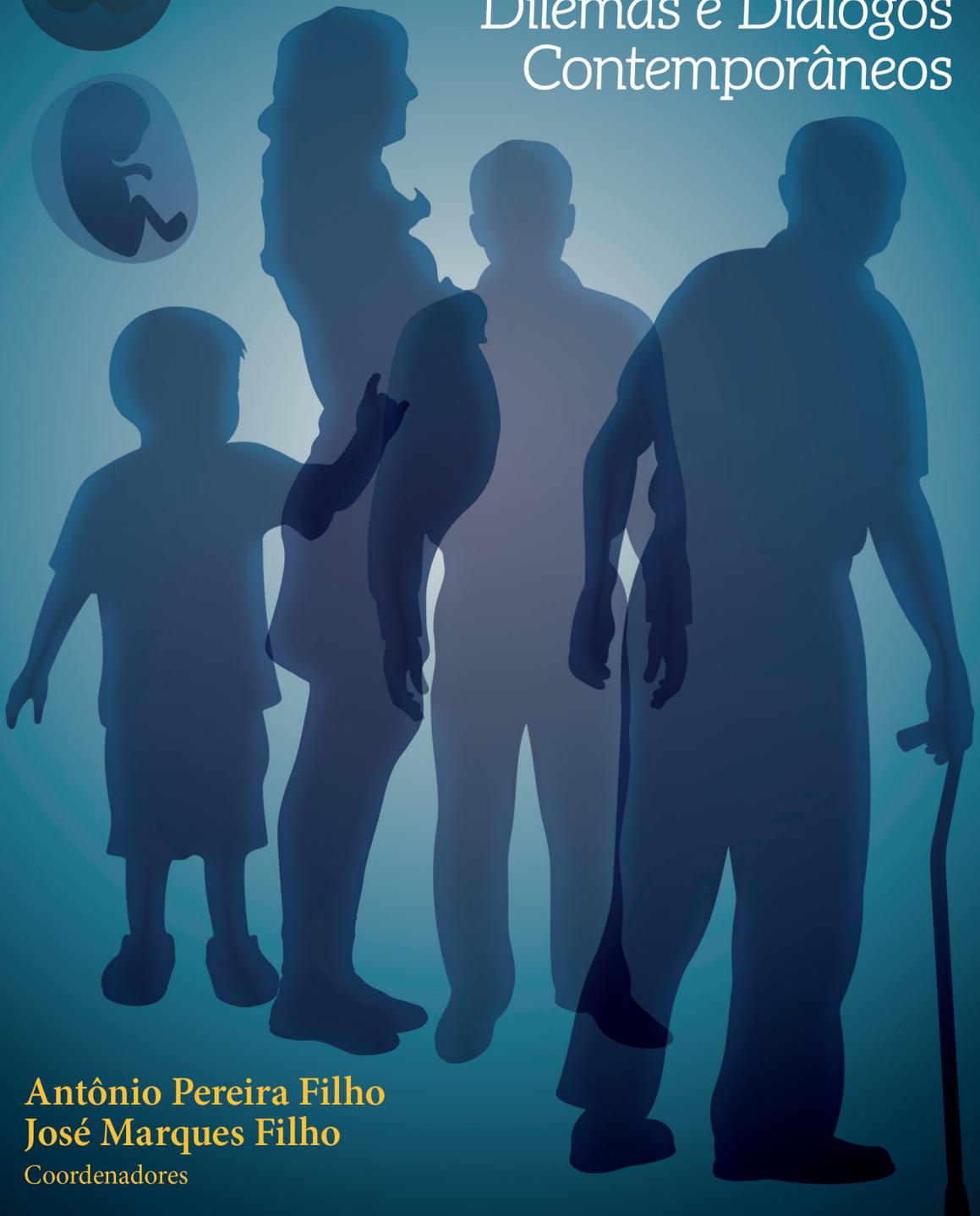


Bioética:

Dilemas e Diálogos
Contemporâneos



Antônio Pereira Filho
José Marques Filho

Coordenadores

Bioética:
Dilemas e Diálogos Contemporâneos

Antônio Pereira Filho
José Marques Filho
Coordenadores

Bioética:
Dilemas e Diálogos Contemporâneos

Bioética: Dilemas e Diálogos Contemporâneos
Publicação da Câmara Técnica Interdisciplinar de Bioética do
Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (Cremesp)
Rua Frei Caneca, 1.282 – Consolação
São Paulo – SP – CEP 01309-001 – Tel: (11) 4349-9900

Presidente do Cremesp
Lavínio Nilton Camarim

Vice-presidente do Cremesp
Renato Françaço Filho

Diretor do Departamento de Comunicação
Antonio Pereira Filho

Coordenador do Centro de Bioética do Cremesp
Reinaldo Ayer de Oliveira

Coordenadores
Antonio Pereira Filho
José Marques Filho

Edição
Concília Ortona (MtB 19.259)

Apoio editorial
Fátima Barbosa

Revisão
Nicolas Leonezi | Tiknet

Projeto gráfico
Moacir Barbosa

Diagramação/Capa
Tainara Ricaldes

Apoio bibliográfico
Dinaura Paulino Franco; Maurício Seiko Yonamine e Ivete Rodrigues dos Anjos

FICHA CATALOGRÁFICA

Bioética: dilemas e diálogos. / Coordenação de Antônio Pereira Filho e José Marques Filho. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo e Câmara Técnica Interdisciplinar de Bioética, 2018.

204p

ISBN 978-85-89656-32-0

1. Bioética 2. Ética médica I. Pereira Filho, Antônio (Coord.). II. Marques Filho, José (Coord.). III. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. IV. Título

NLM

QH332

Apresentação

A Câmara Técnica Interdisciplinar de Bioética é uma instância pioneira de discussão, cujo papel é assessorar o Cremesp na produção de publicações, pareceres e resoluções neste campo do conhecimento.

Foi no bojo desse grupo, do qual fazem parte mais de duas dezenas de médicos e não médicos, que se iniciaram debates e reflexões essenciais a condutas em Saúde, como a que originou a norma deontológica sobre limitação de cuidados em fase final de vida – e a conseqüente valorização dos Cuidados Paliativos, hoje área de atuação médica reconhecida no país – inserida depois no nosso Código de Ética.

Ao longo dos anos, esta Câmara fez história, ao promover atividades voltadas à superação de dilemas e desafios singulares, envolvendo desde Clonagem ao atendimento médico ético em Unidade de Terapia Intensiva (UTI), passando por esboçar preocupações com o meio ambiente; e o que fazer com embriões supranumerários em Reprodução Assistida (RA), em meio a tantas outras.

Por isso é com satisfação que apresento a obra *Bioética: Dilemas e Diálogos Contemporâneos*, fruto de muita troca de experiências e debates em alto nível entre esses ilustres colaboradores de nossa Casa.

Dividido em catorze artigos originais escritos por membros de tal instância, com aval dos demais, logo em seu início o livro expressa a delicadeza dos assuntos abarcados, trazendo ponderações referentes à eventual mudança de raciocínio quanto ao Aborto no Brasil, diante de uma epidemia de Zika que afetou os rincões mais carentes do país.

Tão complexos quanto também fazem parte da obra, por exemplo, capítulos sobre Bioética e Homoafetividade, voltado a entender o porquê de as discussões relativas à atração sexual e afetiva entre pessoas do mesmo sexo provocarem atenção permanente de diferentes áreas do conhecimento hu-

mano; além de considerações acerca dos Alcances e Limites da atuação médica frente às convicções religiosas dos pacientes – esfera nem sempre respeitada em nosso meio.

São tantos os pontos de vista interessantes trazidos por essa compilação organizada pela nossa Câmara Técnica – que seria injusto valorizar um em detrimento do outro. Talvez o caminho seja sugerir que se tire proveito da pluralidade de pensamentos e da tolerância de opiniões, possibilitadas pela própria Bioética, frente a questões prementes e frequentes em nosso dia a dia profissional e que afetam, sim, o resultado final do nosso trabalho.

Esta obra, eu recomendo!!!

Lavínio Nilton Camarim
Presidente do Cremesp

Sumário

Abortamento e mortalidade materna, o cenário no Brasil e no mundo

A epidemia viral por Zika veio acompanhada por outra tragédia de contornos morais, relativa à penalização do aborto no Brasil. Apesar de nem sempre ser mortal, vale lembrar que a microcefalia é um problema incurável e com importantes consequências para as mães.

Regina Parizi 19

Aquecimento global: verdades e mitos

O tema não é um consenso, existindo até quem não acredite em sua existência e em seu perigo. No entanto, a maior parte dos especialistas entende que a atividade humana vem elevando a temperatura na terra, trazendo riscos para gerações futuras.

Isac Jorge Filho 29

Alcances e limites da atuação médica frente às convicções religiosas dos pacientes

O desenvolvimento dos povos e o aprimoramento cultural, assim como mudanças observadas nas teorias das diversas religiões mundialmente presentes, provocaram alterações de atitudes, muitas delas em favor da vida.

Mauro Hilker 39

Até quando investir em terapia e diagnose em pacientes idosos com doenças incuráveis ou graves

Prolongar os anos de vida não significa que o resultado seja viver mais e melhor. Assim, os idosos, em geral, formam um dos grupos mais fragilizados. Dar respaldo a essa população é um desafio para os sistemas, serviços e profissionais de saúde.

Elma Zoboli 55

O avanço da tecnociência médica e dos custos: um dilema bioético

A regulação das novas tecnologias objetiva impedir gastos desnecessários, garantindo o acesso de quem precisa. Com isso, a evolução da tecnociência em saúde e o estrondoso aumento dos custos assistenciais estão entre os maiores debates do século XXI.

Antônio Pereira Filho 67

Bioética, genética médica e aconselhamento genético

Os progressos científicos na área de genética humana têm um impacto direto na prática clínica, levando ao surgimento de situações que exigem deliberações bioéticas nem sempre fáceis de serem equacionadas.

Benjamin Heck 81

Bioética e homoafetividade

Existem diferentes conceitos sobre sexo, gênero, papel de gênero, orientação sexual e suas inter-relações. É necessário então direcionar o entendimento da condição da homossexualidade/homoafetividade e, assim, apresentar uma reflexão bioética sobre o tema.

Marco Aurélio Guimarães 97

Desafios (bio) éticos na formação médica

Para ser médico é necessário desenvolvimento cognitivo e socioemocional: somente recentemente a graduação passou a demonstrar preocupação com tal necessidade e, ainda, com as habilidades de origem afetiva do jovem médico

Vera Lucia Zaher 121

Embriões supranumerários – o que fazer?

O destino dos pré-embriões excedentes traz conflitos de vários graus e ordens de dificuldade. Além disso, qualquer análise perpassa ideários e ideologias, seja no que concerne à questão do início da vida humana, seja da própria natureza do pré-embrião.

Clóvis Francisco Constantino; Silvana Morandini; Ana Zöllner 133

A importância da comunicação no universo da Bioética

Informações compreensíveis ao paciente constituem-se no fio condutor para estimular o direito de autonomia pessoal; possibilitar o consentimento livre e esclarecido; e garantir a justiça e equidade em saúde.

Concília Ortona 143

Profissionais da saúde entre interesses e altruísmos

As matrizes altruístas do cuidar, que marcaram as origens da Medicina e da Enfermagem, contrapõem-se ao interesse por ganhos econômicos incentivados pela tendência de transformar os serviços de saúde em produtos de mercado.

Márcio Fabri dos Anjos 151

Obrigação moral para com aqueles que poderão a vir a ser?

Seria errado trazer para o mundo, deliberadamente, crianças que sofrerão com graves anomalias, doenças, deformidades e incapacidades? Mais especificamente, tal atitude é injusta com elas? Predomina o pensamento que aponta para a livre escolha paterna/materna.

Marcos de Almeida 163

Relação médico-paciente – paternalismo ou autonomia?

A autonomia do paciente foi promovida a uma espécie de princípio hegemônico, por vezes, complicando o vínculo com o responsável pelo atendimento. Isso pode ter acontecido por esta ter sido inadequadamente cotejada com o paternalismo tradicional da ética hipocrática.

José Marques Filho 179

A saúde: um direito, um valor ou uma mercadoria? Ou tudo isso?

