões familiares.

A incorporação dos familiares no processo de decisão dos pacientes deve ser analisada cuidadosamente. Orsi sustenta que a relação médico-paciente, na realidade contemporânea, deveria ser denominada relação profissionais de saúde - paciente/família, pois, “de fato a organização sanitária tem substituído de forma relevante o médico individual por uma equipe formada por múltiplos profissionais (médicos, enfermeiras, técnicos, administrativos etc.), constituindo-se uma interação complexa e não facilmente individualizada.” (Orsi, 1995:56).

O autor chama a atenção para o fato da família assumir papel fundamental na interação entre o paciente e o médico, principalmente na cultura latina ou “mediterrânea”. Isso não quer dizer que o consentimento livre e esclarecido caiba

somente na cultura nórdica (com raízes protestantes e individualistas). A sua tese é que “o mesmo princípio vale em qualquer caso, mas que [a situação social da Itália] requer uma maior atenção no momento aplicativo, sem a qual são previsíveis algumas graves distorções.” (Orsi, 1995:56).

A nosso ver, o esforço para a obtenção do consentimento livre e esclarecido deve ser o de dar responsabilidade ao indivíduo em suas decisões. Mas o respeito à sua autonomia não deve desconsiderar sua opção de recorrer à família ou a outras pessoas de sua confiança.

Os limites a serem demarcados no *continuum* de habilidades a separar competência de incompetência dizem respeito a uma questão normativa, e permite diferentes níveis de avaliação. O primeiro é o de estabelecer os requisitos ou critérios de habilidades para que, num segundo momento, se delimitarem as fronteiras de cada uma dessas habilidades. Ainda assim, surge uma terceira dimensão normativa se se utiliza um teste para avaliar a competência do paciente.

A seleção das habilidades, dos limites e dos testes a serem utilizados para a determinação da competência do paciente dependerão, por conseguinte, dos princípios morais em jogo.

Aqueles que dão a primazia ao bem-estar dos pacientes (modelo da beneficência) e deixam em segundo plano o respeito à autonomia, deverão ter por base um conjunto “conservador” ou restritivo de habilidades, limites e testes de competência para o consentimento. Em contraste, aqueles que põem em primeiro lugar o princípio de respeito à autonomia poderão sustentar um modelo liberal e, conseqüentemente, menos restritivo de padrões de competência. Dessa forma, um maior número de pacientes ou sujeitos em pesquisa seriam classificados como agentes autônomos, isto é, suas autorizações e recusas deveriam, *prima facie*, ser honradas.

Uma ampla gama de padrões de competência para o consentimento tem sido sugerida na literatura. Alguns testes requerem somente simples habilidades para evidenciar preferências. Outros, habilidades para o entendimento de informações e

para apreciação de uma determinada situação. Outros, ainda, tornam extremamente difícil admitir as pessoas como competentes para dar o consentimento. Por exemplo, uma pessoa pode ser requisitada para (1) demonstrar um acurado entendimento de um determinado procedimento; (2) avaliar os riscos e benefícios; e (3) tomar uma decisão prudente à luz de seus conhecimentos (Beauchamp e Childress, 1994).

No intento de lograr um modelo de respeito à autonomia do paciente, Buchanan & Brock (1995) propõem que os critérios para a determinação da competência, ou não, de um paciente devam estar definidos nas diretrizes das instituições de saúde. Partindo do pressuposto de que o processo de decisão necessita ser avaliado pelo médico, buscando persuadir aqueles pacientes que tomam decisões que os podem prejudicar mais do que ajudar, os autores propõem um guia mínimo para a determinação da competência. Esta proposta de *guideline* mínimo consistiria em diretrizes estabelecidas com base em sete itens que teriam o objetivo de por em relevância o papel do médico na promoção, até o ponto máximo da autonomia do paciente. Estes itens seriam:

1. o médico que assiste seu paciente deve ser responsável pela caracterização de seu *status* de competência, registrado adequadamente no prontuário;
2. com exceção de determinadas classes de pacientes claramente incompetentes (comatosos, dementes graves, retardados mentais grave, crianças menores), presume-se serem os pacientes competentes, a não ser que haja alguma determinação explícita e documentada afirmando o contrário;
3. a determinação de competência é, em essência, uma avaliação sobre a suficiência das habilidades de tomar decisão em situações concretas. Esta avaliação não é legal nem psiquiátrica, embora em certos casos torne-se necessário solicitar uma avaliação psiquiátrica ou uma determinação judicial de competência;
4. competência é a capacidade adequada, e não apenas racional, de tomar decisões. Os elementos-chave da competência do paciente são:
 - a) a capacidade para entender opções relevantes;

- b) a capacidade para entender as consequências pertinentes à vida do paciente derivadas de cada opção possível e;
 - c) a capacidade de avaliar as consequências das várias opções de acordo com seus próprios valores;
5. em geral, a presença, ou a ausência, dessas três capacidades só pode ser averiguada através de uma conversa cuidadosa com o paciente sobre sua decisão. Testes cognitivos ou exames psiquiátricos são indicadores limitados. O desacordo do paciente com a orientação dada por seu médico não implica, necessariamente, sua incompetência, embora esta situação possa ser motivo para uma melhor investigação sobre sua competência;
6. competência, estritamente falando, é relativa à decisão (*decision-relative*), isto é, a mesma pessoa pode ser competente para uma decisão e incompetente para outra decisão. A capacidade de tomada de decisão apropriada pode variar em função de dois fatores:
- a) o grau de complexidade da informação requerida para a decisão; e
 - b) o risco que o indivíduo assume em consequência de sua escolha; e
7. competência também pode ser intermitente, por isso: a) o médico que assiste seu paciente deve reavaliar, de acordo com cada situação apresentada, apropriadamente sua competência e, b) o médico que assiste seu paciente é responsável por fazer todos os esforços possíveis que aumentem a competência de seu paciente (Buchanan & Brock, 1995).

Esses autores parecem indicar um modelo que busca superar a idéia do médico como mero administrador de informações para o paciente. Nas palavras de Defanti, neste modelo do médico administrativo, ele apenas “fornece ao paciente as informações sobre seu estado, suas possibilidades terapêuticas e suas relativas funções de utilidade e de probabilidade (utiliza a linguagem da teoria da decisão racional) enquanto que o paciente opera sua escolha tendo por base seus próprios valores e preferências. O médico assume um papel puramente técnico e é o doente quem assume as decisões moralmente relevantes” (Defanti, 1997:391).

Em reforço à proposta de competência como atributo vinculado à decisão do paciente, Defanti ressalta, ainda, que o “o juízo do paciente pode estar errado, por exemplo, quando se baseia em crenças ou informações falsas. Pode estar errado também em um outro sentido, mais forte, isto é, em situações de decisões irracionais de um paciente competente, nas quais o médico tem o dever de buscar mecanismos que façam o paciente compreender a irracionalidade de sua escolha. Mas este direito-dever não implica a justificação do paternalismo” (Defanti,1997:392).

Segundo as considerações de Buchanan e Brock, a competência do paciente é, muitas vezes, construída tanto nas relações com os serviços de saúde quanto nas próprias relações sociais. Muita literatura sobre as necessidades que se impõem, na relação entre médico e paciente, para se chegar ao consentimento livre e esclarecido dão ênfase, principalmente, às formas de comunicação, em que o médico tem papel destacado.

Nossa pesquisa se concentra nas atribuições que as associações de doentes crônicos vêm assumindo no sentido de orientação e de informação, muitas vezes, fundamentais para o próprio paciente conseguir requerer a seu médico as informações que ele (paciente) considera substanciais.

As opiniões e recomendações do médico ao paciente são, com freqüência, essenciais para uma decisão autônoma. Os primeiros litígios entre pacientes e médicos se referiram à obrigação do médico informar seu paciente. Essa obrigação supõe um conjunto de informações, que inclui:

- I. aqueles fatos ou descrições que os pacientes ou sujeitos em pesquisa normalmente consideram materiais ou importantes para a decisão de se recusar ou consentir à intervenção ou pesquisa proposta;
- II.dados que o profissional acredita serem materiais ou importantes para o paciente ou sujeito em pesquisa;
- III.as recomendações profissionais;
- IV.o propósito de buscar o consentimento; e

V.a natureza e os limites do consentimento como um ato de autorização” (Beauchamp e Childress, 1994:147).

Este conjunto de informações, em princípio, deveria ser entendido pelo paciente. O termo “entendimento substancial”, nesses casos, se diferencia da noção de completo entendimento. Isto é, nem todas as descrições relevantes de uma ação são importantes. A condição de entendimento substancial exige a apreensão das descrições **materiais** ou **importantes**. Mas nem todas as descrições (e certamente não todas as possíveis) são relevantes.

Os atos que uma pessoa, intrínseca ou instrumentalmente quer autorizar, e suas consequências, não se sustentam somente em suas crenças, valores e desejos. Sustentam-se, também, em objetivos traçados para a sua vida, produtos complexos da história pessoal e do meio social.

Em suma, o paciente pode buscar essas informações de diversas maneiras. Nos últimos anos tem crescido o número de publicações sobre determinados agravos à saúde. Essas publicações se denominam guias da saúde e constituem fontes de informação para o grande público. Outro mecanismo de informação são as cada vez mais numerosas associações de indivíduos portadores de doenças, em sua maioria doenças crônicas. Tais associações, segundo a hipótese de nosso trabalho, assumiriam um papel importante na luta pelos direitos específicos desses pacientes, em especial o direito à informação.

Estudaremos, a seguir, o trabalho destas associações, no sentido de buscar elementos capazes de indicar que os princípios de respeito à autonomia e do consentimento livre e esclarecido dos pacientes possam estar sendo estimulados por estas associações.

Capítulo 4

Apresentação e análise moral das entrevistas

Como vimos, a escolha das entidades representativas de doentes crônicos teve por critérios a magnitude e a relevância das doenças para a saúde pública e a participação das associações nas instâncias consultivas e deliberativas do Sistema Único de Saúde.

Antes de apresentarmos a análise moral das falas dos entrevistados, faremos uma breve caracterização da trajetória histórica das Associações e de suas atividades, tendo por base as entrevistas e o material de divulgação fornecido por elas.

4.1 - As Associações de Doentes Crônicos

4.1.1 - O Diabetes e a Associação Carioca de Diabéticos⁴⁷

A Associação Carioca de Diabéticos (A.C.D.) foi fundada em 1957 e dirigida por médicos até 1988. Nesse ano, segundo o entrevistado A, uma série de divergências entre os médicos que a dirigiam e os pacientes filiados levou a Associação à “falência”. A retomada dos trabalhos deu-se em 1991, quando doentes assumiram a sua direção contando com a participação de médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais, todos voluntários.

A A.C.D., atualmente, tem sede em uma sala alugada pela Sociedade de Medicina e Cirurgia do Rio de Janeiro, na Rua Mem de Sá, 197, Centro-RJ e funciona às terças e quintas feiras. Estão cadastradas na Associação cerca de três mil

⁴⁷ O diabetes mellitus é uma doença crônica, classificada em dois tipos: o tipo I e o tipo II. O diabetes do tipo I ou diabetes mellitus insulino dependente ocorre com mais frequência em indivíduos jovens. Nesse tipo de diabetes o pâncreas produz pouca ou nenhuma insulina e a aplicação diária de injeções de insulina se faz necessária, além do controle dietético e de exercícios físicos. O diabetes do tipo II (conhecido como não-insulino dependente) se desenvolve mais frequentemente em indivíduos acima de quarenta anos de idade, que tenham excesso de peso ou que tenham história de diabetes na família. Nestas pessoas, o pâncreas geralmente produz insulina mas esta não é suficientemente ativa ao nível celular. Seu controle é feito mediante equilíbrio alimentar, monitoração do peso corpóreo, exercícios físicos e, em alguns casos, a utilização de medicamentos via oral ou aplicação de insulina (Sociedade Brasileira de Diabetes, 1991).

e duzentas pessoas portadoras de diabetes (tipo I e tipo II). Estas pessoas recebem seus medicamentos (insulina ou hipoglicemiantes orais) mediante inscrição no Programa de Educação e Controle do Diabetes, instituído pelo Sistema Único de Saúde, implantado nos hospitais públicos do município e do estado do Rio de Janeiro. Existem cerca de vinte e cinco representações no município e oitenta e quatro no estado do Rio de Janeiro (A.C.D., 1998).

O trabalho realizado por estas associações busca, através de campanhas educativas públicas (escolas, centros de saúde, shopping centers, praças etc), realizar exames de diagnóstico junto à população e prestar esclarecimentos sobre os principais sinais e sintomas da doença, e orientar sobre dietética e sobre formas de controle da doença⁴⁸. Estas campanhas procuram dar prioridade às populações de baixa renda que, segundo o entrevistado A, com frequência desconhecem sofrerem da doença. A A.C.D. possui uma publicação regular, “O Diabético”, distribuída para seus associados, que informa sobre o diabetes e sobre o trabalho da Associação.

A A.C.D. se faz representar na Federação Nacional das Associações de Diabéticos que busca unificar as reivindicações das diversas Associações do país. Esta Federação vem lutando pela aprovação do Projeto de Lei nº 3862/97 que, entre outras coisas, busca garantir para as pessoas inscritas no Programa de Educação e Controle do Diabetes, a distribuição gratuita e regular de anti-diabéticos orais; remédios e exames específicos para as complicações crônicas; a distribuição das insulinas e de seringas; fitas, lancetas e glicosímetros (aparelhos medidores de glicose sanguínea); de adoçantes dietéticos; tiras reagentes; material educativo e outros acessórios necessários ao tratamento e controle do diabetes. Para as pessoas que adquirem os medicamentos por conta própria, o Projeto de Lei propõe, ainda, que essa despesa possa ser abatida integralmente na declaração do Imposto de Renda.

⁴⁸ Sendo o diabetes um evento de longa vida, o paciente deveria aprender a ser o seu próprio médico, isto é, monitorar os níveis sanguíneos de glicose; auto-administrar a insulina, quando for o caso, manter uma dieta restritiva e realizar exercícios físicos regulares (Beeson and McDermott, 1977).

4.1.2 - A Sociedade Brasileira dos Ostimizados⁴⁹

A Sociedade Brasileira dos Ostimizados (S.B.O.) foi fundada em 16 de novembro de 1985 e é constituída por associações, clubes e núcleos em todos os estados do país. Possui uma sede própria onde funciona, também, a Associação dos Ostimizados do Estado do Rio de Janeiro, fundada em 1982.

Os objetivos da S.B.O., constantes em um material de divulgação são: a) reunir todas as associações, clubes, núcleos e sócios, de todo o país, na defesa dos direitos dos ostomizados; b) incentivar a indústria nacional a fabricar equipamentos para os ostomizados de boa qualidade e de baixo custo; c) representar os(as) ostomizados(as) do Brasil no país e no mundo; d) promover a assistência e defesa de todos os filiados; e) publicar um boletim informativo; f) promover jornadas e congressos; g) fomentar a criação de associações nos Estados; h) criar, orientar e treinar “Visitadores Ostimizados”; i) exigir do serviço público o fornecimento de bolsas coletoras gratuitas; j) promover a união de todos(as) ostomizados(as) brasileiros; e l) filiar-se a I.O.A. (Associação Internacional de Ostimizados).

A S.B.O. é filiada à International Ostomy Association, fundada em 1974. Esta associação internacional estabeleceu uma Declaração dos Direitos dos Ostimizados com o objetivo de que todos os países assumam o dever de garantir a todos(as) ostomizados(as) o direito a uma qualidade de vida satisfatória após as suas cirurgias.

A S.B.O. mantém um Programa de Visitação do Ostimizado Brasileiro com o objetivo de “ajudar aos novos ostomizados e suas famílias a compreender melhor e enfrentar receios e frustrações provenientes da cirurgia ostomia” (Brasil, s/d.:150). Busca-se, com esse Programa, realizar visitas hospitalares aos pacientes candidatos à

⁴⁹ A enterostomia, ou simplesmente ostomia, consiste em uma intervenção cirúrgica no abdômen, através da qual os dejetos são expelidos quando a função normal do intestino ou da bexiga for interrompida por alguma patologia (câncer, doenças inflamatórias crônicas, traumas etc). A ileostomia é uma abertura oriunda do intestino delgado (porção do íleo) e a colostomia é uma abertura oriunda do intestino grosso (cólon). Ambos os tipos dão passagem às fezes. A urostomia é uma abertura que dá passagem à urina. A ostomia pode ser temporária, por exemplo em casos de

cirurgia e àqueles recém-ostomizados. Sendo a ostomia uma cirurgia mutilante, o esclarecimento do paciente, antes e depois da cirurgia, contribui para reduzir os traumas inerentes a esse tipo de intervenção cirúrgica.

4.1.3 - A Associação dos Doentes Renais e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro (ADRETERJ)⁵⁰

A Adreterj surgiu em 1985 dentro de uma clínica de hemodiálise. A iniciativa partiu de um grupo de senhoras, pacientes renais da clínica, com o objetivo de ajudar as pessoas mais carentes, em especial as crianças que estavam em tratamento.

Este caráter exclusivamente assistencialista da Associação foi mudando a partir da participação da Associação em um encontro nacional, ocorrido na cidade de São Paulo no ano de 1989. Neste evento foi fundada a Federação das Associações dos Renais e Transplantados do Brasil.

A participação estimulou os integrantes da Adreterj a pleitearem representação no Conselho Municipal de Defesa dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência Física, criado a partir da Lei nº 1,401 de 07 de julho de 1989, subordinado diretamente ao Prefeito e vinculado à Secretaria Municipal de Governo (SMA, 1997).

Segundo o entrevistado B, a Associação tem dificuldades de mobilizar os pacientes renais crônicos a participarem das atividades da Associação pois essas pessoas perdem a auto-estima e se acham “escravas da máquina”(o aparelho de hemodiálise).

As reivindicações da Associação dizem respeito à hemodiálise e aos transplantes renais. Em relação à hemodiálise, a Associação identificou o problema da reutilização dos capilares (linhas arteriais e venosas por onde o sangue é filtrado). Uma das conquistas do movimento dos renais crônicos foi a instituição da Portaria

traumatismos, ou permanente, geralmente associada à diversos tipos de cânceres e doenças inflamatória crônicas no intestino(Brasil, s/d.).

⁵⁰ Segundo Coelho, dois terços dos casos de insuficiência renal crônica terminal foram causados por diabetes mellitus e por hipertensão arterial. Seriam 50 a 85 pacientes renais crônicos novos, por milhão de habitantes, por ano, estimando-se que no ano de 1995, seriam setecentos mil (700.000) pacientes renais crônicos em todo o Brasil (Coelho, 1996).

nº 2.042, de 11 de outubro de 1996, que estabelece o “Regulamento Técnico para o funcionamento dos Serviços de Terapia Renal Substitutiva e as normas para o cadastramento desses estabelecimentos junto ao Sistema Único de Saúde” (COMDDPPD e Adreterj, s/d.). Nesta Portaria, entre outras regulações, se dispõe que o capilar não pode ser reutilizado mais de seis vezes; no caso de pacientes portadores de HIV, a reutilização é proibida. A Portaria, ainda, normatiza uma série de procedimentos que vão desde à qualidade da água empregada no processo de diálise até a infra-estrutura física das Unidades de Diálise. O entrevistado B relata, no entanto, existirem, ainda, muitos problemas quanto à fiscalização destes estabelecimentos. E ressalta que somente com a mobilização dos pacientes seria possível um melhor atendimento.

Quanto aos transplantes, a Associação vem buscando meios para que não só se aumente a oferta de rins, e, também, luta para que o sistema de saúde garanta o acompanhamento e o tratamento dos pacientes transplantados.

A Adreterj tem sua sede no município do Rio de Janeiro localizada no bairro de Vila Isabel. E publica o Jornal “Vital News” distribuído a seus associados.

4.1.4 - O Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan)⁵¹

O Morhan foi constituído em 1981, graças a iniciativa de pacientes vinculados aos antigos hospitais-colônia. Ao contrário das outras Associações aqui apresentadas, cujo público-alvo é bastante definido, o Morhan se define, segundo o entrevistado D, como um movimento social mais amplo. Isto é, não é “um movimento de pessoas com hanseníase e nem para pessoas com hanseníase” mas um “movimento social para acabar com o preconceito de uma determinada doença”.

⁵¹ A hanseníase é uma doença infecto-contagiosa crônica, de longa duração e com grande potencial incapacitante. Ela é produzida pelo *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*) e sua transmissão se dá de pessoa a pessoa através do contato íntimo e prolongado com doentes das formas contagiantes ou multibacilares (Virchoviana ou Dimorfa)⁵¹. Ao se manifestar, a hanseníase compromete a pele e, principalmente, o sistema nervoso periférico. Pode também comprometer os vasos, glândulas, órgãos internos, aparelho locomotor, boca, laringe, globo ocular, nariz e outros órgãos (Queiroz e Puntel, 1997).

Um das dificuldades, segundo o entrevistado D, é que as pessoas com diagnóstico de hanseníase, se tratadas, curam-se em seis meses e após a cura não se interessam mais em participar do movimento⁵². No entanto, ainda é grande o número de pessoas sem o diagnóstico firmado nos estágios iniciais da doença e que acabam por desenvolver seqüelas importantes, principalmente deformidades nas mãos e nos pés.

O objetivo maior do Morhan é a luta pela cidadania das pessoas que têm ou tiveram a doença, através de atividades de educação em saúde nas comunidades, para alertar as pessoas sobre os principais sinais e sintomas da doença. E, particularmente, lutar contra o preconceito que acompanha historicamente esta doença.

Sobre este último aspecto, uma das conquistas do movimento foi o estabelecimento da Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995, que, em seu artigo primeiro, determina que os “termos ‘lepra’ e seus derivados não poderão ser utilizados nos documentos oficiais da Administração centralizada e descentralizada da União e Estados membros” (Morhan, 1997: 5). Esta lei representa uma das medidas que busca desvincular a doença de um termo (lepra) considerado negativo e de sérias conseqüências para a reabilitação social do enfermo⁵³.

Segundo o entrevistado D, o trabalho desenvolvido pelo Morhan busca desenvolver um movimento social integrado por portadores e não portadores da hanseníase, no sentido de diminuir a incidência da doença e do preconceito no país.

O Morhan possui sede própria, localizada na Praça da Bandeira, município do Rio de Janeiro, núcleos no interior do Estado do Rio e associações em todos os

⁵² Em 1991, o Ministério da Saúde instituiu o esquema terapêutico da poliquimioterapia que consiste na utilização simultânea de dapsona, clofazimina e rifampicina. Os pacientes paucibacilares são considerados curados após seis meses de tratamento e os pacientes multibacilares após dois anos de tratamento (Claro, 1995; Queiroz e Puntel, 1997; Néri; Sales e Luz, 1998).