“A saúde é o completo bem-estar físico, psíquico, social e espiritual e não somente a ausência de doenças ou enfermidades”. Se isto fosse levado ao pé da letra, poderia culminar na medicalização da existência humana, assim como em abusos por parte do Estado.

Christian de Paul de Barchifontaine 189

Autores

Antonio Pereira Filho

Especialista em Reumatologia. Mestre em Bioética. Diretor do Departamento de Comunicação do Cremesp. Responsável pela Câmara Técnica Interdisciplinar de Bioética do Cremesp.

Benjamin Heck

Especialista em Genética Clínica. Mestre em Ciência e Doutor em Bioética. Membro da Câmara Técnica Interdisciplinar de Bioética do Cremesp.

Christian de Paul de Barchifontaine

Enfermeiro. Mestre em Administração Hospitalar e da Saúde e Doutor em Enfermagem. Docente de Bioética. Ex-Presidente da Sociedade de Bioética de São Paulo. Membro da Câmara Técnica Interdisciplinar de Bioética do Cremesp.

Clóvis Francisco Constantino

Especialista em Pediatria. Doutor em Bioética. Presidente do Departamento de Bioética da Sociedade de Pediatria de São Paulo. Conselheiro do Cremesp. Membro da Câmara Técnica Interdisciplinar de Bioética do Cremesp.

Ana Cristina Ribeiro Zöllner (coautora)

Especialista em Pediatria e em Bioética. Mestre em Saúde Materno-Infantil. Docente de Bioética e Ética Médica. Delegada Metropolitana do Cremesp (Norte).

Silvana Maria Figueiredo Morandini (coautora)

Especialista em Ginecologia e Obstetrícia. Diretora 2ª Secretária do Cremesp. Coordenadora da Câmara Técnica de Reprodução Humana e Técnicas de Reprodução Assistida do Cremesp.

Concília Ortona

Jornalista. Mestre em Saúde Pública e Especialista em Bioética. Editora do Centro de Bioética do Cremesp. Membro da Câmara Técnica Interdisciplinar de Bioética do Cremesp.

Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli

Enfermeira. Doutora em Saúde Pública e pós-doutora em Bioética. Docente de Bioética e Saúde Pública. Membro da Comissão de Bioética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP). Membro da Câmara Técnica Interdisciplinar de Bioética do Cremesp.

Isac Jorge Filho

Especialista e Doutor em Cirurgia. Professor de Bioética. Coordenador do Departamento de Bioética e História da Medicina do Centro Médico de Ribeirão Preto. Ex-presidente do Cremesp. Membro da Câmara Técnica Interdisciplinar de Bioética do Cremesp.

José Marques Filho

Especialista em Reumatologia. Doutor em Bioética e Docente de Bioética. Membro da Academia Brasileira de Reumatologia. Coordenador da Câmara Técnica Interdisciplinar de Bioética do Cremesp.

Marco Aurelio Guimarães

Especialista em Endocrinologia. Pós-doutorado em Identificação Humana e Patologia em Medicina Legal. Docente de Medicina Legal e Bioética. Membro da Câmara Técnica Interdisciplinar de Bioética do Cremesp.

Marcos de Almeida

Especialista em Medicina Legal. Professor titular (aposentado) de Medicina Legal e Bioética. Professor livre-docente em Ética Médica e Docente em Bioética. Membro da Câmara Técnica de Bioética do Cremesp.

Márcio Fabri dos Anjos

Teólogo e Docente em Bioética. Diretor da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB, gestão 2013-2017). Editor-assistente da Revista Redbioética da UNESCO. Membro da Câmara Técnica Interdisciplinar de Bioética do Cremesp.

Mauro Hilkner

Especialista em Medicina Intensiva. Doutor em Emergências Clínicas. Delegado Superintendente da Delegacia Regional de Campinas do Cremesp. Membro da Câmara Técnica Interdisciplinar de Bioética do Cremesp.

Regina Parizi

Médica Sanitarista. Doutora em Bioética e Mestre em Saúde Pública e Epidemiologia. Presidente da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB-2013-2017). Ex-presidente do Cremesp. Membro da Câmara Técnica Interdisciplinar de Bioética do Cremesp.

Vera Lucia Zaher

Médica e psicóloga. Doutora em Medicina Legal. Docente de Bioética, Saúde Mental e em Perícias Médicas. Membro da Câmara Técnica Interdisciplinar de Bioética do Cremesp.

Câmara Técnica Interdisciplinar de Bioética (2018)

Responsável

Antonio Pereira Filho (conselheiro)

Coordenador

José Marques Filho

Integrantes

Antônio Carlos Roselli; Benjamin Heck; Caio Rosenthal (conselheiro); Christian de Paul de Barchifontaine; Clovis Francisco Constantino (conselheiro); Concília Ortona; Edson Umeda; Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli; Fabio Sgarbosa; Isac Jorge Filho; Jose Carlos Riechelmann; Lisbeth Afonseca Ferrari Duch; Márcio Fabri Dos Anjos; Marco Aurelio Guimarães; Marco Tadeu Moreira de Moraes (conselheiro); Marcos de Almeida; Margareth Rose Priel; Mauro Hilckner Silva; Regina Ribeiro Parizi Carvalho; Reinaldo Ayer de Oliveira (conselheiro); Roberto Douglas Moreira; Trajano Sardenberg; Vera Lucia Zaher.

Introdução

Há 17 anos ininterruptos, a Câmara Técnica Interdisciplinar de Bioética do Cremesp encontra-se mensalmente para o debate tolerante e democrático de assuntos polêmicos e controversos, provocados por Consultas e solicitação de Pareceres vindos de colegas médicos.

À primeira vista, algumas das respostas parecem simples de serem formuladas, e até óbvias – porém, coisa comum, ultrapassam o tempo estabelecido, e invadem o tema pautado na sequência. A constituição do grupo e a característica desta Câmara explicam tal “fenômeno”: cada assunto é analisado com riqueza de detalhes e sob vários ângulos, por especialistas com ampla experiência no estudo, ensino, e análise bioética.

Os olhares diferenciados, mas não dissonantes, também vêm do fato de os membros da Câmara refletirem sobre Saúde a partir da respectiva visão profissional, seja da Medicina, do Direito, da Psicologia, e do Jornalismo, bem como, na perspectiva de religiosos nada fundamentalistas. O objetivo comum e precípua é orientar os médicos a comportamentos éticos junto aos pacientes – que estão fragilizados –, e, como consequência, à sociedade.

Como reflexão sem empenho não trás resultados concretos, pelo menos, em curto prazo, ficou claro que a expertise dos participantes da Câmara deveria ser compartilhada com um número maior de pessoas, ultrapassando as paredes do plenário de nossa Casa. Disto surgiu a ideia de organizar em livro tópicos discutidos amplamente nas reuniões periódicas, mas alinhavados de forma autoral.

O resultado foi o ora introduzido, o qual se espera que seja útil no dia a dia dos atendimentos. Tal iniciativa, aliás, segue a vocação desta Câmara Interdisciplinar, de posicionar-se, sem nenhum tipo de cerceamento, durante eventos como seminários, congressos, e em suas publicações, algo possibilitado pelo caráter humanista e progressista do Conselho de São Paulo.

Boa leitura!

José Marques Filho

Coordenador da Câmara Técnica Interdisciplinar de Bioética

Antônio Pereira Filho

Responsável pela Câmara Técnica Interdisciplinar de Bioética

*Aprendi com a primavera
a deixar-me cortar e voltar
sempre inteira.*

Cecília Meireles,
jornalista, pintora, escritora e professora brasileira

*Não se nasce mulher:
torna-se.*

Simone de Beauvoir,
escritora, filósofa existencialista e feminista francesa

Abortamento e mortalidade materna, o cenário no Brasil e no mundo

Regina R. Parizi Carvalho

Introdução

No período em que este artigo estava sendo escrito, vivenciávamos a epidemia do Zika vírus em diversos estados brasileiros, a qual cursou com o aumento do número de recém-nascidos e de fetos intrauterinos com diagnóstico de microcefalia, relacionados às gestantes que tiveram infecção pelo vírus, principalmente nos três primeiros meses de gestação¹. A epidemia viral, por outro lado, veio acompanhada por outra tragédia de contornos morais, relativa à criminalização ou à penalização do aborto no Brasil, uma vez que a microcefalia é um problema incurável, que frequentemente cursa com agravos na esfera do desenvolvimento cognitivo, da fala, entre outros. Esses problemas, por sua vez, podem se apresentar em diferentes graus, comprometendo, em maior ou menor intensidade, a autonomia da criança e do futuro adulto.

Esse quadro provocou nova discussão em relação ao direito ao aborto no Brasil, uma vez que, em 2012, esse assunto foi pauta nacional, ao ser colocado como ponto de debate pelo Supremo Tribunal Federal (STF), que descriminalizou o aborto no caso da gestação de fetos anencéfalos. Até aquela oportunidade, a legislação, baseada no Art. 128 do Código Penal, Decreto-Lei nº 2.848, de sete de dezembro de 1940, não punia o aborto praticado por médico somente se “não [houvesse] outro meio de salvar a vida da gestante ou se a gravidez [fosse] resultado de estupro e o aborto precedido de consentimento da gestante ou, quando incapaz, de seu representante legal”².

No entanto, além dos grupos feministas que continuam defendendo a descriminalização do aborto em qualquer circunstância, médicos que compõem o Conselho Federal de Medicina (CFM) aprovaram a seguinte posição: “Somos a favor da vida, mas queremos respeitar a autonomia da mulher que, até a 12ª semana, já tomou a decisão de praticar a interrupção da gravidez”³. Assim, a manutenção da gestação, para esse segmento, deve ser do arbítrio da mulher, tendo em vista o direito ao seu corpo, embora não tenha sido aprovada a previsão legal que ampare tal decisão aos médicos.

Abortamento

Assim, o aborto volta a ocupar a pauta nacional com a epidemia do Zika vírus e a questão da microcefalia, lembrando que o abortamento clandestino já se constituía como a quinta causa da morte materna no país, “situação que configura um problema de saúde pública de significativo impacto”, como afirmou o governo brasileiro no relatório elaborado para o evento “Pequim + 20”, que aconteceu na 59ª Comissão sobre o Estatuto da Mulher da Organização das Nações Unidas (ONU)⁴. No mesmo documento, que foi elaborado pela Secretaria de Política para Mulheres (SPM), consta que “ainda que a legalização do aborto seja uma reivindicação histórica do movimento feminista, o tema encontra forte oposição do crescente setor conservador e religioso da sociedade, de grande influência no Poder Legislativo”. No Brasil, dados de uma pesquisa sobre aborto mostraram que mais de uma em cada cinco mulheres entrevistadas já haviam se submetido ao aborto ao completar 40 anos de idade⁵. Em nível nacional, temos cerca de um milhão de abortos clandestinos e 250 mil internações por complicações por ano, ocorrendo cerca de uma morte por aborto inseguro a cada dois dias⁶.

Mortalidade materna

Relatórios da Organização Mundial da Saúde (OMS) apontam que o Brasil e mais dez países latino-americanos conquistaram avanços significativos na redução de mortes relacionadas à gravidez ou ao parto de 1990 a 2013⁷. Mundialmente, taxas também estão em queda, embora doenças crônicas e outras condições médicas preexistentes ainda sejam um problema grave. O Brasil reduziu sua taxa de mortes maternas em 43% desde a década de 1990. Outros países mencionados pelo relatório são: Peru (64%); Bolívia e Honduras (61% cada); República Dominicana (57%); Barbados (56%); Guatemala (49%); Equador (44%); Haiti (43%); El Salvador (39%); Nicarágua (38%).

A OMS alerta que, ainda assim, nenhum dos países da região tem condições de alcançar a meta dos “Objetivos de desenvolvimento do milênio” (ODM), de reduzir em 75% a taxa de mortalidade materna até 2015⁸.

Ao se avaliar o cenário latino-americano e caribenho, observa-se que, das 17 mil mortes ocorridas em 1990, por causas relacionadas à gravidez, houve uma queda para 9,3 mil mortes em 2013, enquanto no cenário mundial o relatório estima 289 mil mortes maternas pelas mesmas complicações em 2013 – uma queda de 45%, se comparado aos 523 mil óbitos em 1990. Considerando os ODM, apenas onze países já conquistaram a meta de 75% de redução – seis na Ásia, quatro na África e um na Europa (Romênia). Apesar disso, as disparidades regionais continuam extremas. Pois o risco de uma mulher no Canadá morrer de complicações da gravidez é de um em 11 mil, enquanto para uma mulher na Nigéria é de um em 7⁹. Na África subsaariana, uma gestante tem 100 vezes mais chance de morrer durante o parto, se comparada com as dos países mais ricos¹⁰.

Causas da morte materna

Analisando as causas globais das mortes maternas, um relatório da OMS destaca a importância sobre a saúde da gestante, das condições preexistentes – como diabetes, síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS), malária e obesidade, uma vez que esses agravos são responsáveis por 28% dessas mortes no mundo⁷. Este percentual é bastante semelhante às mortes por hemorragias graves durante a gravidez ou o parto, que isoladamente são a principal causa de morte materna no mundo.

Mais de 60 mil disfunções aparecem como causa de morte materna, em 115 países, especifica relatório da OMS⁷ de 2014. No entanto, as causas mais frequentes estão distribuídas da seguinte forma: hemorragia grave (27%); infecções (11%); parto obstruído e outras causas diretas (9%); complicações do aborto (8%); coágulos sanguíneos-embolias (3%). No Brasil, no mesmo ano, entre as mortes registradas, 4% estavam relacionadas a abortos realizados em condições inseguras, ficando em 5º lugar como responsáveis pelas mortes maternas.

Perspectiva bioética

Os dados, tanto de abortamento quanto de mortalidade materna no Brasil e no mundo, mostram que o aborto é um problema de saúde pública mediante suas dimensões numéricas e sociais, uma vez que são, sobretudo,

as mulheres dos países pobres e/ou desiguais, como o Brasil, que apresentam, com maior relevância, os conflitos e problemas em relação a essas questões. Assim, as pesquisas mostram que, no Brasil, o aborto, principalmente o realizado em condições inseguras, ocorre entre as mulheres jovens, 66% na faixa dos 18 aos 29 anos de idade, e pobres, as quais não tem acesso a serviços e programas de educação sexual, reprodutiva e de planejamento familiar⁶.

Várias são as questões bioéticas que fazem interface nesse debate, como religiosas, políticas, culturais, entre outras. Uma das mais importantes diz respeito às desigualdades econômicas e sociais, que repercutem no campo das condições de vida e saúde da população. O aborto e a mortalidade materna são exemplos clássicos dessa condição, principalmente quando comparados aos países mais desenvolvidos, como bem apontado por Daniels sobre as disparidades entre o risco de morrer de complicações da gravidez no Canadá, comparando-se ao da Nigéria⁹.

Além da pobreza e da falta de acesso às políticas públicas, soma-se a questão de gênero, cujas desigualdades em relação ao gênero masculino fizeram que a ONU reiterasse em 2015, ano simbólico de avaliação dos 20 anos de luta pela igualdade entre os gêneros, que os países aprofundassem o trabalho nas doze áreas temáticas aprovadas em Pequim¹¹. Estas são: mulheres e pobreza; educação e capacitação de mulheres; mulheres e saúde; violência contra as mulheres; mulheres e conflitos armados; mulheres e economia; mulheres no poder e na liderança; mecanismos institucionais para o avanço das mulheres; direitos humanos das mulheres; mulheres e a mídia; mulheres e meio ambiente; direitos das meninas. O documento teve a seguinte chamada: “Empoderar as mulheres, empoderar a humanidade”.

Todos esses temas foram colocados como desafios para a superação das desigualdades entre gêneros, aprovados pelos países que compõem a ONU, desde a histórica reunião de Pequim, onde ocorreu a Quarta Conferência Mundial sobre as mulheres, que aprovou a *Declaração e Plataforma de Ação de Pequim*, para alcançar a igualdade de gênero e eliminar a discriminação contra mulheres e meninas em todo o mundo¹¹. Nesse período, outro importante documento foi aprovado pela Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO), que foi a *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, que no seu Artigo nº 14, sobre “Responsabilidade Social e Saúde”, estabelece como prioridade o acesso a cuidados de saúde de qualidade e aos medicamentos essenciais para as mulheres e crianças, uma vez que a saúde é essencial à própria vida e um bem social e humano¹².

Assim, fica claro no documento a posição de grande parte dos bioeticistas, principalmente da América Latina, sobre o lugar da Bioética em relação

ao direito à saúde, particularmente das mulheres. No entanto, em que pese à importância dessas manifestações e declarações, ainda são modestos os avanços alcançados quanto à igualdade de gênero: ainda há discriminação em grandes proporções, violência (especialmente intrafamiliar e em espaços privados), falta de acesso à educação e saúde principalmente nos países pobres.

Os relatórios da ONU mostram que, mesmo em países desenvolvidos que avançaram bastante nas políticas e programas de acesso à saúde e educação, como os que compõem a comunidade europeia, existem dificuldades para promover igualdade quando a questão é equiparação na remuneração e ocupação de cargos no mercado de trabalho, assim como nos de liderança na área política. O que se observa é que os fatores que têm impulsionado essas transformações ao longo dos anos são múltiplos e complexos, abrangendo dimensões políticas e culturais, merecendo destaque a atuação do próprio movimento das mulheres para alterar a lógica de dominação masculina e desigualdade que, durante séculos, predominaram na vida pública e privada¹³⁻¹⁵.

Essa “revolução”, entretanto, não se completou, pois, embora possamos identificar algumas sociedades pós-patriarcais em outros e/ou em diferentes segmentos da sociedade, aparecem obstáculos e posturas regressivas em relação à igualdade entre mulheres e homens. Por exemplo, na questão da sexualidade e padrões heteronormativos, identificados em diferentes orientações religiosas, em práticas políticas entre o espaço público e privado; assim como nos países nórdicos, mais igualitários, onde os homens não compartilham na mesma proporção os espaços privados e as responsabilidades da reprodução social, ou seja, da esfera que as economistas feministas definem como a “economia do cuidado”, como aponta Razavi¹⁶.

Portanto, seja de forma explícita ou de maneira menos óbvia, concepções conservadoras e reativas às mudanças em curso continuam a circular nos discursos e práticas de instituições seculares – como os sistemas educacionais e judiciais e os espaços sociais cotidianos. Isso se reflete nos debates e lutas que as mulheres, no decorrer dos séculos, fazem pela igualdade entre os gêneros, sobretudo, no que diz respeito à aplicação de princípios bioéticos, como equidade, justiça e autonomia, sem os quais não há como falar em direitos humanos e cidadania, ou como avançar nas questões sobre o aborto e a mortalidade materna.

O cenário vivido no Brasil contemporâneo, por exemplo, em função da epidemia do Zika vírus e da microcefalia, torna debates sobre aborto mais intensos: o entendimento do STF sobre aborto em anencefalia (não considerar crime contra a vida, uma vez que não há vida em um feto sem cérebro) é bem diferente da condição da microcefalia, na qual não há condição

de prever o grau das complicações e comprometimento da qualidade de vida do feto, embora todos cursem com limitação da autonomia na vida adulta. Assim, enfrentamos novamente, no Brasil, um dos grandes debates do campo da Bioética, que divide a população brasileira fundamentalmente em dois grupos: de um lado, aqueles que, por conta da própria concepção religiosa, defendem a sacralidade da vida, portanto, acham que as mulheres devem assumir como “missão” todos os problemas referentes à gestação; de outro, as feministas e parte dos médicos, que defendem o direito da mulher sobre seu corpo, o que inclui a manutenção ou não da gestação, sobretudo perante problemas que irão comprometer a vida futura da mãe e do feto.

Por fim, é importante considerar que, na Bioética, em que pesam os princípios da autonomia, da justiça e do respeito à diversidade em relação aos fundamentos e práticas que orientam as pessoas no desenvolvimento da sua vida, existe um debate central sobre acesso a condições mínimas, como em Saúde e Educação, para o exercício da cidadania. Para as mulheres, tanto no Brasil como em boa parte do mundo, é necessário avançarmos nos tópicos referentes ao aborto e à mortalidade materna.

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. Orientações gerais – prevenção e combate: dengue. Chikungunya e Zica. Portal da Saúde. 22 maio 2015 [acessado em 27 fev 2016]. Disponível em: <https://goo.gl/UoV1Wn>.
2. Brasil. Decreto nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940. Código Penal. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. 31 dez 1940 [acessado em 29 fev 2016]:2391. Disponível em: <https://goo.gl/BqZvxE>.
3. Conselho Federal de Medicina. CFM esclarece posição a favor da autonomia da mulher no caso de interrupção da gestação. Portal CFM. 21 mar 2013 [acessado em 28 fev 2016]. Disponível em: <https://goo.gl/dK5QFd>.
4. Brasil. Entidade das Nações Unidas para a Igualdade de Gênero e o Empoderamento das Mulheres. Comissão da ONU sobre a situação das mulheres. ONU Mulheres. mar 2015 [acessado em 20 fev 2016]. Disponível em: <https://goo.gl/Uh1dq9>.
5. Diniz D, Medeiros M. Aborto no Brasil: uma pesquisa domiciliar com técnica de urna. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2010;15(supl 1): 959-66.
6. Agência Pública. Clandestinas: retratos do Brasil de 1 milhão de abortos clandestinos por ano. *Ultimo Segundo*. 20 set 2013 [acessado em 28 fev 2016]. Disponível em: <https://goo.gl/UQSWqx>.
7. Brasil. OMS: Brasil reduz mortalidade materna em 43% de 1990 a 2013. Portal Brasil. 9 maio 2014 [acessado em 28 fev 2016]. Disponível em: <https://goo.gl/H3NDB6>.
8. Brasil. Os objetivos de desenvolvimento do milênio. Portal Brasil. [s.d.] [acessado em 27 fev 2016]. Disponível em: <https://goo.gl/76umZJ>.

9. Daniels N. *Just health: meeting health needs fairly*. New York: Cambridge University Press; 2008.
10. Labonté R, Schrecker T. The state of global health in a radically unequal world: patterns and prospects. In: Benatar S, Brock G, editors. *Global health and global health ethics*. New York: Cambridge University Press; 2011. p. 24-36.
11. China. United Nations Entity for Gender Equality and the Empowerment of Women. *Fourth World Conference on Women – Beijing Declaration and Platform for Action*. UN Women. set 1995 [acessado em 20 fev 2016]. Disponível em: <https://goo.gl/av6NGu>.
12. Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura. *Declaração universal sobre Bioética e Direitos Humanos*. Paris: UNESCO; 2006 [acessado em 20 fev 2016]. Disponível em: <https://goo.gl/HieTM1>.
13. Appadurai A. *Modernity at large: cultural dimensions of globalization*. Minneapolis: University of Minnesota Press; 1996.
14. Castells M. *The power of identity*. Oxford: Blackwell; 1997.
15. Giddens A. *The transformation of intimacy: sexuality, love and eroticism in modern societies*. Cambridge: Polity Press; 1992.
16. Razavi S. *The political and social economy of care in a development context: conceptual issues, research questions and policy options*. Geneva: United Nations Research Institute for Social Development; 2007.

*O mundo tornou-se perigoso,
porque os homens aprenderam
a dominar a natureza antes
de se dominarem a si mesmos.*

Albert Schweitzer,
teólogo e filósofo alemão

*Podemos violar as leis humanas,
mas não as da natureza.*

Júlio Verne,
escritor francês

Aquecimento global: verdades e mitos

Isac Jorge Filho

Introdução

Em 1949, o cardeal Schuster proferiu esta verdade irrefutável: “Deus perdoa sempre; os homens algumas vezes; a natureza nunca”. Ao longo dos anos, temos discutido as alterações da natureza determinadas pelo Homem e o aquecimento global é um dos temas mais interessantes e polêmicos.

Princípios

Fosse a biosfera um corpo celeste desprotegido, a tendência seria uma temperatura global muito baixa, apesar de receber calor do sol. É verdade que a Terra tem passado ao longo dos séculos por muitas mudanças ambientais, mas não um extremo frio global. Isso decorre, entre outros fatores, da presença de uma camada protetora na atmosfera que age como as paredes de uma estufa. Tal camada tem composição complexa, mas dela participam de modo importante gases do “sistema estufa”, representados principalmente por gás carbônico (CO₂) e metano (CH₄). Essa camada protetora não é totalmente adiabática e, por isso, permite trocas de calor.