⁵³ A mudança de nome “lepra” para “hanseníase” teve impacto positivo junto aos portadores por atenuar o estigma da doença. Sobre a percepção popular da hanseníase ver: QUEIROZ, M. de S. e PUNTEL, M. A. 1997. *A Endemia Hansênica: uma perspectiva multidisciplinar*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; e CLARO, L. B. L. 1995. *Hanseníase: representações sobre a doença*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

estados do país. Publica o “Jornal do Morhan”, com a finalidade de “promover medidas educativas que visem a prevenção, o diagnóstico precoce, o tratamento, a reabilitação, a informação e o incentivo à conscientização do portador de hanseníase e da sociedade, objetivando a mais completa reintegração social” (Morhan, 1997:2).

4.1.5 - A AIDS e o Grupo Pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids(Vidda)⁵⁴

O Grupo Pela Vidda foi fundado em 1989 com o objetivo de dar voz às pessoas soropositivas, seus amigos e familiares e de poder discutir os problemas de saúde pública e propor soluções.

Hoje, segundo o entrevistado E, o Grupo Pela Vidda possui uma série de serviços (atendimento jurídico, grupos de mulheres, disque Aids, serviço de atendimento domiciliar) e promove, anualmente, um encontro nacional (Vivendo com HIV/Aids).

O Grupo funciona em uma sala alugada localizada na Avenida Rio Branco, no centro do Município do Rio de Janeiro e publica o “Boletim pela Vidda”.

4.2 - Análise Moral das Entrevistas

O processo de redemocratização da sociedade brasileira, ocorrido ao longo da década de 80, teve por consequência a reestruturação das instituições próprias da democracia representativa. E permitiu, por conseguinte, que os mais diversificados sujeitos e organizações sociais passassem a participar do jogo eleitoral e da tomada de decisão em políticas públicas (Ribeiro, 1997). Com isso, houve um rearranjo de determinados esquemas institucionais de cunho neocorporativo, estruturados a partir do Estado, e permitiu, por sua vez, que diferentes grupos de interesse disputassem recursos e compartilhassem consensos (Ribeiro, 1993).

⁵⁴ A Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (*Acquired Immunodeficiency Syndrome*) é o último estágio da infecção pelo vírus da Imunodeficiência Humana (HIV). E se caracteriza por um conjunto de doenças e problemas advindos pela infecção do sistema imunológico pelo HIV. Existem dois tipos de HIV, o tipo I e o tipo II, sendo este último o mais comum na África. Dados epidemiológicos sugerem que os primeiros casos de Aids tenham surgido nos Estados Unidos em 1979. A síndrome somente foi identificada clinicamente no ano de 1981, também nos Estados Unidos (Aguiar e Fonseca, 1998).

No setor saúde, a nova Constituição Federal, promulgada em 1988, estabeleceu que o Sistema Único de Saúde se organizasse com base na “participação da comunidade”⁵⁵. E a Lei 8.142, de 28 de dezembro de 1990, regulamentou esta participação através das Conferências e Conselhos de Saúde nas três esferas de governo. A composição dos Conselhos de Saúde, estabelecida pela Lei 8.142/90, prevê quatro categorias de membros conselheiros: representantes do governo, prestadores de serviço, profissionais de saúde e usuários. A representação dos usuários, segundo a lei, deveria ser paritária em relação ao conjunto dos demais membros (Carvalho, 1994).

A partir da implantação do Sistema Único de Saúde (SUS), portanto, as associações de doentes crônicos encontraram suporte e bases de representação institucional para as suas reivindicações.

Assim, foi sendo incorporado ao objetivo original das associações (promover ações de auto-ajuda entre os seus participantes) o papel de defesa de cidadania dos portadores de doenças crônicas. Esta questão foi muito destacada pelos entrevistados:

“<...>todo mundo vai se juntando e aí consegue se reunir e aí defender diante da secretaria que agora está com esse novo sistema do SUS. Então, a Associação passou a ter um caráter de organização, de defesa de cidadania para eles(membros das associações) defenderem estas pessoas em cada Estado” (entrevistado C).

“Hoje o movimento é um movimento social mais amplo, é difícil hoje mobilizar uma pessoa que já teve hanseníase, porque o cara vai tratar, curar e vai embora, e ainda bem que vai se curar, não vai precisar ficar lutando por seus direitos” (entrevistado D).

“Com a coisa do SUS, o controle social, quando as pessoas viram que eu fui para a televisão falar do reuso⁵⁶, que eu denunciei a

⁵⁵ Além de estabelecer o direito à saúde a todos os cidadãos e o dever do Estado em provê-la, “garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”(art.197) a Constituição instituiu a “participação da comunidade” (Brasil, 1997:100-01).

⁵⁶ O entrevistado se refere à reutilização dos capilares que são as linhas arteriais e venosas por onde o sangue é filtrado.

questão do reuso, que a gente falava da questão dos transplantes, que não tinha, falava de máfia da diálise, já que existe a indústria da diálise vamos criar uma indústria do transplante, para que o doente tenha a opção de transplantar. E aí foram chegando pessoas que nos ajudaram muito, aí ficou interessante. A gente hoje está mais fortalecido, tentando formar quadros para a associação” (entrevistado B).

“A gente tem participação em várias instâncias, no caso a Comissão Nacional de Aids, aliás, a gente estava até a última deste ano e agora passou a ser o grupo Pela Vida do Espírito Santo, a gente está no Comitê Nacional de Vacinas do MS do Programa Nacional de Aids, a gente tem representação na comissão estadual de Aids, no fórum de ONGs Aids do Rio de Janeiro, este é um fórum só de ONGs que foi criado pelas ONGs, a gente tem uma que é o Movimento Nacional de Recursos Humanos” (entrevistado E).

“A Associação Carioca de Diabéticos tem reuniões na secretaria estadual e municipal de saúde e também no nível federal” (entrevistado A).

Estas associações participam, através de seus representantes de um fórum de pessoas portadoras de deficiência, que abrange não só os deficientes físicos mas também portadores de doenças crônico-degenerativas. Em 1989 foi instituída a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência através da Lei nº 7.853. No município do Rio de Janeiro, por sua vez, também em 1989, criou-se o Conselho Municipal de Defesa dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência, através da Lei nº 1.401/89 (SMA, 1997).

A participação destes grupos organizados da sociedade civil representaria o eixo fundamental da política social, entendida na perspectiva de um esforço planejado de reduzir as desigualdades sociais (Demo, 1986). Ao incluírem necessidades específicas na pauta dos direitos à saúde, as associações afirmam o princípio bioético da justiça ou equidade como um princípio relevante em suas lutas.

O princípio de justiça consubstancia-se na luta dos portadores de doenças crônico-degenerativas em ter garantido, pelos serviços de saúde (públicos e conveniados), tratamento gratuito e de qualidade. Segundo os relatos colhidos, a

participação das associações nas instâncias de representação institucional do Sistema Único de Saúde foi fundamental para as conquistas nesta esfera de reivindicação.

No caso dos pacientes ostomizados, não existia qualquer regulamentação específica para a compra e distribuição de bolsas coletoras (órtese e prótese). Foi através da ação da Associação Nacional dos Ostomizados junto ao Ministério da Saúde que se deu a normatização da compra das bolsas coletoras pelos Estados e Municípios, como o expressa o entrevistado C:

“aí brigamos para entrar como um procedimento de órtese e prótese, até então achava que a bolsa coletora não estava em lugar nenhum, não era complemento da saúde, deveria ser um complemento da assistência social e a gente dizia que não, que isso era uma continuidade da saúde”.

Em relação aos pacientes portadores do vírus HIV/Aids e de diabetes, o tratamento também foi garantido junto à rede pública de saúde e aos hospitais conveniados ao SUS⁵⁷. No tratamento da Aids,

“foi a primeira lei que surgiu, a lei Sarney, garantindo a distribuição de medicamentos e isto é uma contra-partida nacional, não é dinheiro do Banco Mundial mas é um dinheiro que sai do próprio governo, é uma dívida nossa. Mas a gente de alguma forma conseguiu garantir isto. Então há distribuição de medicamentos, não tem tido reclamações para gente” (Entrevistado E).

A distribuição de medicamentos aos portadores de diabetes é garantido pelo Programa de Controle do Diabetes do Ministério da Saúde onde

“todos os hospitais do SUS passam insulina e os postos passam hipoglicemiantes, O diabético hoje pode se considerar feliz”(entrevistado A).

O entrevistado B ressaltou as mudanças na assistência aos portadores de doença renal crônica:

⁵⁷ Em relação aos medicamentos para os pacientes da rede pública de saúde, em 1996 foi promulgada a Lei 9.313, conhecida como Lei Sarney, que dispõe sobre fornecimento de medicamentos gratuitos, pelo SUS, para todos os portadores de HIV e doentes de Aids. No entanto, como resalta Mario Scheffer, esta lei “não foi regulamentada até hoje. Falta definir as responsabilidades (\$) de Estados e Municípios na aquisição dos remédios” (Scheffer, 1998:5).

“A gente não conseguia ter acesso a informação do tipo do que se pode fazer dentro da nefrologia, dentro da hemodiálise, o que era aceitável e o que não era aceitável, essa coisa do reuso, essa coisa das máquinas, às vezes voce estava dialisando e teu sangue hemolisava e voce não entendia por que a temperatura subiu, destruía a suas hemácias, ficava fraco, doente, às vezes tinha colegas que até morriam. Era um atendimento muito precário, o índice de mortalidade era imenso <...> Hoje está bem melhor, temos hoje uma portaria ministerial que padroniza o tratamento do dialítico”.

A garantia de acesso destes grupos populacionais aos medicamentos e a uma assistência melhor, além de envolver o princípio de justiça, representa a afirmação do princípio de beneficência, um dos princípios (o outro é o de não-maleficência) que funda a ética em saúde. O princípio de beneficência “busca, num primeiro momento, a promoção da saúde e a prevenção da doença e, em segundo lugar, pesa os bens e os males, buscando a prevalência dos primeiros” (Kipper e Clotet, 1998: 45).

Um conflito potencial, no entanto, pode vir a surgir entre estes dois princípios bioéticos (beneficência e justiça) em função do aumento progressivo dos custos com a saúde e dos limites dos recursos existentes, como o entrevistado E constatou:

“a Aids não é uma doença controlada, os remédios não significam a cura, eles têm a coisa da resistência que hoje a gente sabe que com o tempo vai se modificar. E atualmente a gente está passando pela questão do corte de um bilhão na área da saúde que comprometeria a contra-partida nacional e isto já se refletiu nos financiamentos novos, eles vão ser cortados, o orçamento vai ter que ser diminuído, e diversas outras iniciativas que a gente pretendia fazer pelo próprio gover vão ter que ser limitadas”.

Com efeito, independente da concretização ou não do montante de cortes nos recursos, o aumento dos casos de doenças crônico-degenerativas se acompanha de um aumento dos custos do tratamento. A “linguagem dos direitos”, por sua vez, estimula os grupos organizados a reivindicar a garantia de respostas às suas necessidades.

Sem dúvida, os grupos organizados representam um segmento privilegiado em relação a grupos de doentes sem organização suficiente para pressionar as

instâncias governamentais. Na medida da extensão dos direitos a grupos cada vez maiores, e do aumento da conscientização da população de seus direitos, cresceria a demanda por serviços que, dado os limites dos recursos disponíveis, talvez o Estado nunca pudessem satisfazer completamente.