Se a quantidade de calor que entrasse no sistema fosse igual à que saísse, teríamos uma temperatura global constante, entretanto, não é o que ocorre. Graças aos gases do “efeito estufa”, em suas proporções naturais, a temperatura média do planeta gira em torno de 15 °C, sendo que sem esses gases seria negativa, por volta de -18 °C. A ação do efeito estufa, reforçada por outros fatores, tem levado a um aumento da temperatura global.

Em parte, isso se deve ao contínuo aumento dos níveis de CO² na atmosfera, consequência da queima de combustíveis fósseis. Na atmosfera, a concentração desse gás aumenta em 0,4% anualmente, graças às emissões nos seguintes territórios: União Europeia (27,2%); China (24,1%); Estados Unidos (14,9%); Rússia-Japão-Canadá (10,3%). O Brasil emite 2,6% do total de CO². Dados do Painel Intergovernamental de Mudança Climática (IPCC – Intergovernmental Panel on Climate Change), da Organização das Nações Unidas (ONU), mostraram que as fontes de emissão calórica global em 2007 foram suprimento energético, em 26%; florestas, 17%; agricultura, 14%; construções, 8%.

O que é o aquecimento global?

Entende-se por aquecimento global o aumento da temperatura média dos oceanos e da atmosfera vizinha à superfície terrestre que vem ocorrendo desde a Revolução Industrial iniciada no século XIX¹. As opiniões sobre o assunto variam desde as que consideram algo extremamente perigoso para o planeta até as que o colocam como pouco mais que uma curiosidade climática.

Nesse terreno, fica difícil diferenciar os mitos da realidade, mas dados diretos e indiretos têm mostrado esse aquecimento. A Nasa anunciou que os registros mostram que a década terminada em 31 de dezembro de 2009 foi a mais quente desde 1880². A massa de gelo flutuante do Ártico é um dos sinais mais claros desse fenômeno, já que vem caindo paulatinamente, o que é mostrado por medidas feitas de 1979 a 2010.

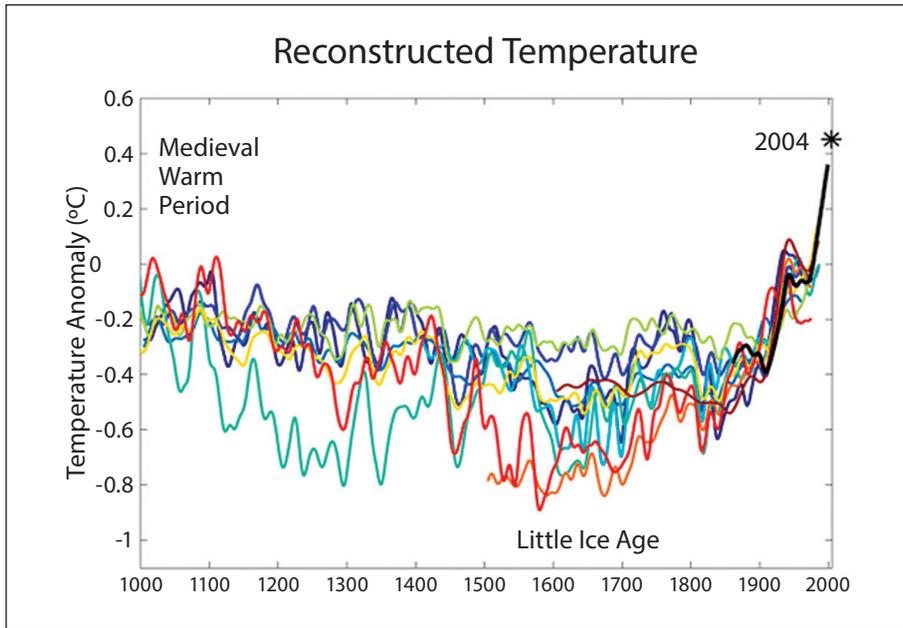
Ainda assim o tema não é um consenso, existindo até os que não acreditam na existência e no perigo do aquecimento global. No entanto, a maior parte dos especializados em clima entende que a atividade humana vem elevando a temperatura global e que essa emissão de calor relevante teria iniciado com a Revolução Industrial. Na verdade, é cada vez menor o número de cientistas climáticos com opiniões diferentes.

No entanto, alguns chegam a pensar que essa quase unanimidade seja uma conspiração entre os cientistas. Tomam como base a denúncia de um “hacker” que, em novembro de 2009, revelou conteúdos de e-mails e documentos mostrando dados que se contrapunham às versões “oficiais”. Na verdade, esses documentos se referiam a apenas um grupo de pesquisadores, enquanto os dados sugestivos do aquecimento global partem de grupos substancialmente maiores de cientistas.

A busca por explicações tem levado a profundos estudos, incluindo os que buscam analisar as características climáticas de séculos anteriores. Um

deles está representado graficamente pela Figura 1 e mostra a provável variação da temperatura global nos últimos 1.000 anos. Esse trabalho foi coletado em 2015, a partir de site específico³.

Figura 1
Takayanagui AMM³



Causas do aquecimento global

O fenômeno certamente é multifatorial, mas está representado principalmente pelo aumento da emissão de gases nas atividades humanas, produzidos especialmente por queima de combustíveis fósseis, desmatamento e uso de fertilizantes, formando uma capa que bloqueia a dissipação do calor terrestre para o espaço, que foi chamado de “efeito estufa”⁴. Os gases do efeito estufa criam uma barreira que retém o calor atmosférico em níveis apropriados à manutenção dos ecossistemas⁵. No entanto, as emissões gasosas vêm crescendo paulatinamente, à medida que a população humana e as combustões crescem – o que levaria ao aquecimento global. O IPCC alerta que, para que a temperatura não suba mais 2 °C até 2100 é necessária a redução das emissões para um nível próximo a zero nas próximas décadas.

Aqui, vale lembrar que os principais gases relacionados com o efeito estufa são: CO₂, CH₄, óxido nitroso (N₂O) e clorofluorcarbonos (CFC), sendo

que o primeiro representou, em 2004, 77% do total das emissões antropogênicas de gases de efeito estufa. Como o tempo de permanência do CO_2 na atmosfera é de, no mínimo, 100 anos, as emissões de hoje se somam às do passado e do futuro: só para dar uma ideia, entre 1750 e 2006, a concentração de CO_2 subiu cerca de 36%. Aproximadamente 82% do CO_2 é emitido pela queima de combustíveis fósseis e perto de 18% vêm do desmatamento de florestas tropicais.

O CH_4 , ou “gás dos pântanos”, é emitido em volume muito menor que o CO_2 , mas seu potencial de aquecimento (poder estufa) é 20 vezes maior. Ele é produzido, por exemplo, por bactérias; nos pântanos; no estômago de ruminantes, como os bovinos; no vazamento de dutos de gás natural; na queima de biomassa vegetal; no plantio do arroz em áreas alagadas; na mineração de carvão vegetal. As concentrações atmosféricas de N_2O e de CFC são bem menores, mas seu poder estufa é de 310 a 7.100 vezes maior que o do CO_2 . O vapor d’água é o mais abundante, mas não contribui para o aumento do efeito estufa.

Consequências do aquecimento global

A origem do aquecimento global também é motivo de polêmicas. O argumento de que, mesmo antes dos gases emitidos pelo Homem e do efeito estufa, o clima da Terra já estava mudando, tiraria ou reduziria nossa responsabilidade atual. No entanto, não existem dúvidas quanto ao aumento da produção de CO_2 , principalmente pelo uso dos combustíveis fósseis e pelas queimadas.

O aquecimento, acompanhado das alterações na composição atmosférica dele decorrentes, afeta globalmente os mares, levando à elevação de seu nível, às mudanças nas correntes marinhas e às alterações na composição química das águas por dessalinização, acidificação e desoxigenação. Por isso, há previsão de relevantes alterações nos ecossistemas marinhos com impacto para os seres vivos, incluindo a espécie humana⁶. A alteração no regime de chuvas tem ocorrido em várias regiões do mundo.

Ademais, outros fenômenos importantes podem ser observados, entre eles: secas e enchentes; fenômenos meteorológicos extremos, como os ciclones tropicais e surtos súbitos de calor ou de frio; desestruturação de ecossistemas e comunidades, podendo chegar à extinção de espécies; graves problemas na produção de alimentos e no suprimento de água; aumento da temperatura média da superfície da Terra (3 a 5 °C até 2100); inundação das

terras baixas, especialmente no Oceano Pacífico, por elevação dos níveis da água do mar (25 a 59 cm até 2100); acidificação dos oceanos³⁻⁷.

Como consequência do aumento de liberação do CO₂ pelas atividades humanas, preveem-se: erosões; avalanches; tufões e tormentas; nevascas; ondas de calor extemporâneas; modificações climáticas (padrão das chuvas, furacões, desertificações, secas, inundações, etc.); modificações dos fluxos dos rios; enchentes; lavouras; redução dos glaciares.

Impactos potenciais

Segundo a Agência de Proteção Ambiental dos Estados Unidos, os impactos potenciais do aquecimento global sobre a saúde podem incluir o aparecimento e ressurgimento de doenças, inclusive, por vetores (malária, dengue, febre amarela, zika, leishmaniose e outras); alteração da possibilidade de sobrevivência de germes, bactérias e esporos; aumento de mortalidade por frio ou calor e por doenças respiratórias.

Em relação à agricultura, tais impactos podem levar à diminuição da produtividade e de demandas de irrigação. Nas florestas, o aquecimento global potencialmente consegue causar mudanças na composição florestal, como também a diminuição da produtividade e da saúde ambientais. Outras consequências nefastas à natureza recaem sobre os recursos hídricos, como a diminuição do suprimento e da qualidade da água, bem como ao aumento da competição por ela.

As áreas costeiras eventualmente sofrerão também por erosão das praias, inundações costeiras e aumento dos custos para proteger tais recursos, ao mesmo tempo em que poderá haver perdas de habitats sobre áreas e espécies naturais. Essas alterações justificariam a afirmação de muitos de que “a natureza está ficando louca” ou que o cardeal Schuster estava certo ao dizer que “a natureza não perdoa nunca”.

Alcance

Todas as regiões da Terra estão sujeitas a alterações determinadas pelo aquecimento, porém os tipos e intensidades delas, não se sabe o porquê, variam de uma região para outra. As regiões mais pobres e com menores recursos para adaptação estão mais sujeitas e a região ártica é a que aquece mais rapidamente, o que explica o derretimento de geleiras, as secas intensas e as relevantes alterações de biomas, incluindo o desaparecimento de espé-

cies nativas e a invasão massiva de outras espécies. O recuo acelerado de geleiras modifica ecossistemas e reduz a disponibilidade de água potável.

Nessa linha de raciocínio, para deter o aquecimento global há necessidade de se reduzir drasticamente as emissões de gases estufa. Mesmo que as emissões cessassem totalmente, o efeito global permaneceria por algumas décadas, por isso a necessidade de diminuir as emissões o mais rapidamente possível para proteção das gerações futuras. Por meio do IPCC, a ONU publica periodicamente um relatório com o resumo dos estudos internacionais sobre o aquecimento global no mundo, com previsões até o ano 2100. Esse documento traz, por exemplo, dados indicando que a União Internacional para a Conservação da Natureza e dos Recursos Naturais (IUCN) prevê a extinção provável de até 70% de todas as espécies hoje existentes, se houver um aumento de 3,5 °C, e extinção completa, se chegar a 6,4 °C. A marca de 2,0 °C é considerada como a máxima tolerável para que não apareçam efeitos globais catastróficos.

Apesar das opiniões controversas externadas por alguns políticos e órgãos de mídia – que minimizam as fortes evidências do perigo –, a preocupação dos governos com o aquecimento global é quase um consenso mundial e isso tem sido levado a assembleias e encontros, nos quais se busca equacionar caminhos o mais rapidamente possível. Segundo o secretário-geral da ONU, Ban Ki-moon, que ocupou o cargo até 2017, o Programa das Nações Unidas para o Meio Ambiente (PNUMA) mostra que o aquecimento global é o maior e mais perigoso entre os problemas ambientais contemporâneos.