Na última Conferência Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, realizada no período de 06 a 09 de novembro de 1997, foram apresentadas propostas para ampliar os recursos orçamentários, destinados à saúde⁵⁸. E se propôs, também, uma “gestão transparente dos recursos financeiros existentes nos diferentes níveis de governo, assegurando-se o controle social através dos Conselhos de Saúde” (Conselho Municipal de Saúde, 1997: 10).

Partindo-se do pressuposto de serem tais proposições moralmente legítimas, impõe-se a necessidade de estabelecer os limites para os custos da assistência à saúde. Como ressalta Callahan, “nem modelos para melhorar a eficiência do sistema sanitário e nem os modelos de avaliação das tecnologias empregadas seriam capazes de reduzir de maneira significativa as pressões de base que fazem crescer os custos” (Callahan, 1994: 79).

O difícil e necessário equacionamento dos dilemas morais a surgir em virtude do aumento das demandas por assistência à saúde, com o aumento dos custos, de um lado, e limitação de recursos, por outro, se tem constituído tema central e urgente no debate sobre as questões morais envolvidas nas políticas públicas de saúde nos anos 90. Este debate, que vem sendo travado (direta ou indiretamente) no interior das diversas instâncias de participação democrática do SUS, tem por referência os princípios de justiça e de beneficência. Estes dois princípios estão relacionados dado que, “os princípios de justiça que dão apoio à distribuição de bens conforme uma visão moral particular são exemplos especiais da tentativa de fazer o bem” (Engelhardt Jr., 1998:156).

⁵⁸ São exemplos das propostas apresentadas: “Aumentar os recursos orçamentários destinados à saúde e ao saneamento básico em todos os níveis de governo; Propor o aumento de verbas para a saúde visando atingir o mínimo de 5% do PIB; Destinar à saúde percentual dos recursos oriundos da arrecadação dos impostos sobre cigarros e bebidas” (Conselho Municipal de Saúde, 1997: 10-11).

Os representantes dos diversos segmentos sociais reunidos nestes fóruns, cada qual com sua própria visão do significado dos bens a serem distribuídos, invariavelmente, se confrontarão com os limites impostos pela situação de escassez de recursos. Na perspectiva do debate moral, no entanto, “[q]uanto mais somos capazes de mostrar aos indivíduos as conseqüências de suas decisões, assim como as razões a favor e contra as possíveis decisões concorrentes, mais eles serão capazes de escolher racionalmente” (Engelhardt Jr., 1998:162).

Segundo Neves (1998), o problema da destinação de recursos em saúde ultrapassa os limites das políticas de saúde e seus aspectos econômicos e organizacionais. Para a autora, esta questão “tem a ver com a formação e a informação da própria sociedade, aquilo que poderíamos dizer numa única palavra, com a *conscienlização* (sic) da própria sociedade para um problema que é de todos e não de alguns apenas: o da escassez de recursos para a saúde e a necessidade de sua gestão por toda a população” (Neves, 1998:27).

O representante do Morhan nos fornece um bom exemplo sobre a distinção entre o que considera justo e o que considera um equívoco na distribuição de um determinado bem. Ao acessar o *site* do governo municipal do Rio de Janeiro na internet, ele constatou ter sido aprovado um projeto de lei que isenta do pagamento do Imposto Predial e Territorial Urbano (IPTU) as pessoas portadoras de hanseníase. Para ele, essa lei seria um equívoco porque

“a gente quer ter o direito, como qualquer outro cidadão, de estar pagando. Não porque eu tenho hanseníase que eu vou deixar de pagar o imposto <...> para nós isto não é uma demanda legítima de quem quer ser cidadão” (Entrevistado D).

A importância da informação para os portadores de doenças crônico-degenerativas, apareceu em todas as entrevistas.

Uma das associações ressaltou ser a informação pré-requisito fundamental para os doentes defenderem seus direitos de cidadania:

“a gente acha que para você chegar à cidadania, para você chegar a entender os seus direitos dentro do SUS, você precisa

educação básica, você precisa saber o que é a doença, saber quais são os seus direitos” (Entrevistado D).

O pressuposto subjacente a esta abordagem da informação é a de que uma ação educativa junto a um determinado grupo da sociedade, visando um aumento de sua consciência social da saúde, possibilitaria a participação destes cidadãos na luta política pela saúde.

A ênfase à informação, no entanto, não se resumiu ao caráter mais geral de luta por cidadania. O acesso à informação e o devido esclarecimento do paciente aparece, nas falas dos entrevistados, como fundamental para o pleno entendimento do que acontece com seu corpo, e para a consciência dos limites, direitos e deveres do paciente.

Com base nesse entendimento, as associações buscam fornecer as informações aos grupos que representam, através de reuniões de auto-ajuda, isto é, reuniões em que os pacientes podem trocar impressões e vivências comuns. Dá-se muita importância a este tipo de ação, que, segundo os relatos, possibilita maior segurança dos indivíduos para lidar com as diferentes dimensões de sua doença.

Uma das lutas das associações é a luta contra o preconceito social. Segundo o entrevistado A:

“Existe, ainda, discriminação com os pacientes diabéticos, principalmente no mercado de trabalho onde há casos que o indivíduo quando assume que é diabético a empresa se recusa a empregá-lo. Isto leva, muitas vezes, o indivíduo a esconder o seu estado de saúde ou não declarar que é diabético”.

Em relação à Aids, o Grupo Pela Vida mantém um departamento jurídico para cuidar de casos de discriminação dos portadores do vírus HIV.

O preconceito, ainda, prejudica a participação do paciente na associação, como o ressalta o entrevistado C:

“é maior a participação do pessoal que não tem recurso do que aquela que tem algum recurso [pois] ela fica com medo da discriminação, do preconceito da sociedade. Às vezes são pessoas famosas, artistas que tem medo de divulgar que é ostomizado. Tem

político que tem medo, porque acha que isso vai diminuir a capacidade dele de comunicação com a sociedade”.

Supõe-se que os serviços de saúde possam agir no sentido de minimizar as conseqüências do preconceito, através do apoio e da informação correta aos pacientes. No entanto, segundo os relatos, muitas vezes os profissionais de saúde acabam por reforçar o preconceito.

“nunca o médico poderia operar sem ter um trabalho a nível mental porque não deixa de ser uma mutilação no seu corpo e que você vai pagar um preço alto porque para você ter novos relacionamentos, separação é um índice altíssimo, rejeição, é brutal e isso machuca as pessoas <...> existe o preconceito, tanto que essa cirurgia é chamada cirurgia invisível, ela é velada, é por debaixo da roupa e aí ela fica mais difícil, porque as pessoas se escondem, não falam O médico estimula muito as pessoas a não falarem” (Entrevistado C).

No caso da hanseníase, doença que tem cura mas carregada de um forte estigma social, o papel do profissional de saúde foi salientado:

“às vezes o serviço de saúde contribui negativamente, quando às vezes o profissional fala assim, esconde isso, não fala para ninguém e não explica para ele o que é a doença, manda esconder mesmo, ou ainda, eu acho que o serviço de saúde ele tinha um papel muito importante , de estar neutralizando isso, de estar recebendo as demandas de preconceitos, problemas que houvesse e de estar neutralizando isso, envolvendo a família, envolvendo outros profissionais” (Entrevistado D).

Nestes casos, os profissionais de saúde, ao não informarem o paciente sobre o significado da doença, estão ferindo o princípio de não-maleficência, pois o não esclarecimento pode trazer sérias conseqüências para o convívio social e para a auto-estima do paciente.

Identificamos, junto aos entrevistados, diferentes motivos para a deficiência de informação que os pacientes encontram junto aos serviços de saúde.

De acordo com o entrevistado B, as reivindicações que a associação considerava pertinentes, em particular sobre a qualidade do atendimento prestado ao

paciente renal crônico, entravam em conflito com os interesses dos donos das clínicas de hemodiálise. Ele se perguntou se era

“ético o doutor achar que eu tenho que usar um material de cinco dólares se eu posso usar um material de vinte. Quanto o doutor quer ganhar?”.

Ele relata que teve muita dificuldade em entrar nas clínicas e divulgar o trabalho da associação, ainda mais frente ao perfil psicológico dos pacientes,

“não é um perfil legal, o cara depende de uma máquina, ele perde a auto-estima, ele tem aquela coisa do derrotismo muito grande, ele acha que não é mais ninguém, ele acha que a vida acabou, ele acha que o mundo acabou para ele, ele acha que é um escravo da máquina”.

Esta situação refletia-se nas reuniões dos associados onde

“a gente consegue fazer denúncia, consegue registrar as denúncias mas as pessoas não assinam porque tem medo de morrer na máquina” (entrevistado B).

Esta última fala expressa, ao nosso ver, uma situação limite de autonomia do paciente. Ainda que este receio de “morrer na máquina” não corresponda à realidade da relação médico-paciente, ela faz parte do imaginário do paciente e refletiria sua situação de extrema dependência frente ao seu tratamento.

O conflito de interesses entre os pacientes renais crônicos e os profissionais da área de nefrologia aparece num estudo de Ribeiro (1998). O autor constatou que estes pacientes “assinalam os conflitos técnicos e econômicos relacionados ao reuso dos dialisadores e das linhas arteriais e venosas, envolvendo por uma lado os profissioanis, que querem conter os custos, e os pacientes renais crônicos, que exigem qualidade na assistência, embora haja divergências entre os últimos sobre o número de reutilizações dos dialisadores” (Ribeiro, 1998: 116).

Em relação aos ostomizados, esperava-se que o paciente, antes da cirurgia, recebesse informações acerca do procedimento e dos cuidados necessários com seu corpo. Segundo o depoimento do entrevistado C, isso, com frequência, não ocorre e os pacientes, após a alta hospitalar

“acham até que aquela bolsa que botaram no hospital é para a vida inteira, aí quando começa a encher de fezes não sabe o que fazer, então é um drama para a família, para a própria pessoa que opera, quer dizer, ela resolve um problema que se salvou com a ostomia mas a vida dela depois vai depender de uma boa informação para ela se aceitar ou não”.

O contexto de desinformação do paciente, ainda segundo o mesmo entrevistado, ocorre tanto nos hospitais públicos quanto nos hospitais privados. Mas os que possuem mais recursos financeiros têm mais possibilidades de acesso à informação, inclusive

“vários já foram para os EUA, porque lá tem um shopping em NY que é só para o ostomizado. Você compra de tudo e é um shopping que tem uma parte aberta o dia todo e a noite toda para as emergências. Em algumas farmácias americanas você compra um ‘kitzinho’ de duas, três bolsas como fosse comprar ‘modess’, qualquer lugar você encontra isso. Agora, no Brasil não tem isso de jeito nenhum, nem lojas especializadas de material para ter isso à venda, tipo Rondônia, Tocantins, Acre e Amapá não têm. Então os ostomizados desses lugares têm que comprar no eixo Rio-São Paulo, onde estão as representações internacionais”.

Diante deste contexto, a associação tem buscado suprir a falta de esclarecimento do paciente, convidando médicos para fazerem palestras às pessoas submetidas à cirurgia de ostomia. O representante da associação relatou, inclusive, que membros das associações estaduais eram convidados para participarem dos congressos dos especialistas em proctologia. Em 1985, no entanto, o presidente do congresso daquele ano comunicou ao presidente da Associação Nacional dos Ostomizados que não iria mais permitir a participação dos ostomizados nos congressos de proctologia. Para o representante da Associação, esta proibição existiria porque os médicos

“ficaram com medo da gente estar lá e aprendendo a ouvir como é que era a cirurgia, quais são as falhas, quais são os problemas decorrentes e passar para as associações. Essa é uma informação que não devia ser só do domínio médico, deveria ser pública, educação em saúde” (Entrevistado C).