Protocolo de Kyoto e créditos de carbono

Em função das preocupações mundiais, em dezembro de 1999, a ONU organizou um encontro que culminou com assinatura pelos estados de um termo de responsabilidade no controle das intervenções humanas sobre o clima, com o compromisso de reduzir as emissões globais em 5,2% a partir dos valores de 1990, em um período de compromisso que foi de 2008 a 2012.

Como os problemas são diferentes qualitativa e quantitativamente, e no sentido de não comprometer de forma relevante a economia dos países, o protocolo estabeleceu mecanismos de flexibilização, entre os quais é fundamental o mecanismo de desenvolvimento limpo, que cria um mercado de negociações. A unidade a ser negociada é o crédito de carbono, denominado redução certificada de emissão (RCE). Para efeito das negociações, uma RCE corresponde a uma tonelada de CO₂.

Até novembro de 2009, o Protocolo de Kyoto já contava com 187 assinaturas de apoio e compromisso. Infelizmente, as negociações internacionais para o cumprimento do protocolo não têm sido tão bem-sucedidas, predominando, muitas vezes, os interesses nacionais sobre os globais.

Quando uma pessoa, empresa ou instituição reduz sua emissão de gases estufa, pode receber certificado de créditos correspondentes à redução. Cada tonelada de CO₂ vale um crédito de carbono e pode ser negociada. A redução de outros gases do efeito estufa também pode ser transformada em crédito de carbono: na realidade, os países ou instituições compram o direito de emitir a quantidade correspondente de gases, no lugar do vendedor, ou reduzir a multa recebida por emissão maior.

Em 2015, o IPCC publicou seu quinto relatório⁸ contendo a mais atualizada e ampla revisão sobre os conhecimentos científicos ligados ao aquecimento global, tendo no prefácio a seguinte declaração conjunta da Organização Meteorológica Mundial (OMM) e do PNUMA com o seguinte teor:

O relatório confirma que o aquecimento do sistema climático é inequívoco, e muitas das mudanças observadas não têm precedentes no intervalo entre as últimas décadas e milênios atrás: o aquecimento da atmosfera e do oceano, a redução da neve e do gelo, a elevação do nível do mar e a crescente concentração de gases estufa. Cada uma das últimas três décadas foi mais quente que qualquer outra década desde 1850. [...] A mudança climática é um desafio de longa duração, que requer ação urgente devido à velocidade e escala com que os gases estufa estão se acumulando na atmosfera, e devido aos riscos envolvidos em uma elevação de temperatura superior a 2 °C. Hoje precisamos estar focados no essencial e na ação, senão os riscos se tornarão maiores a cada ano⁸.

Referências

1. Myneni RB. Amplified Greenhouse effect shaping North into South. Vegetation Remote Sensing & Climate Research. 10 mar 2013 [acessado em 19 out 2017]. Disponível em: <https://goo.gl/q7FefU>.
2. Hansen K. Amplified Greenhouse effect shifts North's growing seasons. NASA. 10 mar 2013 [acessado em 19 out 2017]. Disponível em: <https://goo.gl/UYNdTV>.
3. Takayanagui AMM. Aquecimento global: até onde é alarmante? [slides] [Internet]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2015 [acessado em 19 out 2017]. Disponível em: <https://goo.gl/9Td9t6>.

4. United States. Understanding and Responding to Climate Change. Washington, DC: The National Academies; 2008 [acessado em 19 out 2017]. Disponível em: <https://goo.gl/6whbfi>.
5. Pessini L, Bertachini L, de Barchifontaine CP, Hossne WS. Bioética em tempos de globalização. São Paulo: Loyola; 2015.
6. Lu J, Vecchi GA, Reichler T. Expansion of the Hadley cell under global warming. *Geophysics Res Lett*. 2007;34(6):8387-93.
7. Nellemann C, MacDevette M, Manders T, Eickhout B, Svihus B, Gerdien Prins, A, editors. The environmental food crisis – the environment’s role in averting future food crises. Washington DC: United Nations Environment Programme; 2009.
8. United Nations Environment Programme, UNEP; Intergovernmental Panel on Climate Change - World Meteorological Organization, WMO. Fifth Assessment Report (AR5) [acessado em 03 nov 2017]. Disponível em: <https://www.ipcc.ch/report/ar5/>

*Conheça todas as teorias,
domine todas as técnicas,
mas ao tocar uma alma humana,
seja apenas outra alma humana.*

Carl Gustav Jung,
psiquiatra e psicoterapeuta, fundador da psicologia analítica

*Para ser tolerante, é preciso
fixar os limites do intolerável.*

Umberto Eco,
escritor e filósofo

Alcances e limites da atuação médica frente às convicções religiosas dos pacientes

Mauro Hilkner

Introdução

As situações divergentes e conflitantes entre religiosidade e medicina são muito antigas e fazem parte do histórico da humanidade e do desenvolvimento científico, como também compõem a evolução da teoria das doutrinas e dogmas religiosos. Exemplos de obstrução a tratamentos médicos por diversas idealizações religiosas, morais e culturais, além de opções por tratamentos dados por leigos, sem comprovações de efetividade ou segurança, permeiam os seres humanos. O desenvolvimento dos povos e o aprimoramento cultural, atrelados ao reconhecido progresso científico e obtidos graças ao avanço da Medicina e de outras ciências, assim como mudanças observadas nas teorias das diversas religiões mundialmente presentes, mudaram atitudes, muitas delas, em favor da vida.

Vários exemplos estão marcados na história. Na Idade Média, o conhecimento teórico e prático das parteiras e suas orientações dadas às mulheres grávidas desencadearam certa hostilidade do clero e a Igreja determinou a proibição do uso de remédios tradicionais que aliviavam as dores do parto, sob a alegação de que a melhora desses sofrimentos seria contra a vontade de Deus¹. Dessa forma, com a justificativa baseada na expulsão de Eva do paraíso², os seres humanos teriam recebido também a determinação de sofrer ao dar à luz seus filhos. Consequentemente, aliviar essa dor era uma ofensa a Deus. A psicóloga Ginette Parisl, em sua obra *O sacramento do aborto*, relata

que essa determinação foi tão efetiva que uma nobre escocesa, Eufame Macalayne, foi queimada viva por ter solicitado drogas às parteiras para aliviar as dores do parto e que, até o fim do século XIX, os padres desestimulavam os médicos a estudarem as causas da febre puerperal porque a Igreja considerava esse acometimento e a morte “expressões do julgamento ou punição divina por alguma imoralidade oculta”.

Nessa mesma linha de conceitos da época, o surgimento do clorofórmio e do éter, que passariam a ser utilizados em partos, também provocou a igreja, que clamou por justiça, a ponto de um ministro protestante da Nova Inglaterra declarar que “o clorofórmio é um instrumento de Satã, que parece ser uma benção para as mulheres; mas na realidade ameaça endurecer a sociedade e privar Deus dos gritos profundos e insistentes de mulheres que o invocam para pedir ajuda em tempo de necessidade”. De maneira interessante, a revogação desses conceitos surgiu com a solicitação da rainha Vitória do uso desses medicamentos na assistência ao nascimento de seus oito filhos. A essa atitude foi dada a interpretação de que, quando uma rainha fala, Deus fala. Assim, preceitos foram modificados não pelo sofrimento de mulheres comuns, nem por uma descoberta científica, mas pela atitude de uma poderosa monarca.

Outras situações de conflito religioso são, ou já foram, experimentadas pela sociedade, como a contracepção, o abortamento, o início real da vida (óvulo fecundado, embrião ou feto), as relações e as orientações opções sexuais, a permissão aos exames ginecológicos realizados por médicos do sexo masculino, a autonomia sexual da mulher, o uso de células-tronco e a transfusão sanguínea. Alguns desses temas ainda despertam discussões e permanecem como fontes de litígio na atualidade.

O constrangimento causado pela correta indicação clínica de um procedimento médico e a recusa do paciente por convicções religiosas podem causar aos dois lados danos de consciência, morais e pessoais. Mas, mais comumente, desperta no profissional de saúde (em especial, um médico envolvido), o temor de ser inquirido tanto pela justiça comum – por omissão de socorro – quanto por seu conselho profissional – por desrespeitar o direito do paciente de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas. A responsabilidade profissional fica mais evidente em casos de urgência ou emergência médica que colocam em risco a vida e naqueles que incluem crianças ou pacientes considerados não autônomos.

Em absolutamente nada contribuíram para a minimização dos conflitos entre o preconizado pela medicina e as convicções religiosas as inúmeras

vezes em que a intolerância, o extremismo e a discordância religiosa – e mesmo a onipotência médica – se defrontaram. No entanto, essas dificuldades tornaram-se essenciais para avançar a discussão ética, bioética, religiosa e médica sobre problemas que, até hoje, não apresentam consenso, justamente por não comportarem um perfil universal.

Não houvesse diversidade, não haveria conflituosidade. A diversidade deriva das diversas particularidades em que se dão todas as formas de vida. Hoje, com mais clareza, comprova-se que tal biodiversidade é indispensável para a construção da vida em seu conjunto. Embora a diversidade seja sempre um fator potencial de conflituosidade, não implica sempre em conflitos, uma vez que as diferenças podem ocorrer também em modos convergentes. Por outro lado, nem os conflitos significam, a priori, empecilhos à construção da vida, uma vez que podem eventualmente integrar o seu processo de construção³.

Preceitos médicos

O Código de Ética Médica (CEM)⁴ é o referencial ético e deontológico que os médicos devem seguir para exercer sua profissão com qualidade, promovendo e divulgando em seu bojo os conceitos éticos e bioéticos da não maleficência, beneficência, autonomia e justiça. Em seu primeiro capítulo, que dispõe sobre princípios fundamentais, aprendemos que a Medicina é uma profissão a serviço da saúde do ser humano e da coletividade e será exercida sem discriminação de nenhuma natureza, sendo o alvo de toda a atenção do médico a saúde do ser humano, em benefício da qual deverá agir com o máximo de zelo e o melhor de sua capacidade profissional. Tais conceitos podem ser estendidos aos de saúde e bem-estar do paciente – que englobam os aspectos físicos, mentais e espirituais.

O CEM também preconiza que compete ao médico aprimorar continuamente seus conhecimentos e usar o melhor do progresso científico em benefício do paciente, como também que guardará absoluto respeito pelo ser humano, atuando sempre em seu benefício, jamais utilizando seus conhecimentos para causar sofrimento físico ou moral. Propõe também que o médico exercerá sua profissão com autonomia, não sendo obrigado a prestar serviços que contrariem os ditames de sua consciência. No processo de tomada de decisões profissionais, aceitará as escolhas relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos expressadas pelos pacientes – desde que adequadas ao caso, cientificamente reconhecidas e de acordo com as previsões legais.

Já em seu terceiro capítulo, sobre responsabilidade profissional, lê-se:

É vedado ao médico:

Art. 1º – Causar dano ao paciente, por ação ou omissão, caracterizável como imperícia, imprudência ou negligência.

Parágrafo único – A responsabilidade médica é sempre pessoal e não pode ser presumida⁴.

Obviamente, ocorrem distorções nas interpretações do preconizado no excerto destacado, as quais podem ou não gerar conflitos. É possível que um ato médico não coadune integralmente com as crenças religiosas dos pacientes – mesmo porque supostamente atitudes médicas extremas e voltadas à preservação da vida nem sempre contam com a concordância daqueles que serão submetidos a elas. Porém, todos os esforços devem ser empenhados a não atingir o próximo em suas fragilidades físicas, morais ou espirituais. As próprias definições de “vivo” e “vida” podem alcançar diferentes dimensões. Assim, é compreensível que um paciente lute pela sua própria vida, contando com os recursos da Medicina, no entanto, dentro das possibilidades e dos limites que ele mesmo se impõe.

Preceitos bioéticos

Diferenças e disputas profissionais a respeito do tratamento mais adequado e de como alcançar os melhores resultados ocorrem na condução de casos de pacientes gravemente enfermos, mais comumente em salas de emergência, centros cirúrgicos e unidades de terapia intensiva (UTI). A comunicação e interação entre os diversos profissionais que compõem as equipes de saúde são estimuladas para a resolução de questões conflitantes e não para evitá-las. Se, por outro lado, membros da equipe multidisciplinar têm formação profissional semelhante, por outro, carregam convicções pessoais e religiosas muito distintas, capazes de culminar em outro conflito a ser contornado, além dos trazidos pelos próprios pacientes e seus cuidadores.

Não se deve esquecer de que o médico também é um ser humano, com fragilidades, temores, convicções religiosas, crenças e deveres profissionais. Isso se torna particularmente importante quando uma decisão, mesmo amparada pela justiça ou pelos preceitos da boa prática médica, esbarra na “objeção de consciência”, que representa o respeito à autonomia do profissional em se eximir de procedimentos admissíveis no conjunto geral da comunidade e permitidos por lei, mas conflitantes com sua consciência ou convicção

pessoal. Essa objeção pode ser alegada diante de situações como: abortamento devidamente autorizado; recusa de tratamentos cirúrgicos ou invasivos; interrupção de tratamentos considerados “fúteis” (distanásia) e ou por questões religiosas, como rejeição ao uso de sangue ou qualquer hemoderivado por testemunhas de Jeová.

Além disso, nem com o advento de novas tecnologias e de meios diagnósticos mais confiáveis consegue-se assegurar sucesso diagnóstico, terapêutico e prognóstico. Dentro dessa reflexão, não há como desconsiderar uma solicitação de um paciente perante a uma proposta terapêutica de qualquer natureza. Outro fator complicador nas tomadas de decisões corresponde às opiniões dos familiares do paciente e até ao consultor jurídico do hospital: muito mais simples, seria não tomar decisão alguma. Todavia, não decidir é, em si própria, uma decisão que pode gerar graves problemas⁵.

Em 1971⁶, o oncologista e biólogo americano Van Rensselaer Potter criou o termo Bioética para uma nova disciplina que estabelece “o estudo sistemático da conduta humana nas áreas das ciências da vida e dos cuidados da saúde, à medida que tal conduta é examinada à luz dos valores e de princípios morais”. Rapidamente, a Bioética adquiriria várias ramificações no mundo, inclusive, no Brasil, onde também existem várias correntes, como: reflexão autônoma; intervenção; proteção; libertação etc. Em seu sentido amplo, a Bioética visa à promoção do bem-estar dos outros, aliada ao respeito à autonomia do paciente em suas crenças e valores morais e à resolução de conflitos estabelecidos pelas inovações em áreas como: transplantes; engenharia genética; reprodução humana assistida com embriões; clonagem; emprego de células-tronco; abortamento; assistência ao paciente no fim da vida etc.

Dessa forma, em seu princípio da autonomia, a Bioética apregoa o respeito pelas pessoas. Assim, tanto quanto possível, deve-se possibilitar e habilitar os indivíduos a agir com autodeterminação. O ser humano deve ser tratado como um fim – e não como um meio para um fim. Isso significa de maneira geral que, se o paciente for consciente e competente, não existem obstáculos insuperáveis no modo de ele exercer o direito de recusar tratamentos, mesmo que apressem a sua morte⁵.

O princípio da autonomia autoriza que os pacientes assumam papel primordial nas decisões terapêuticas a serem – ou não – tomadas pelos médicos. Desse modo, participam ativamente dos seus cuidados, consentindo procedimentos de maneira informada, com base nos esclarecimentos sobre indicações clínicas, benefícios, riscos prováveis, efeitos adversos e expectativas de resultados, prestados de forma clara e acessível pelo médico.

O respeito à vontade dos pacientes também é contemplado por meio das “diretivas antecipadas da vontade” (ou testamento vital) que correspondem a um instrumento elaborado por maiores de 18 anos (ou antecipados judicialmente), no qual declaram previamente quais tratamentos aceitariam ou recusariam em situação de agravamento de seus estados de saúde, nas situações nas quais não mais poderiam manifestar suas decisões. Aqui, pode estar inclusa a recusa em receber determinado tratamento, como também uma cirurgia ou transfusões sanguíneas em desacordo com suas motivações baseadas em suas vidas religiosas.

Em 2012, por meio da Resolução nº 1.995⁷, o Conselho Federal de Medicina (CFM) ponderou que, nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas da vontade. No entanto, ressaltou que o médico conta com a prerrogativa de deixar de considerar tais orientações do paciente se, em sua análise, estiverem em desacordo com os preceitos do CEM. Embora esteja em plena vigência, tal norma do CFM ainda não conta também com legislação municipal, estadual ou federal no mesmo sentido, mas leis semelhantes já existem:

- Constituição Federal – Art. 5: Estabelece o princípio fundamental do direito à dignidade da pessoa à vida, à liberdade e à segurança. Afirma que ninguém poderá ser submetido à tortura e nem a tratamento desumano ou degradante⁸.
- Código Civil Brasileiro – Art. 15: É expressamente vedada a realização de qualquer tratamento ou intervenção cirúrgica que possa trazer risco para a pessoa, sem o seu consentimento⁹.
- Lei Estadual nº 10.241/1999 – Art. 2: É direito do paciente recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida e escolher o próprio local de sua morte¹⁰.
- Estatuto do Idoso – Art. 17: Assegura ao idoso no domínio de suas faculdades mentais o direito de optar pelo tratamento de saúde que lhe for reputado mais favorável¹¹.

Isso posto reconhecemos que, entre os problemas a serem resolvidos para cumprir as decisões de cunho religioso dos pacientes, há um, vinculado ao conflito estabelecido entre dois princípios da Bioética: autonomia e justiça – agregando-se a chamada “justiça comum”, da área do Direito. Aqui, vale ressaltar que, como a autonomia não é absoluta, um médico não pode

ser condenado por desrespeitar a vontade de paciente em iminente risco de morte, conforme faculta o CEM. Por outro lado, na avaliação dessas situações de conflitos, algumas considerações devem ser retomadas. Na visão do médico e bioeticista americano Edmund Pellegrino, a relação médico-paciente é “uma equação moral marcada pela reciprocidade com direitos e obrigações³³”. Deve ser equilibrada de forma que ambos busquem o bem um do outro e se respeitem em suas autonomias.

Perante conflitos morais e religiosos, nem sempre é possível uma decisão de consenso, mas é necessário acolher com moderação as argumentações discordantes. A medicina hipocrática e tradicional se constitui em uma relação paternalista, assimétrica e vertical, na qual, detentor do saber, o médico “tem o poder” e, portanto, está capacitado a decidir o que é melhor ao seu paciente. Seu papel seria o de comandar e o do paciente, de obedecer, em um modelo que busca o melhor para o doente, até independentemente de sua própria vontade, sem respeitar suas opções e desejos de tratamento, condicionando-o a um papel quase infantil.

Em 1770, o médico e filósofo escocês John Gregory¹², pensador de assuntos sobre a ética médica, já anunciava a emancipação do paciente e sua autonomia, enfatizando que “todos os homens têm o direito a decidir quando se trata de sua saúde e de sua vida e que todo ser humano é autônomo e o enfermo também o é”. Em 1973, a Associação Americana dos Hospitais adotou o *Código de Direitos dos Pacientes* (em inglês, *Patient's Bill of Rights*)¹³, revisado em 1992. A partir desse novo conceito, os pacientes têm o direito de receber de seus médicos as informações necessárias para outorgar seus consentimentos antes do início de qualquer procedimento ou tratamento. Com isso, o médico incorpora o doente ao processo de tomada de decisões, assim como reconhece o seu direito à decisão final. Tal formato leva ao distanciamento da Medicina baseada na beneficência hipocrática tradicional.

Nesse modelo, o paciente se torna um agente moral autônomo, livre para as suas decisões e responsável por elas. Orienta também os hospitais e instituições de saúde de que todas as suas atividades devem ser conduzidas conforme os valores e dignidade dos doentes¹³. É importante ressaltar aqui que exceções ficam por conta das situações de emergência, quando a necessidade de tratamento é urgente.

Preceitos religiosos

A grande maioria da humanidade professa alguma crença religiosa e, de maneira direta ou indireta, as religiões promovem movimentos humanos

e mantêm estatutos políticos e sociais como parte inseparável do Homem. Muito embora na atualidade as discussões sobre o abortamento e o uso de células-tronco, além dos métodos contraceptivos, guardem algum caráter religioso e objeções da igreja, ainda são em menor monta quando comparadas a transfusões sanguíneas entre testemunhas de Jeová.

O dogmatismo e o fundamentalismo são formas similares de as convicções se autodefenderem. Ambos independem de convicções fundadas ou não em razões científicas³, mas o fundamentalismo não é um defeito cognitivo, por isso mesmo que as razões das convicções são, em tal situação, colocadas como indiscutíveis e imunes a qualquer crítica³. A base religiosa que Testemunhas de Jeová alegam para não aceitarem transfusões de sangue tem origem bíblica:

- Gênesis (9:3-4): Todo animal movente que está vivo pode servir-vos de alimento. Como no caso da vegetação verde, deveras vos dou tudo. Somente a carne com sua alma – seu sangue – não deveis comer².
- Levítico (17:10, 13-14): E qualquer homem da casa de Israel, ou dos estrangeiros que peregrinam entre eles, que comer algum sangue, contra aquela alma porei a minha face, e a extirparei do seu povo. Qualquer israelita ou estrangeiro residente que caçar um animal ou ave que se pode comer derramará o sangue e o cobrirá com terra. Porque a vida de toda carne é o seu sangue. Por isso eu disse aos israelitas: vocês não poderão comer o sangue de nenhum animal, porque a vida de toda carne é o seu sangue; todo aquele que o comer será eliminado¹⁴.
- Atos dos Apóstolos (15:19-21): Portanto, julgo que não devemos pôr dificuldades aos gentios que estão se convertendo a Deus. Ao contrário, devemos escrever a eles, dizendo-lhes que se abstenham de comida contaminada pelos ídolos, da imoralidade sexual, da carne de animais estrangulados e do sangue. Pois, desde os tempos antigos, Moisés é pregado em todas as cidades, sendo lido nas sinagogas todos os sábados¹⁵.

Discussão

Pesquisa clínica para a obtenção de doutorado utilizando abordagem quali-quantitativa, realizada entre 2007 e 2009 no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP), revelou que parte dos pacientes que seguem preceitos religiosos, como das Testemunhas de Jeová, omitiu na internação essas informações – bem como, a

negativa em receber sangue e seus derivados. O motivo é que, apesar de essas pessoas quererem que sua autonomia religiosa fosse respeitada, temiam não conseguir vagas em leitos do Sistema Único de Saúde (SUS) e não receber tratamento médico¹⁶. De maneira interessante, nem todos que professam suas crenças a faziam de modo ortodoxo: alguns assumiam, inclusive, caráter mais liberal perante a possibilidade de morte e de terapêutica médica transfusional.

Por outro lado, no mesmo estudo, os médicos demonstraram temor da judicialização de seus atos e/ou, solicitaram seu direito à objeção de consciência a atendimentos a pacientes que se negam a passar por uma transfusão que evitaria o seu óbito. Ainda entre os médicos, apenas 33,3% conheciam os pareceres e resoluções das comissões de Bioética para os casos de conflitos religiosos e transfusões; 62,5% achavam que não havia uma conduta padrão no hospital para essa situação; 72,9% foram favoráveis a uma conduta padronizada. Apenas 8,3% não optariam pela transfusão, mesmo sob risco iminente de morte e 83,3% consideraram como “negligente” a conduta de não transfundir diante do risco.

Definitivamente, não é esse o cenário desejado para a resolução de conflitos: particularmente nos relacionamentos clínicos, o jogo de poder se apresenta, no fundo, como um modo de controlar a confiança das pessoas fragilizadas³. Além da falta de um amparo legal – a exemplo do que ocorre na Inglaterra¹⁷, onde a vontade do paciente tende sempre a ser respeitada, a despeito de suas razões –, observa-se o despreparo dos médicos brasileiros para lidar e respeitar a autonomia dos atendidos.