É justo a Associação buscar meios para o paciente ser informado acerca dos procedimentos médicos. Mas a atitude dos proctologistas é correta, na medida que os congressos médicos possuem um caráter de atualização científica, e se direcionam aos médicos, não tendo, portanto, o objetivo primário de esclarecimento dos pacientes. A proibição da participação dos ostomizados nos congressos de proctologia acabou por estimular a Associação a organizar um encontro nacional, realizado de dois em dois anos, reunindo os associados de todos os estados do país.

Sobre as possíveis razões para o médico não informar o paciente sobre o procedimento cirúrgico e as suas possíveis conseqüências, o representante da associação relatou que alguns médicos alegaram que

“já tiveram experiência de dizer a verdade e a pessoa sumir, não operar e acabar falecendo. Outros de tentar o suicídio. Então acho que é uma relação complicada porque o médico tem os seus complicadores e a população também, então como nós não convivemos com verdade nenhuma, né quer dizer a verdade de uma doença porque tudo é tão preconceituoso, então eles preferem não falar para que não ocorram essas coisas, do cara sumir nunca mais parecer para fazer os exames, outros de tentarem o suicídio”
(Entrevistado C).

De fato, podem existir situações nas quais as condições psicológicas do paciente poderiam levar o médico a avaliar que uma determinada informação poderia agravar ainda mais o seu estado de saúde. O fato do médico não esclarecer o paciente sobre a sua real situação de saúde, historicamente, se justificava pelo princípio de beneficência. Tal justificação, no entanto, começou a ser questionada com a afirmação do princípio de respeito à autonomia do paciente.

A maneira pela qual o esclarecimento é dado ao paciente, por sua vez, pode provocar um impacto negativo na percepção da doença da qual sofre. Mas, o médico pode solicitar a participação, neste processo de esclarecimento, de outras categorias profissionais, como o psicólogo, o enfermeiro ou o assistente social e, mesmo, da própria associação de doentes, quando esta existir. Não se justifica moralmente, portanto, o médico *a priori* não esclarecer seu paciente.

A Associação dos Ostromizados, segundo seu representante, tem buscado estabelecer uma parceria com os médicos no sentido de

“fazer com que os médicos informem, falem da associação, que sinta que a associação faz parte da reabilitação” (entrevistado C).

Essa parceria com os médicos também foi citada pelos representantes das outras associações entrevistados. No caso do Grupo Pela Vidda, visaria, principalmente, auxiliar o paciente na adesão ao tratamento. Isto porque se percebeu

“que não adianta ter uma distribuição de um medicamento caro se o paciente não faz aquela adesão, jejum, tomar direito no horário, como a gente viu que isto estava geral, muita gente, médico particular inclusive, não tava indicando corretamente. Ou aquele médico que continua se achando onipotente, diz assim, chega para o cara que mal tem instrução e diz assim: olha voce faz jejum uma hora antes e uma hora depois bla'blá, ou seja, fala aquilo que está na bula. Se o cara não explicar que tem que ficar duas horas sem comer etc, o cara não vai entender. [E que] alguns médicos do governo, do município e do estado falam ‘gente, é tanta informação que eu tenho que passar quando o paciente começa o medicamento, eu com 50 pacientes para atender, não dá’ ” (Entrevistado E).

Diante desta constatação, o Grupo Pela Vidda desenvolveu um material informativo, sob forma de folder, contendo explicações sobre as etapas necessárias à adesão ao tratamento, material desenvolvido com base no que pessoas portadores do vírus HIV discutiram em um fórum específico sobre o tema. O folder é distribuído para os pacientes que procuram a organização e , também, para os médicos, para auxiliá-lo no esclarecimento do paciente no momento da consulta.

A mesma linha de argumentação para justificar a cooperação entre os médicos e a associação de doentes utilizou a representante da Associação Carioca dos Diabéticos (ACD). Para ele, a associação é importante

“porque sem a associação o médico não tem tempo de em vinte minutos, ou dez ou meia hora, para falar tudo o que deve ser feito para o diabético, porque ele vai dar consulta, ele vai tirar peso, ele vai auscultar, vai ver perna, ver temperatura, ver pressão. Geralmente o médico está com dez pessoas lá fora esperando e ele tem o horário dele” (entrevistado A).

O representante da ACD ressaltou ser o número de endocrinologistas a atuar no Estado do Rio de Janeiro insuficiente para atender a demanda de paciente diabéticos. E que os médicos da clínica geral não têm preparação suficiente para tratar corretamente os diabéticos. Para ele, deveria haver um

“entrosamento entre os clínicos para que haja mais atendimentos para o diabético. Nós encontramos aqui muitas pessoas que estavam tomando medicamento errado por recomendação médica”.

O problema do tempo de que o médico dispõe para o esclarecimento do paciente também foi referido pelo representante do Morhan. A parceria com os médicos, no entanto, parece ser mais difícil neste caso porque

“muitas vezes o profissional não dá atenção ao movimento, que ele acha que o papel do movimento é ficar pressionando ele para atender bem, também é isso. Mas a gente também está do lado do profissional quando a gente luta por melhores condições de trabalho <...> um médico não pode atender 80 pessoas por dia” (entrevistado D).

A precariedade das condições do atendimento médico, relatada pelos representantes das associações como um dos fatores a prejudicar o processo de comunicação na relação médico-paciente, encontra algum respaldo constantes na pesquisa “Perfil dos Médicos” levada a termo pela Fundação Oswaldo Cruz, juntamente com o Conselho Federal de Medicina, a Federação Nacional dos Médicos e a Associação Médica Brasileira.

De acordo com a pesquisa, no Estado do Rio de Janeiro, “80,5% dos médicos têm até três atividades e 19,5% apresentam-se com quatro ou mais atividades profissionais médicas” (Machado, 1996b:22).

O problema da informação no momento da consulta médica também foi identificado por Claro (1995) em estudo realizado junto a pacientes em tratamento de hanseníase matriculados em um Centro Municipal de Saúde na cidade do Rio de Janeiro. A autora constatou que “as informações transmitidas pelo médico sobre a doença durante as consultas se constituíam na principal fonte de informação sobre o

problema de saúde que apresentavam, entretanto, mostraram-se insuficientes e a maioria dos pacientes manifestou a necessidade de conhecer mais sobre a doença” (Claro, 1995:101). Além da insuficiência de tempo dispendido em cada consulta, o mesmo estudo evidenciou dificuldades de comunicação “tanto pela linguagem diferenciada utilizada pelos profissionais e pacientes, quanto pelos sistemas de crenças divergentes” (Claro, 1995:101).

Aliam-se, portanto, dois fatores independentes, mas interrelacionados que poderiam explicar a precariedade relatada na comunicação entre médicos e pacientes. O primeiro diz respeito a questões estruturais do sistema de saúde, isto é, o baixo rendimento mensal (segundo os médicos) que leva os médicos a buscarem os múltiplos vínculos empregatícios.

O segundo relaciona-se às distintas interpretações, de médicos e pacientes, sobre um determinado problema de saúde. Ou seja, de um lado a linguagem médica, que traduz conjuntos de problemas em seus próprios termos (Engelhardt, 1998) e, de outro, comunidades, que interpretam a realidade vivida de acordo com suas próprias crenças e valores.

O desafio de melhorar o nível de comunicação na consulta médica e, por consequência, de criar o ambiente para o paciente ter sua autonomia respeitada, não se pode resumir à luta por melhores condições de trabalho médico e de maior oferta de profissionais de saúde. O problema não reside, apenas, na questão de tempo na consulta médica mas, sim, em valores distintos, em cena no contexto da relação médico-paciente.

O componente informação assume, neste contexto, posição essencial para o exercício dos princípios de respeito à autonomia e do consentimento livre e esclarecido. Esta perspectiva encontra apoio nas considerações feitas pelo representante do Grupo Pela Vida. Para ele, a epidemia de Aids representou um marco para a relação médico-paciente, principalmente porque

“as pessoas que viviam com Aids e que tinham algum esclarecimento passaram, literalmente, a estudar mais, às vezes, como

o meu caso mesmo, e outras pessoas que eu conheço, a gente sabia de coisas mais rápido que os médicos [e] a gente procura fazer com que todas as pessoas aqui estejam bem informadas sobre o tratamento” (Entrevistado E).

Este fato levou-o a concluir que

“a relação médico-paciente foi muito modificada. Os pacientes estão com uma atitude mais ativa frente aos médicos. Agora, tem pacientes que não estão nem aí, não lêem, não se informam e ficam nas mãos dos médicos”.

A percepção de que a relação médico-paciente esteja mudando porque o paciente está mais ativo e responsável frente às decisões sobre seu tratamento, parece ser um fenômeno mais presente na Aids. Apesar de não ser objetivo desta pesquisa proceder a uma análise mais aprofundada sobre a relação médico-paciente tendo por referência a Aids, perguntamo-nos: até que ponto o fato desta doença ser significativa no cenário internacional da pesquisa biotecnocientífica; ter um forte apelo social, e aparecer muito na mídia⁵⁹; receber mais recursos externos para financiamento de diversos tipos de intervenção governamental e não-governamental, em particular, em projetos cujo eixo é a educação em saúde não estariam concorrendo para dar ao paciente mais oportunidades de esclarecimento sobre a sua condição de saúde e seus direitos? A Aids, ainda, no início da epidemia acometeu classes sociais A e B, intelectuais, artistas etc. que possuem, reconhecidamente, mais visibilidade e poder de influência social.

O representante da Adreterj, por sua vez, ressaltou a importância do esclarecimento do paciente:

“o serviço de nefrologia deveria informar para o cara o seguinte: olha meu senhor, existem três tipos de tratamento para o senhor, a hemodiálise, a diálise peritoneal e o transplante. Existem vantagens e desvantagens nos três procedimentos e dar a opção para o cara” (entrevistado B).

⁵⁹ Para estabelecer um contraste, citamos como exemplo contrário a dificuldade relatada pelo representante da Associação Brasileira dos Ostimizados em divulgar suas questões na mídia “porque falar de fezes e urina parece ser coisa suja” (entrevistado C).

Além do médico não ter a prática de informar o paciente sobre as características do tratamento, o representante da Adreterj ressaltou que no acompanhamento ambulatorial se

“tem um percentual muito baixo de pacientes que já sabiam que tinha insuficiência renal crônica e que um dia teriam que fazer diálise”.

Era de se esperar que, ao longo do tratamento ambulatorial, o paciente fosse informado de seu possível prognóstico e dos tratamentos disponíveis, o que parece não ocorrer. Salientou-se, ainda, entre os doentes renais crônicos, ser a carência de informação mais comum nas

“pessoas mais humildes que são analfabetas, que não sabem nem assinar o seu nome” (Ibidem).

Dissemos antes que um conflito de interesses estaria prejudicando a comunicação entre médicos nefrologistas e pacientes. Isto, entretanto, não justifica que o paciente, antes de entrar em falência renal, quando ainda sob tratamento clínico ambulatorial, não seja esclarecido sobre a natureza de sua doença e as possíveis conseqüências adversas no futuro.