Um passo para o entendimento está na melhoria da comunicação com os atendidos e seus familiares, como também, em consequência (e dentro das possibilidades), na tentativa de conciliação. Nesse momento, é importante lembrar que há diferenças quanto aos níveis de envolvimento religioso de paciente para paciente, mesmo os de mesma fé religiosa, e a possibilidade de mudar de ideia perante circunstâncias que ameacem à vida. Assim, médicos mais autonomistas e deliberativos, menos pragmáticos, tenderiam a demonstrar-se mais flexíveis e confiantes no manejo de situações envolvendo valores individuais de cada um, amparados pelo princípio da autonomia. Também lidariam de maneira mais segura com adversidades.

Sobre as questões transfusionais, expressiva parcela de médicos entrevistados¹⁸ (564 cardiologistas) demonstrou seu perfil refratário diante da adversidade e 43,4% se recusariam a atender a pacientes que se recusam a receber sangue, usando como norte de sua decisão o CEM. Entre os entrevistados, 33,9% tratariam o paciente e, em casos de risco de morte, fariam a

transfusão. Já 22,7% não a realizariam em nenhuma circunstância, assumindo consequências legais e éticas – atitude semelhante à observada em Japão¹⁹ e Inglaterra.

Para a mitigação de conflitos, seria necessária a adoção de posturas menos paternalistas e mais condescendentes com a autonomia dos pacientes. Porém, é essencial que os legisladores elaborem novas leis além das já citadas, permitindo que o médico aja a partir de sua consciência e não pelo medo de punição. Até mesmo porque ambos os pontos de vista – dos que defendem o direito a agir de acordo com sua fé e dos que têm como motivação precípua salvar vidas – estão amparados pelo mesmo artigo da Constituição Federal: no caput do art. 5 é encontrada a garantia da proteção à vida e à liberdade; no inciso VI, proteção ao direito e à liberdade de crenças

Leis conflitantes entre si dificultam a superação de conflitos: se o médico não realiza uma transfusão de sangue, pode ser acusado até de homicídio por “conduta omissiva”, no caso de falecimento do paciente por falta do procedimento. De acordo com o Art. 13, parágrafo 2, do Código Penal²⁰, aquele que tem o dever e o poder de agir, mas não o faz, responde pelo crime que a sua conduta, considerada como omissão, originou. Assim, acuado por essa possibilidade, o profissional sente a obrigação de cuidado, proteção e vigilância, decorrente de sua profissão. Vale lembrar que, mesmo se processado, dificilmente o médico será condenado, pois os afetados são os religiosos que se negaram à transfusão.

Maiores discussões em nível acadêmico sobre os princípios da Bioética, bem como melhor treinamento dos estudantes de Medicina ao enfrentamento de futuros litígios de conceitos, também poderiam surtir resultados e garantir a autonomia aos pacientes, nas situações em que suas convicções religiosas tiverem repercussões estritamente pessoais.

A aceitação das convicções dos pacientes (com exceção de crianças e incapazes mentalmente) costuma ser mais frequente entre médicos com menos de 50 anos, quando comparados aos médicos de mais idade²¹. No caso de crianças e incapazes, sempre é prudente lembrar que o Conselho Tutelar da Vara da Infância e da Juventude funciona diuturnamente e pode ser acionado para a limitação do poder familiar perante ameaça à vida, prevalecendo as decisões médicas.

Uma adequada revisão também se faz necessária em nível do Conselho Federal de Medicina, na Resolução CFM nº 1.021 de 1980²², ainda em vigor, que considera a recusa do paciente em iminente risco de morte a receber transfusões como “suicídio”, obrigando, portanto, o médico a procedê-las. Em outras situações clínicas em que a vida está sob risco, a recusa terapêutica

é bem compreendida e aceita pelos médicos, por exemplo, diante de decisões contrárias a tratamentos oncológicos; de amputações de membros; de pacientes com AIDS em fase final de vida; de diversos tratamentos em UTI etc.

A autonomia e a religiosidade, ou espiritualidade, dos pacientes já foram abordadas ainda em outras situações clínicas, como a que envolve gravidez e a terminalidade da vida. No livro *Ética em Ginecologia e Obstetrícia*²³, o Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (Cremesp) explica que a decisão de realizar – ou não – cesariana a pedido da paciente deve ser conjunta, envolvendo o médico obstetra e a gestante, com os riscos e benefícios claramente expostos, de forma que possibilite à grávida tomar a decisão que julgar mais adequada. Dessa forma, a realização do parto cirúrgico respeita a autonomia e fortalece a relação médico-paciente²⁴, além de atender aos princípios da autonomia e beneficência quando permite a gestante a escolha de sua via de parto²³.

Fazendo um paralelo, deve-se também respeitar as convicções religiosas dos pacientes, incluindo aqui a opção de testemunhas de Jeová, quando constatado que, na população dos Estados Unidos, 95% creem em uma força superior^{25,26} e 93% gostariam que essas questões fossem abordadas por seus médicos se ficassem gravemente enfermos^{27,28}. No Brasil, não apenas a maioria da população professa alguma crença religiosa-espiritual, como também considera isso muito importante²⁵, além de 95% dos idosos considerarem a relevância da religião, a quase totalidade, crer em Deus e, ainda, 77% gostariam de participar das decisões médicas quando perto da morte e que suas necessidades espirituais fossem consideradas^{25,29,30}. No entanto, já em 1994, observou-se que 68% dos pacientes, em pesquisa por entrevista, disseram que seus médicos nunca haviam abordado o assunto com eles³¹.

Quando não observada e respeitada a fé e as convicções religiosas dos pacientes, ocorre o sofrimento religioso que se caracteriza pela dor moral, conduzida pela quebra de dogmas e preditos daquela religião^{25,32}.

Conclusão

No campo da Bioética Clínica, incidem conflitos de convicções em torno de cuidados que não podem ser adiados no pluralismo social³. Talvez entre os médicos esteja mais próxima a aceitação de decisões divergentes das suas, mesmo as que não estão de acordo com o melhor preconizado pela medicina. A competência técnica e o compromisso humano outorgam ao médico o direito e o dever de fornecer adequadamente as informações sobre qualquer tratamento aos pacientes. No entanto, devidamente esclarecido, cabe ao

próprio paciente a decisão e a adesão aos propostos da Medicina, em uma relação permeada por humanismo.

Referências

1. Paris G. O sacramento do aborto. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos; 2000.
2. Bíblia. A. T. Gênesis. In: Bíblia. Português. Bíblia sagrada: contendo o antigo e o novo testamento. Tradução de João Ferreira de Almeida. Rio de Janeiro: Sociedade Bíblica do Brasil; 1966 [acessado em 26 jul 2016] [Internet]. Disponível em: <https://goo.gl/UPQf39>.
3. Anjos MF. Conflitos de convicções em bioética clínica. *Horizonte*. 2013;11(30):607-26.
4. Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Aprova o Código de Ética Médica. *Diário Oficial da União*. 24 set 2009; Seção 1:90-2.
5. Young EWD. Vida e morte na UTI: considerações éticas. In: Civetta JM, Taylor RW, Kirby RR. *Tratado de terapia intensiva*. São Paulo: Manole; 1992.
6. Potter VR. *Bioethics: bridge to the future*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1971.
7. Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. *Diário Oficial da União*. 31 ago 2012; Seção 1:269-70.
8. Brasil. Poder Executivo. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Senado; 1988 [acessado em 29 jul 2016]. Disponível em: <https://goo.gl/mo-4Ady>.
9. Brasil. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. *Diário Oficial da União*. 11 jan 2002 [acessado em 29 jul 2016]. Disponível em: <https://goo.gl/6q-VK2h>.
10. São Paulo (Estado). Lei nº 10.241, de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. *Diário Oficial do Estado*. 18 mar 1999 [acessado em 27 jul 2016]; Seção 1(51);1. Disponível em: <https://goo.gl/Kqr7U6>.
11. Brasil. Lei nº 10.741, de 1 de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. *Diário Oficial da União*. 3 out 2003 [acessado em 29 jul 2016]. Disponível em: <https://goo.gl/fF619s>.
12. Gregory J. Lectures on the duties and qualifications of a physician [acessado em 10 mar 2016]. Disponível em: <https://archive.org/details/2555043R.nlm.nih.gov>.
13. American Hospital Association. A patient's bill of rights [acesso em 10 mar 2016]. Disponível em: www.carroll.edu/msmillie/bioethics/patbillofrights.htm.
14. Bíblia. A. T. Levítico. In: Bíblia. Português. Bíblia sagrada: contendo o antigo e o novo testamento. Tradução de João Ferreira de Almeida. Rio de Janeiro: Sociedade Bíblica do Brasil; 1966 [acessado em 2 ago 2016] [Internet]. Disponível em: <https://goo.gl/zkuBuz>.
15. Bíblia. A. T. Atos dos Apóstolos. In: Bíblia. Português. Bíblia sagrada: contendo o antigo e o novo testamento. Tradução de João Ferreira de Almeida. Rio de Janeiro: Sociedade Bíblica do Brasil; 1966 [acessado em 2 ago 2016] [Internet]. Disponível em: <https://goo.gl/HwUMpF>.

16. Chehaibar GZ. Bioética e crença religiosa: estudo da relação médico-paciente testemunha de Jeová com potencial risco de transfusão de sangue. São Paulo. Tese [Doutorado em Cardiologia] – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2010.
17. Woolley S. Jehovah's Witnesses in the emergency department: what are their rights? *Emerg Med J.* 2005;22(12):869-71.
18. Grinberg M, Chehaibar GZ. Carta ao Editor. Enquete – Testemunha de Jeová. *Arq Bras Cardiol.* 2010;95(6):765-6.
19. Chua R, Tham KF. Will “no blood” kill Jehovah Witnesses? *Singapore Med J.* 2006;47(11):994-1002.
20. Brasil. Decreto nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940. Código Penal. Diário Oficial da União. 31 dez 1940 [acessado em 2 ago 2016]:2391. Disponível em: <https://goo.gl/Fyiz3u>.
21. Mendes Neto A, Grinberg M. Carta ao Editor. Enquete – Testemunha de Jeová entre cardiologistas nas regiões da Baixada Santista e do ABC Paulista [artigo]. *Sociedade Brasileira de Cardiologia*; 2013 [acessado em 10 mar 2016]. Disponível em: <https://goo.gl/J6pmK8>.
22. Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.021 de 26 de setembro de 1980. Diário Oficial da União. 22 out 1980 [acesso em 29 jul 2016];Seção 1(part 2). Disponível em: <https://goo.gl/JmqXXf>.
23. Souza E. Assistência ao Parto. A cesárea a pedido. In: Boyaciyán K, organizador. *Ética em Ginecologia e Obstetrícia*. 4a ed. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2011. p. 87-92.
24. Zugaib M. A cesárea eletiva como opção ao parto vaginal. *Feminina.* 2005;33(7):527-33.
25. Saporetti LA. Espiritualidade em cuidados paliativos. In: Santos FS, organizador. *Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Atheneu; 2009.
26. Hinshaw DB. Spiritual issues in surgical palliative care. *Surg Clin N Am.* 2005;85(2):257-72.
27. Ehman JW, Ott BB, Short TH, Ciampa RC, Hansen-Flaschen J. Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill? *Arch Intern Med.* 1999;159(15):1803-6.
28. Steinhäuser KE, Voils CI, Clipp EI. “Are You at Peace?” One Item to Probe Spiritual Concerns at the End of Life. *Arch Intern Med.* 2006;166(1):101-5.
29. Gil LAJ, Curiati JAE, Saporetti LA. A influência da qualidade de vida nas expectativas e nas decisões de fim de vida em idosos [monografia]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2007.
30. Silva AMOP, Curiati JAE, Saporetti LA. Análise da religiosidade dos idosos saudáveis e em cuidados paliativos [monografia]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2008.
31. King DE, Bushwick B. Beliefs and attitudes of hospital inpatients about faith healing and prayer. *J Fam Pract.* 1994;39(4):349-52.
32. Hinshaw DB. Spiritual issues at the end of life. *Clin Fam Pract.* 2004;6(2):42.
33. - Pellegrino ED, Thomasma DC. *For the patient's good*. New York, US: Oxford University Press; 1988.