Os princípios de respeito à autonomia e do consentimento livre e esclarecido foram citados pelo representante da Associação Brasileira dos Ostomizados (ABO). Sendo a ostomia uma cirurgia mutilante, deveria ser um pré-requisito para a prática do consentimento o esclarecimento do paciente sobre a natureza dessa intervenção. Segundo o entrevistado C, em alguns hospitais existiria o termo de consentimento para a realização da cirurgia. Entretanto, é comum a autorização ser dada por algum membro da família e não pelo próprio paciente. Quando perguntado sobre as possíveis razões para tal prática, o entrevistado considerou que

“a gente tem uma relação médico-paciente de dominador, o paciente pode estar ali com aquela patologia mas ele não deixou de ser um cara lúcido participante. Então ele fica para os médicos, para a medicina, como um incapaz, como um cara que não tem como decidir nada da vida dele”.

Observa-se, neste depoimento, que os princípios de respeito à autonomia e do consentimento livre e esclarecido não são observados, em virtude da tradição paternalista da ética médica tradicional. O representante da Associação, no entanto, considerou problemático o direito do paciente não permitir a realização da cirurgia, tendo em vista que a

“falta de informação é que impede as pessoas de tomarem sua própria decisão (de não operar) e a gente nem briga muito por isso. Como a gente não tem uma sociedade esclarecida, que é possível você viver com a ostomia legal, não adianta fazer com que algumas pessoas sejam mártir de uma idéia nova. Tem que ser um processo bem lento e aí é que precisava de muito apoio da classe médica”.

Esta consideração nos parece de sensatez exemplar, na medida em que julga ser o esclarecimento da população sobre as condições nas quais uma pessoa ostomizada pode viver hoje em dia, um pré-requisito fundamental para a associação defender o direito de autonomia do paciente. O conflito aqui expresso entre os princípios de respeito à autonomia e da beneficência foi resolvido privilegiando-se a beneficência tendo por base avaliação do contexto sócio-cultural específico que envolve o ostomizado.

Referindo-se à pesquisa envolvendo pacientes portadores de hanseníase, o representante do Morhan salientou, igualmente, a relação intrínseca entre o princípio de respeito à autonomia e o acesso à informação, ressaltando que:

“não só a informação do que é que ela vai fazer, dos direitos que ela tem, mas também passa por uma informação de como ela vai atuar, de como é a ética, não é só o termo de consentimento livre e esclarecido que você vai falar o que que vai ser feito” (entrevistado D).

A menção dos princípios de respeito à autonomia e ao consentimento livre e esclarecido, aplicados à consulta médica, não foi feita pelos representantes do Morhan e da Associação Carioca dos Diabéticos (ACD). O primeiro não o mencionou talvez porque o tratamento da hanseníase esteja bem estabelecido e possibilite a cura completa, se seguido corretamente. Isto não quer dizer, no entanto,

estar o esclarecimento do paciente em um plano secundário nas análises do representante do Morhan. O princípio de respeito à autonomia assume implicações que transcendem a mera possibilidade de escolha do tratamento, pois suscita questões relativas ao preconceito e às suas implicações para a vida social do paciente.

Para os portadores do diabetes, por sua vez, a questão central diz respeito à informação sobre os cuidados necessários para controlar a taxa de glicose sanguínea, e se evitar, por conseguinte, os riscos inerentes à doença. Neste caso, o esclarecimento ao paciente assumiria um papel fundamental.

Os princípios de respeito à autonomia e de consentimento livre e esclarecido estão presentes nos depoimentos analisados tendo como componente central de reivindicação o direito do paciente à informação. Vimos que a informação tem relação não só com estes dois princípios *prima facie* bioéticos mas também com os princípios de beneficência, de não-maleficência e de justiça.

O trabalho das associações parece-nos uma força importante junto aos médicos e aos outros profissionais de saúde no sentido de reverter o padrão tradicional de assistência baseado exclusivamente no princípio de beneficência. É neste sentido que podemos afirmar que pode ajudar o respeito à autonomia do paciente a crescer e a se afirmar na relação médico-paciente.

Capítulo 5

Conclusão

Iniciamos nossa argumentação ressaltando o quanto as transformações biotecnocientíficas estão a colocar questões inéditas para a sociedade. Ao mesmo tempo, o contexto inaugurado pela modernidade, é marcado pela afirmação da responsabilidade moral do indivíduo em construir sua própria história, individual e social.

Quem governa quem? Em essência, esta pergunta foi nosso ponto de partida para analisar a relação médico-paciente, em um contexto cada vez mais complexo e plural, onde princípios universais e canônicos não se constituem mais em parâmetros para a análise dos conflitos morais que estão a emergir.

Argumentamos que o processo histórico de constituição do *ethos* médico foi marcado pela absoluta autoridade da profissão médica para definir o bom ou mal para o seu paciente. Esta tradição hipocrática manteve-se acima de qualquer questionamento ao largo de dois milênios, conformando um poder sobre o indivíduo doente.

Pudemos observar, nos depoimentos colhidos junto aos representantes das associações estarem os quatro princípios bioéticos (beneficência, não-maleficência, justiça e respeito à autonomia) presentes na justificação moral das reivindicações destas associações sem, entretanto, existir uma ordem hierárquica, *a priori*, entre eles.

Atualmente no debate bioético, tem sido proposta a necessidade de uma abordagem bioética diferenciada para os países latino-americanos; nesses países o princípio de respeito à autonomia do paciente não teria tanta projeção quanto nos países anglo-saxões, em especial nos Estados Unidos, de cultura predominantemente protestante.

Para Guillén, por exemplo, os quatro princípios propostos pela bioética principialista deveriam ser ordenados em dois níveis: o privado, concernente aos princípios de autonomia e beneficência; e o público, aos princípios de não-maleficência e justiça. Nessa perspectiva, os dois primeiros princípios (respeito à autonomia e beneficência) definiriam aquela dimensão da vida moral em que todos os indivíduos deveriam ser respeitados no contexto de pluralidade. Os princípios de não-maleficência e de justiça, por sua vez, deveriam ser deveres morais equânimes, comuns a todos os membros da sociedade. No caso de conflito entre os deveres privados e os públicos, estes últimos teriam prioridade. Segundo a argumentação de Guillén, estes dois níveis de deveres seriam regidos por duas regras: “[a] primeira, ou regra do gênesis, estabelece que, cronologicamente, o primeiro nível é prioritário ao segundo. A outra, a regra da hierarquia, estabelece que em caso de conflito entre os deveres nestes dois níveis, os deveres no nível público tem sempre prioridade sobre o nível privado.” (Guillén, 1995:198).

Garrafa, em concordância com a proposta de Guillén, considera que o principialismo tem sido importado automaticamente e sua proposta técnica “consiste em considerar a bioética como uma língua formada por muitos dialetos. Sendo o principialismo somente um deles” a partir desta perspectiva se deveria “atribuir mais importância ao princípio de justiça como equidade, sobretudo considerando [o contexto latino-americano] de injustiças de várias ordens” (Garrafa, 1998:6; Apud. Schramm).

Outro autor a questionar a abordagem principialista aplicada ao contexto das sociedades latinas é Kottow. Para eele, a bioética latina estaria emergindo “tensionada entre a tutoria intelectual que lhe oferece o principialismo e a intuição de que uma linguagem liberal, onde costuma dominar a idéia de autonomia individual sobre toda outra consideração, não se adequaria com a tradição religiosa, cultural e política das sociedades mediterrâneas e íbero-americanas”(Kottow, 1996:33).

A hierarquia proposta entre os quatro princípios do princípalismo não seria capaz, a nosso ver, de apreender a complexidade das interrelações existentes entre os quatro princípios. Ademais, o princípalismo propõe a necessária contextualização dos princípios para que a análise bioética seja a mais imparcial possível. Ao estabelecer uma hierarquia entre os princípios, corre-se o risco de negligenciar determinados aspectos em jogo na relação médico-paciente e, por conseguinte, de prejudicar a apreensão do contexto específico.

Esta consideração nos remete ao segundo problema ressaltado por Kottow. Qual seja: a predominância do princípio de respeito à autonomia do paciente, comum na abordagem liberal da bioética princípalista, não respeitaria o contexto sócio-cultural das comunidades mediterrâneas e íbero-americanas. A primeira objeção a tal perspectiva já foi explorada no segundo capítulo desta tese, isto é, o princípalismo não propõe qualquer predominância entre os princípios. A abordagem princípalista indica, como método analítico, um “equilíbrio reflexivo” no qual os princípios devem ser julgados tendo por referência o contexto em que se insere o caso em questão. Mas a interrogação central, subjacente à tese da necessidade de se desenvolver uma bioética “latino-americana”, é: até que ponto a hipótese de que as sociedades mediterrâneas e íbero-americanas possuíam uma unidade de valores que as diferenciariam de culturas caracterizadas pelo pluralismo moral, como a norte-americana, com forte tradição liberal individualista?

Para Pessini e Barchiofontaine, existiria na América Latina um forte saber social e conceitos culturalmente fortes como justiça, equidade e solidariedade que deverão ocupar na bioética latino-americana um lugar similar ao princípio de autonomia nos Estados Unidos (Pessini e Barchiofontaine, 1998).

Ao nosso ver, o fenômeno de secularização e de individualização das responsabilidades morais não se restringe a uma sociedade particular mas insere-se no próprio processo histórico de constituição da modernidade. Mesmo sendo possível afirmar que as comunidades mediterrâneas e íbero-americanas

compartilham determinados valores culturais, isto não significa que não existam comunidades morais com cosmovisões distintas entre si.

A idéia de que a bioética dos países da América do Norte e da Europa Ocidental seja de cunho estritamente individualista e que os países da América Latina deveriam incluir o social no campo ético nos parece ser uma armadilha para a devida compreensão dos complexos fenômenos que estão a emergir em todo o mundo ocidental. Mesmo porque, os valores do indivíduo são valores sociais, isto é, estão irremediavelmente vinculados ao contexto social (Lepargneur, 1996).

A aplicação do princípio *prima facie* de respeito à autonomia, por sua vez, não está condicionada a uma determinada comunidade. Segundo nossa análise, são fortes os indícios de que existe uma relação de interdependência entre os quatro princípios, tendo como eixo central a informação ou o esclarecimento do paciente. Daí a ênfase, no trabalho das associações, ao melhor informar seus associados tanto em questões relativas aos direitos conquistados quanto àquelas que dizem respeito à própria doença.

Os depoimentos aqui analisados reforçam a relevância e a complexidade do princípio de respeito à autonomia, uma vez que este princípio “diz respeito tanto à construção da cidadania em âmbito social quanto ao fato de que em cada indivíduo socializado existem dois pontos de vista diferentes e a princípio antagônicos: o pessoal e o impessoal” (Schramm, 1998b: 29).

Esses dois pontos de vista dizem respeito, justamente, à tensão existente entre o princípio de respeito à autonomia e o princípio de justiça ou equidade. Não nos parece apropriado a resolução desta tensão, fonte de conflitos e dilemas morais, tendo por perspectiva o desenvolvimento de uma bioética “latino-americana”, onde as questões sociais se sobreporiam, *a priori*, aos desejos e motivações individualistas. Até porque, nesta tensão se constituiria a subjetividade do indivíduo, isto é, “o projeto de sua humanidade, que é simultaneamente individual e coletiva [e] a responsabilidade social sem autonomia pode levar a formas de utopias totalitárias, bem conhecidas em nosso século, e que, em alguns casos (como a utopia

comunista), não vingaram porque exigiam dos indivíduos sacrifícios praticamente insustentáveis” (Schramm, 1998b:29). Com efeito, o recalque da autonomia significa regredirmos a uma fase pré-moderna.

O trabalho das associações, neste sentido, busca a complexa articulação entre os princípios de beneficência, de não-maleficência, de justiça e de respeito à autonomia, deslocando, por consequência, os valores éticos tradicionais da prática médica regidos pelo princípio absoluto da beneficência. O marco ético centrado apenas no princípio de beneficência, em um contexto de pluralidade de valores, não considera o esclarecimento do paciente sob o ponto de vista de suas necessidades e de seu contexto particular.

Referências Bibliográficas

- ALMEIDA, J. L. T. de e SCHRAMM, F. R. 1999. “Paradigmatic transition, medical ethics metamorphosis and the rise of bioethics” *Cadernos de Saúde Pública*, (no prelo)
- ANNAS, G. J. and GRODIN, M. A. (Eds.). 1992. *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code: human rights in human experimentation*. New York: Oxford University Press.
- ANTUNES, J. L. F. 1991. *Hospital: Instituição e História Social*. São Paulo: Letras & Letras.
- ARENDT, A. 1995. *A Condição Humana*. 7ª Ed. Tradução de Roberto Raposo. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- ACD (ASSOCIAÇÃO CARIOCA DE DIABÉTICOS). 1998. *O Diabético*. Rio de Janeiro: Órgão Oficial da Associação Carioca dos Diabéticos. Ano V, nº 31.
- BAKER, R. 1993. “History of Medical Ethics”. In: BYNUM, W. and PORTER, R. (eds.) *Encyclopedia of the History of Medicine*, London: Routledge.
- BATARRITA, J. A. 1997. “Ética y Evaluación de Tecnologías Sanitarias” In: CALVENTE, Mª del M.G (Ed.). *Ética y Salud*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- BEAUCHAMP, T. L. 1994. “The ‘Four Principles’ Approach” In: GILLON, R (ed.). *Principles of Health Care Ethics*. Chinchester: John Wiley & Sons. pp. 3-12.
- BEAUCHAMP, T. L. 1995. “Principlism and its Alleged Competitors”. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 5 (3): 181-198.
- BEECHER, H. K., 1966. Ethics and clinical research. *New England Journal of Medicine*, 274:1354-1360.
- BEESON, P. B. and McDERMOTT, W. 1977. *Tratado de Medicina Interna de Cecil-Loeb*. 14ª Ed. Volume 2, Rio de Janeiro: Interamericana. pp.2005-2030.
- BERLINGUER, G. e GARRAFA, W. 1996. *O Mercado Humano: estudo bioético da compra e venda de partes do corpo*. Tradução de Isabel Regina Augusto, Brasília: Editora UnB.
- BERLINGUER, G., 1996. *Ética e Saúde*. São Paulo: Hucitec.
- BOBBIO, N. 1992. *A Era dos Direitos*. Rio de Janeiro, Campus.

- BODSTEIN, R.C. de. 1995. *Cidadania e Direitos: dilemas da questão social*. Tese apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública/ Fundação Oswaldo Cruz para obtenção do título de Doutor em Saúde Pública. Rio de Janeiro, Ensp/Fiocruz. 170p.
- BRASIL, 1996. *Resolução N.º 196/96 Sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos*. Brasília: Ministério da Saúde/ Conselho Nacional de Saúde.
- BRASIL, 1997. *Constituição da República Federativa do Brasil*. LOPES, M.A.R. (coord.). 2ª ed.rev. e atual. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais.
- BRASIL. s/data. *Ainda Posso Levar uma Vida Normal?* Brasília: Ministério da Justiça/ Secretaria dos Direitos da Cidadania/ Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. 190p.
- BURG, W. van der. 1997. "Bioethics and Law: a Developmental Perspective". *Bioethics*, abril, 11 (2): 91-114.
- BURT, R.A. 1996. "The Suppressed Legacy of Nuremberg." *Hasting Center Report* 26(5): 30-33.
- CALLAHAN, D. 1994. "Porre dei Limiti: problemi etici e antropologici". *L'Arco di Giano: rivista di medical humanities*.4: 75-86.
- CALLAHAN, D. 1996 "Goals of Medicine". *Bioethics: Setting New Priorities. An International Project of the Hastings Center.Special Supplement* November-December. S1-S27.
- CALLAHAN, D. 1998. *False Hopes: Why America's Quest for Perfect Health Is a Recipe for Failure*. New York: Simon & Schuster.
- CARVALHO, A. I. de. 1994. *Conselhos de Saúde no Brasil*. Dissertação apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz como requisito parcial à obtenção do título de mestre. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz.
- CLARO, L. B. L. 1995. *Hanseníase: representações sobre a doença*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- CLOUSER, K. D. 1993. "Bioethics and Philosophy". *Hasting Center Report Special Supplement*, 23:S10-S11.
- CLOUSER, K. D. and GERT, B. 1990. "A Critique of Principlism". *The Journal of Medicine and Philosophy*, 15:219-236.

- COELHO, E.C. 1995. “Físicos, Sectários e Charlatães: a medicina em perspectiva histórico-comparada”. AD: MACHADO, M.H.(org.). *Profissões de Saúde: uma abordagem sociológica*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, [pp.35-62](#).
- COELHO, V. S. P. 1996. *Interesses e Instituições na Política de Saúde: o transplante e a diálise no Brasil*. Tese de Doutorado, Campinas: Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas.
- COHEN, C. e MARCOLINO, J.A.M. Relação Médico Paciente: Autonomia e Paternalismo. In: SEGRE, M. e COHEN, C. *Bioética*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1995. pp 51-62.
- CONSELHO MUNICIPAL DE SAÚDE. 1997. *IV Conferência Municipal de Saúde: consolidando o SUS - Relatório Final*. Rio de Janeiro: Conselho Municipal de Saúde/Secretaria Municipal de Saúde.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. 1994. *Pareceres:janeiro 1985 a junho 1994*. Vol 1. Brasília: Conselho Federal de Medicina.
- COMDDPPD e ADRETERJ (Conselho Municipal de Defesa dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência e Associação dos Doentes Renais e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro). s/d. *Legislação do Deficiente Renal*. Rio de Janeiro: Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social do Rio de Janeiro.
- CROCE, D. e CROCE JR, D. 1997. *Erro Médico*. São Paulo: Oliveira Mendes.
- CULVER, C. M. 1995. “Competência do Paciente” In: SEGRE, M. e COHEN, C. (orgs.) *Bioética*. São Paulo: Edusp.
- DEFANTI, C.A. 1997. “Un Nuovo Itinerario alla Ricerca dei Principi della Bioética”. *Bioetica: Rivista Interdisciplinare*. Milano. Franco Angeli. gennaio, (3): 383-400.
- DUMONT, L., 1993. *O Individualismo: uma perspectiva Antropológica da Ideologia Moderna*. Rio de Janeiro: Rocco.
- DWORKIN, R. 1977. *Taking Rights Seriously*. Cambridge: Mass.
- ENGELHARDT Jr. H. 1998. *Fundamentos da Bioética*. Tradução de José A. Ceschin. São Paulo: Loyola.
- ENTRALGO, P. L. 1983. *La Relación medico-enfermo*. Madrid: Alianza Editorial.
- FADEN, R. and BEAUCHAMP, T.L. 1986. *A History and Theory of Informed Consent* New York: Cambridge University Press.

- FOUCAULT, M., 1994. *O Nascimento da Clínica*. 4ª edição. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- FRANÇA, G.V. de. 1994a. *Direito Médico*. 6ª edição. São Paulo: BYK.
- FRANÇA, G.V. de. 1994b. *Comentários ao Código de Ética Médica*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- FREIDSON, E. 1978. *La Profession Medica: un Estudio de Sociologia del Conocimiento Aplicado*. Barcelona: Ediciones Peninsula.
- GARRAFA, V. 1998. Apud. SCHRAMM, F.R. Bioética Internacional discutida em Fórum no Hospital Heliópolis. AD: *Saúde Heliópolis*. São Paulo: Curso de Pós-Graduação em Cirurgia de Cabeça e Pescoço do Hospital de Heliópolis. Ano 3. nº 9. pp. 3-6.
- GARRET, L. 1994. *A Próxima Peste: as novas doenças de um mundo em desequilíbrio*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira. Capítulo 2, pp. 39-60.
- GILLIGAN, C., 1982. *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge: Harvard University Press.
- GILLON, R. 1994. "The Four Principles Revisited - a Reappraisal". ID. *Principles of Health Care Ethics*, John Wiley & Sons ltd. pp.319-333.
- GINZBURG, C. 1979. "Spie. Radici di un paradigma indiziario". In: GARGANI, A.(org.) 1979. *Crisi della ragione. Nuovi modelli nel rapporto tra sapere e attività umane*. Torino: Einaudi. (Apud, SCHRAMM, 1997a).
- GIOSTRI, H. T. 1996. "Erro Médico e Condições de Trabalho". *Arquivos do Conselho Regional de Medicina do Paraná*, 13 (49):1-17.
- GRINOVER, A.P. et al. 1995. *Código de Defesa do Consumidor: comentado pelos autores do anteprojeto*. 4ª.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- GUILLÉN, D.G. 1989. *Fundamentos de Bioética*. Madrid: Eudema.
- GUILLÉN, D. G. 1994. "I diritti in sanità nella prospettiva della bioetica. *L'Arco Di Giano: Rivista di Medical Humanities*, 4:29-44.
- GUILLÉN. D.G. 1995. "Hard Times, Hard Choices: founding bioethics today", *Bioethics*, 9 (3/4): 192-206.
- HARDT, B and HALKIN, K. R. 1995. *The New Way to Take Charge of your Medical Treatment: a patient's guide*. New York: Madison Books.

- HÄYRY, H. 1998. Paternalism. In: CHADWICK, R.F. (ed.) *Encyclopedia of Applied Ethics*, vol.1 London: Academic Press. pp. 449-457
- AMBROSELLI, C. 1994. *h'éthique médicale*. Paris: Presses Universitaires de France. pp. 62-90.
- HOLM, S. 1998. Autonomy. In: CHADWICK, R.F. (ed.) *Encyclopedia of Applied Ethics*, vol.1 London: Academic Press. pp. 267-274
- HOTTOIS, G. 1990. *Le Paradigme bioéthique: une éthique pour la technoscience*. Bruxelles: De Boeck-Wesmael.
- JONES, J. H. 1993. *Bad Blood: The Tuskegee Syphilis Experiment*. New York: The Free Press.
- JONSEN, A. e TOULMIN, S. 1988. *The Abuse of Casuistry*. Berkeley: University of California Press.
- JONSEN, A. R. 1993. "The Birth of Bioethics". *Hasting Center Report Special Supplement*, 23: S1-S4.
- KATZ, J. 1989. *El Médico y el Paciente: su mundo silencioso*. Fondo de México: Cultura Económica.
- KATZ, J., 1972. *Experimentation with Human Beings*. New York: Russel Sage Foundation.
- KEYSERLINGK, E. W. 1998. Medical Codes and Oaths. AD: CHADWICK, R.F. (ed.) *Encyclopedia of Applied Ethics*, vol.3. London: Academic Press. pp. 155-163.
- KIPPER, D. J. e CLOTET, J. 1998. "Princípios da Beneficência e Não-Maleficência". In: COSTA, S. I. F. e GARRAFA, V. (coord.) *Introdução à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina. pp. 37-51.
- KOLATA, G. 1998. *Clone: os caminhos para Dolly*. Tradução de Ronaldo Sérgio De Biasi. Rio de Janeiro: Campus.
- KOTTOW, M. 1998. "Ética, Bioética e Medicina.". *Medicina: Conselho Federal*. Ano XII, Abril, 92: 22-23.
- KOTTOW, M. 1998. Apud. SCHRAMM, F. R. Bioética Internacional discutida em Fórum no Hospital Heliópolis. AD: *Saúde Heliópolis*. São Paulo: Curso de Pós-Graduação em Cirurgia de Cabeça e Pescoço do Hospital de Heliópolis. Ano 3. nº 9. pp. 3-6.
- KUFLIK, A. 1985. "The Inability of Autonomy" *Philosophy and Public Affairs*, 14: 3-29.

- LALANDE, A. 1996. *Vocabulário Técnico e Crítico da Filosofia*. Tradução de Fátima Sá Correia, Maria Emília V. Aguiar, José Eduardo Torres e Maria Gorete de Souza. São Paulo: Martins Fontes.
- LEPARGNEUR, H. 1996. *Bioética, Novo Conceito: a caminho do consenso*. São Paulo: Loyola.
- LEVINSON, W.; ROTER, D. L.; MULLOOLY, J. P.; DULL, V. T.; FRANKEL, R. M. 1997. Physician-Patient Communication: the relationship with malpractice claims among primary care physicians and surgeons". *Journal of American Medical Association*, 7 (277): 553-559.:
- LUCIONI, M. C. s/d. La Medicina Cristiana, Árabe y de la Edad Media. AD. LIZARRAGA, A. A. y LEMUS, J. D. (eds.) *Introducción a la Historia de la Medicina Universal y Argentina*. Buenos Aires: Escuela de Salud Pública - Facultad de Medicina - Universidad del Salvador. pp. 37-48.
- MACHADO, M.H. 1996a. *Os Médicos e sua Prática Profissional: as metamorfoses de uma profissão*. Tese apresentada ao Instituto Universitário de Pesquisas do Rio de Janeiro como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em Ciências Humanas: Sociologia. Iuperj, Rio de Janeiro. 215p.
- MACHADO, M. H. (Coord.). 1996b. *Perfil dos Médicos no Brasil: Relatório Final*. Volume IV - Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: Fiocruz/CFM-MS/PNUD.
- MACINTYRE, A. 1988. *Whose Justice? Which Rationality?* London: Duckworth.
- MARRAMAIO, G. 1994. *Céu e Terra*. Tradução Guilherme Alberto Gomez de Andrade. São Paulo: Unesp.
- MARTIN, L. M. 1993. *A Ética Médica diante do Paciente Terminal*. Aparecida-São Paulo: Santuário.
- McMAHON, C. 1987. "Autonomy and Authority". *Philosophy and Public Affairs*, 16: 303-328.
- MINAYO, M.C.de S. 1994. *O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco.
- MORHAN (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase), 1997. *Jornal do Morhan*. Rio de Janeiro: Morhan - Coordenação Nacional.
- MORI, M. 1994. "A Bioética: sua natureza e história." *Humanidades*, 9(4): 332-41.
- MORI, M. 1997. *A Moralidade do Aborto: sacralidade da vida e novo papel da mulher*. Tradução de Fermin Roland Schramm, Brasília: Editora UnB.

- NERI, D. 1998. Eugenics. In: CHADWICK, R.F. (ed.) *Encyclopedia of Applied Ethics*, vol. 3, pp. E8-13. London, Academic Press.
- NÉRI, J. A. da C.; SALES, A. M. e LUZ, M. 1998. “Vigilância Epidemiológica da Hanseníase” In: AGUIAR, A. C.; ALMEIDA, J. L. T. de; GOMES, J. A. C. e GOMES, M. de L. (Coord.) *Textos de Apoio em Vigilância Epidemiológica*. Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (Org.), Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. pp. 71-78.
- NEVES, M. C. P., 1996. A fundamentação antropológica da bioética. *Bioética*, 4:7-16.
- NEVES, M. do C. P. 1998. “A Globalização e o Futuro da Bioética” *Medicina: Conselho Federal*. Novembro, 99: 26-27.
- NOZICK, R. 1974. *Anarchy, State and Utopia*. New York: Basic Books.
- NUTTON, V. 1996. Medicine in the Greek World, 800 - 50 BC. *The*
- ORSI, L. e BIANCHI, A. 1998. “Cittadino insoddisfatto, sanità in trasformazione: una possibile lettura bioetica del problema”. *Bioetica: Rivista interdisciplinare*. 1: 15-26.
- ORSI, L.. 1995. Il Consenso Informato: il prezzo della libertà e i possibili equivoci nella sulla applicazione. In. *Bioética: rivista interdisciplinare*. Milano: Franco Angeli. (1): 55-61.
- PELLEGRINO, E. e THOMASMA, D. C. 1988. *For the Patient's Good: the restoration of beneficence in health care*. New York: Oxford University Press.
- PELLEGRINO, E. D., 1990. “The relationship of autonomy and integrity in medical ethics”. *Bulletin of Pan American Health Organization*, 24: 361-371.
- PELLEGRINO, E. D., 1995. La metamorfosis de la etica medica: una mirada retrospectiva a los 30 años. *Cuadernos de Bioética* 1:21-34.
- PERNICK, M.S. 1982. “The Patient's Role in Medical Deciosionmaking: A Social History of Informed Consent in Medical Therapy” In President's Comission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *Making Health Care Decisions: The Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient-Practitioner Relationship*, Vol.3, Washington, U.S. Government Printing Office, pp.1-35.
- PESSINI, L. e BARCHIOFONTAINE, C. de P. de. 1998. “Bioética: do Princípalismo à busca de uma Perspectiva Latino-Americana”. In: COSTA, S. I.

- F.; OSELKA, G. e GARRAFA, V. (Coord.). *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina.
- POTTER, V. R., 1970. Bioethics, the science of survival. *Perspectives Biol. Med.*, Autumn, 1970:127-153.
- PROCTOR, R. N. 1992. "Nazi Doctors, Racial Medicine and Human Experimentation" In: ANNAS, G. J. and GRODIN, M. A. (Eds.) *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code: human rights in human experimentation*. New York: Oxford University Press.
- QUEIROZ, M. de S. e PUNTEL, M. A. 1997. *A Endemia Hansênica: uma perspectiva multidisciplinar*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- RACHID, M. e SCHECHTER, M. 1998. *Manual de HIV/Aids*. Rio de Janeiro: Revinter.
- RAZ, J. 1985. "Authority and Justification" *Philosophy and Public Affairs*, 14: 3-29.
- RAWLS, J. 1971. *A Theory of Justice*. Cambridge: Harvard University Press
- REICH, W. T. 1995. The word 'Bioethics': the struggle over its earliest meanings. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 5:19-34.
- REICH, W. T. 1996. "Revisiting the Launching of the Kennedy Institute: re-visioning the origins of bioethics". *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 6 (4):323-327.
- RIBEIRO, C. D. M. 1998. *Quem Vale a Pena? Valores Éticos e Disponibilidade de Recursos: representações acerca de políticas públicas de atenção ao paciente renal crônico*. Dissertação de mestrado apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz.
- RICHARDSON, H. S. 1990. "Specifying Norms as a Way to Resolve Concrete Ethical Problems". *Philosophy and Public Affairs*, 19:279-310.
- RICHARDSON, L. 1997. "Experiment Leaves Legacy of Distrust of New AIDS Drugs", *The New York Times*, 21 de março, p.A1.
- ROSEN, G. 1994. *Uma História da Saúde Pública*. Tradução de Marcos Fernando da Silva Moreira. São Paulo - Rio de Janeiro: Hucitec-Edusp-Abrasco.
- ROSS, W. D. 1930. *The Right and the Good*. Oxford: Clarendon Press.
- ROTHMAN, D. J. 1991. *Strangers at the Bedside: a history of how law and bioethics transformed medical decisionmaking*. New York: Basic Books.

- SANDEL, M. 1982. *Liberalism and Limits of Justice*. Cambridge: University Press.
- SCHEFFER, M. 1998. “Medicamentos e Ativismo” *Boletim Pela Vida*. Rio de Janeiro: Grupo Pela Vida, ano IX, nº 31, jan/jun.
- SCHRAMM, F.R. 1996. Paradigma Biotecnocientífico e Paradigma Bioético. In: ODA, L.M.(organizadora) *Biosafety of Transgenic Organisms in Human Health Products*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ. p.109-127.
- SCHRAMM, F.R. 1997a. “Transição Paradigmática e Bioética Leiga”. *Jornal do Cremesp*, julho, p.10
- SCHRAMM, F. R. 1997b. “Da Bioética Privada à Bioética Pública” In: FLEURY, S. (org.) *Saúde e Democracia: a luta do CEBES*. São Paulo: Ed. Lemos. pp. 227-240.
- SCHRAMM, F.R. 1997c. *A Terceira Margem da Saúde: a ética natural. complexidade, crise e responsabilidade no saber-fazer sanitário*. Brasília: Editora UnB.
- SCHRAMM, F. R. 1998a. *A teoria de justiça de Rawls*. Aula proferida no I Curso de especialização em Bioética. Núcleo de Estudos de Pesquisa em Bioética; Universidade de Brasília, DF. (mimeo).
- SCHRAMM, F. R. 1998b. “A Autonomia Difícil” *Bioética* 6 (1): 27-37.
- SCHRAMM, F. R. 1998c. “Princípio de Justiça: equidade e/ou imparcialidade”. *Medicina: Conselho Federal*. Ano XII, Janeiro, 89: 8-9.
- SEGRE, M.; SILVA, F. L. e SCHRAMM, F. R. 1998. “O Contexto Histórico, Semântico e Filosófico do Princípio de Autonomia”. *Bioética: Revista do Conselho Federal de Medicina*, 6 (1): 15-23.
- SFEZ, L. 1996. *A Saúde Perfeita: crítica de uma nova utopia*. São Paulo: Unimarco e Edições Loyola.
- SMA (Secretaria Municipal de Administração). 1997. *Pessoa Portadora de Deficiência: legislação - dispositivos constitucionais e do plano Diretor da Cidade - textos legais*. Rio de Janeiro: A/SDO/CBT-2.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. 1991. *Como Cuidar do seu Diabetes*. Sociedade Brasileira de Diabetes e Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia. Apoio da Eli Lilly do Brasil Ltda.39p.
- SOUZA, A. T. de. 1981. *Curso de História da Medicina: das origens aos fins do século XIV*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbekian.

- TOULMIN, S. 1982. "How Medicine Saved the Life of Ethics" *Perspectives in Biology and Medicine*, 25(4):736-750.
- VEATCH, R. M. 1993. "From Forgoing Life Support to Aid-in-Dying". *Hastings Center Report Special Supplement*, 23:S7-S8.
- VEATCH, R.M. 1995. "Abandoning Informed Consent" *Hastings Center Report* 25 (5):5-12.
- WOLFF, R.P. 1970. *In Defense of Anarchism*. New York: Harper and Row.
- WOLFF, S. M. 1996. "Introduction: Gender and Feminism in Bioethics" In: WOLFF, S. M. (Ed.) *Feminism & Bioethics: beyond reproduction*. New York: Oxford University Press.
- WOLPE, P. W. 1998. The Triumph of Autonomy in American Bioethics: A Sociological View. AD: DeVRIES, R. and SUBEDI, J. *Bioethics and Society: sociological investigations of the enterprise of bioethics*. Prentice Hall.