Há momentos em que é preciso escolher entre viver a sua própria vida plenamente, inteiramente, completamente, ou assumir a existência degradante, ignóbil e falsa que o mundo, na sua hipocrisia, nos impõe

Oscar Wilde,
escritor, poeta e dramaturgo britânico

A vida é muito maior que a soma de seus momentos

Zygmunt Bauman,
sociólogo polonês

Até quando investir em terapia e diagnose em pacientes idosos com doenças incuráveis ou graves

Elma Zoboli

Introdução

O envelhecimento populacional é realidade global da qual o Brasil não escapa: a proporção da população com até 25 anos de idade diminuiu no censo de 2010 e houve um aumento no número de pessoas idosas. O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) afirma que, em 2030, o grupo de idosos de 60 anos ou mais ultrapassará o de crianças com até 14 anos e em 2055 será maior do que o de crianças e jovens com até 29 anos¹. Ou seja, o Brasil não é mais um país jovem, mas em envelhecimento rápido. Por um lado, viver mais é conquista desejável em toda sociedade, mas representa problema de saúde pública, demandando políticas públicas específicas e, também, individual quando não se envelhece com qualidade de vida.

Prolongar os anos de vida não significa que será viver mais e melhor, porque muitas vezes o tempo de vida acrescido corresponde a conviver com doenças crônicas, incuráveis. Assim, os idosos, em geral, formam um dos grupos populacionais mais fragilizados e deveriam ser alvo de políticas públicas específicas, que considerassem a suscetibilidade, a necessidade de proteção, o amparo e o direito constitucional de acesso à saúde dessas pessoas². Dar cuidados a essa população é desafio para os sistemas, serviços e profissionais de saúde, pois a ética do cuidado implica proteger ao débil e frágil, com vistas à beneficência e não só a não maleficência, já que ninguém busca

os serviços de saúde apenas para não ser prejudicado, o paciente quer ser beneficiado com melhora, cura, mais qualidade de vida³. O desafio inclui não só a organização dos serviços, como superar preconceitos relativos aos idosos para bem assistir.

Devido aos traços produtivista e hedonista da sociedade atual, o idoso é um “velho”, com toda a carga negativa que carrega esta palavra, o que muitas vezes causa discriminação excludente desse grupo também na saúde. A sociedade hodierna oculta a morte e afasta a velhice, pois as pessoas não querem morrer e também não querem ficar velhas, o que é incompatível com a finitude da vida humana.

Desde a Grécia

Embora aguçada nos tempos atuais, essa visão negativa da velhice já existia na Grécia antiga pois, na Filosofia grega, os valores estéticos, lógicos e éticos eram vistos como algo interligado, de forma que o bom só podia ser belo. O idoso, com as capacidades física e mental diminuídas, estava enfermo, era feio e, conseqüentemente, mau. Para os gregos, a enfermidade era velhice prematura e a velhice era doença permanente.

É aceitável “um certo culto ao corpo”, mas é exagero que isso se torne um propósito da vida, como o que tem acontecido atualmente, com o consumo de consultas de estética, academias, dieta saudável, culto à juventude³. Isso tudo dificulta a alocação justa de recursos na área da saúde para os idosos.

Assim, a idade por si só não pode constituir critério para a limitação de esforços terapêuticos ou diagnósticos, pois infringiria princípios éticos, como igualdade e justiça, e seria discriminação excludente por idade (*ageism*)². A discriminação por idade, em maior ou menor grau, é um dos principais problemas éticos na atenção ao idoso. Há outros: abuso; maus tratos; emprego de tecnologia para diagnóstico e terapia; competência; informação para o consentimento livre e esclarecido³.

Quanto ao uso de tecnologia para procedimentos diagnósticos e terapêuticos, os problemas podem ser devido ao excesso ou à falta. É eticamente reprovável não fazer o que se deve realizar, não utilizando critérios para definir meios diagnósticos razoáveis, tratamentos curativos, paliativos e qualidade de vida. Deixar de empregar meios diagnósticos porque a pessoa é idosa, é eticamente inapropriado, pois se não se pode curar é possível paliar. Por outro lado, exagerar nos procedimentos diagnósticos quando isso não vai resultar em melhorias na atenção prestada é igualmente censurável. Assim, an-

tes de atuar é preciso refletir, deliberar, para se chegar a um consenso entre o paciente, a equipe de saúde e a família, com reavaliações contínuas do estado de saúde do primeiro.

Por exemplo, do ponto de vista ético pode ser igualmente reprovável não solicitar uma radiografia a um idoso de 90 anos e promover exames dolorosos e desconfortáveis em idoso com Alzheimer ou câncer em estado terminal, simplesmente para definir uma patologia, se não será possível tratá-la devido ao estado geral do paciente. Também é eticamente censurável não oferecer terapias ou exames de alto custo aos pacientes, quando benéfico, por serem idosos.

Crítérios

Os critérios para fazer um procedimento diagnóstico ou terapêutico devem ser prognóstico, qualidade de vida, estado geral do paciente e nunca a “data de nascimento”. É claro que a idade pode implicar que o estado geral do paciente não seja adequado para a realização de determinados exames ou tratamentos, às vezes, pelas comorbidades, mas o estado geral será a justificativa para não realizar os procedimentos, ou seja, razões médicas, não a idade do paciente³.

As decisões da equipe médica devem ocorrer sempre no sentido de preservar os melhores interesses do paciente idoso, o que implica que os profissionais conheçam as preferências dos atendidos, as quais podem ser diferentes das defendidas pelos médicos, tornando-se possivelmente fonte de conflito ético. De fato, ao tomar decisões relativas aos pacientes idosos, o médico vê-se de frente com a questão da microalocação de recursos em saúde, que são escassos, finitos. Ao somar-se isso ao preconceito social em relação aos idosos, é difícil para a equipe manter-se restrita ao campo técnico, do saber profissional, pois os juízos de fato podem vir carregados de juízos de valor.

O “ato beneficente propriamente dito” e o ato paternalista nas tomadas de decisão diferenciam-se pela consideração às preferências individuais e razoáveis dos pacientes. Sem isso há o risco de, despercebidamente, passar da beneficência para o exercício de poder, de biopoder, o que é moralmente questionável devido ao autoritarismo presente nesse tipo de ato². Entretanto, não é raro que, ao decidir sobre que exames o idoso deverá fazer, o profissional peça a opinião dos familiares, ainda que o paciente esteja competente para se manifestar³. Aliás, é muito comum que esse comportamento paternalista, ou autoritário, dos profissionais de saúde seja justificado por crerem que o idoso é incompetente para a tomada de decisão.

Nesses casos, as equipes de saúde precisam avaliar, nas consultas, certas habilidades dos idosos, havendo algumas formulações de perguntas que podem ser úteis: habilidade para comunicar uma escolha (Qual é a sua decisão?); para tomar uma decisão razoável sobre seu tratamento (O que o senhor pensa que uma pessoa razoável faria na sua situação?); estimar as consequências da decisão (Diga-me em suas próprias palavras o que está errado com você e quais são as opções para cuidarmos do senhor?); compreender a informação recebida (Suponha que eu esteja em sua situação e lhe peço para me ajudar a pensar nas opções de tratamento disponíveis, como você as descreveria para mim e o que pensa delas?); entender a decisão (O senhor pode me contar porque adotou esta escolha?/Em suas próprias palavras, o senhor pode recapitular para mim o que decidiu?).

Essas habilidades dos idosos, além de respostas a algumas perguntas, apontam indícios que podem orientar o profissional: O paciente entende sua situação de saúde? Ele entende o tratamento proposto? E as alternativas de tratamento? Ou as consequências do não tratamento? Pode comunicar a decisão? Consegue aquilatar a decisão e as consequências desta? É capaz de lidar com a informação recebida? A decisão do paciente perdura? Tais perguntas são conhecidas como a abordagem Standard para avaliação da capacidade para tomada de decisão, sigla proveniente das palavras inglesas para os componentes avaliados: *situation, treatment, alternative, no treatment, decision, appreciate, rational, durable*⁴. Claro que as formulações de perguntas para orientar a comunicação entre profissionais e pacientes é apenas exemplo, devendo ser adaptadas para o nível de escolaridade e cultural de cada paciente idoso.

Abusos

Devido à sua fragilidade e vulnerabilidade, idosos podem ser vítimas de abusos perpetrados pela família, amigos, sociedade e, também, pelos serviços e equipes de saúde. As mulheres (como filhas, noras, cônjuges e netas) tendem a cometer abuso por atos de negligência, com falta de cuidado que, em longo prazo, desencadeia problemas de saúde. Os homens tendem mais à violência física ou verbal. A sociedade tem comportamento abusivo para com os idosos quando não protege verdadeiramente essa população frágil, deixando de identificar e suprir suas necessidades ou permitindo que os recursos financeiros e sociais sejam insuficientes para dar conta delas: não é raro que os idosos recebam pensões, aposentadorias ínfimas e que se defrontem diariamente com a precariedade da rede social, com poucas casas de longa permanência públicas, hospitais-dia, apoio domiciliar.

Pode-se dizer que, antes da morte biológica, com o falecimento, há várias outras mortes sucessivas impostas aos idosos: laboral, na aposentadoria; familiar, quando é tirado desse núcleo para um asilo; física, quando perde a autoestima e a capacidade para autocuidado³. É violência qualquer intromissão na vida privada das pessoas sem que estas consentam, toda coação ou manipulação dos ideais de vida de cada uma. Ante a fragilidade dos pacientes idosos, é preciso mover-se por uma atitude ética de respeito pelo outro, individual ou socialmente, considerando a vulnerabilidade, ou quase vulneração, decorrente do envelhecimento. Portanto, é dever dos profissionais evitar agressões, por ação (ato violentos, abusivos) ou omissão (negligência) e, acima de tudo, ser diligentes⁵.

É objeto da ética a proteção aos fragilizados, sendo que a vida moral deve basear-se no respeito escrupuloso pela vida corporal e espiritual das pessoas, considerando as crenças religiosas, valores, cultura, preferências. Esse princípio ético que parece tão obvio atualmente, foi sendo gestado pela humanidade de maneira lenta e dolorosa. No início, os poderosos acreditavam e defendiam que suas ideias e crenças eram as únicas respeitáveis, por isso deviam impô-las a todos, mesmo que isso exigisse o uso da força.

Após vários séculos de história humana é que se compreendeu que o bem feito à força deixa de sê-lo, pois somente a própria pessoa pode definir o que é bom para ela. Apenas na modernidade a ordem moral estabeleceu-se como algo privado, pessoal, íntimo, livre e intrasferível, sem esquecer que também há uma dimensão pública, que não é subjetiva ou objetiva, mas intersubjetiva. O sujeito da moral privada é o indivíduo, mas, na dimensão pública, as normas precisam ser estabelecidas por consenso pacífico entre todos os envolvidos ou afetados, seja direta ou indiretamente⁵.

Como em toda área médica, na atenção aos idosos os pacientes e os profissionais podem discordar sobre valores ou enfrentar situações desafiadoras para suas convicções pessoais: é quando surgem os problemas éticos⁶. Essa discordância fica mais patente nas tomadas de decisão, especialmente as relativas aos limites para as terapias ou para os procedimentos diagnósticos: até onde investir em pacientes idosos com doenças incuráveis ou graves?

Claro que não há algoritmos passíveis de aplicação para solucionar tais situações, mas há procedimentos para a tomada de decisão que, amenizando ou manejando as zonas de incerteza, contribuem para decisões mais prudentes, responsáveis e apropriadas às peculiaridades do caso e dos envolvidos. Neste capítulo, apresentamos a casuística, retomando o livro *Ética Clínica*⁶ dos propositores do procedimento e da publicação anterior sobre o tema de tomada de decisão em Bioética Clínica⁷.

A casuística para tomar decisões em Ética Clínica

As situações clínicas são complexas, pois envolvem grande quantidade e variedade de dados médicos, circunstâncias múltiplas, pluralidade de valores, diferentes envolvidos ou afetados, direta ou indiretamente. Frequentemente, as decisões precisam ser tomadas com rapidez – e um caminho claro para ordenar fatos e valores em cada caso clínico pode facilitar a discussão e resolução do problema ético⁶. A casuística não inicia a análise do caso pelos princípios, mas em função de quatro tópicos: indicações médicas; preferências do doente; qualidade de vida; aspectos conjunturais. Assim, é importante a habilidade dos profissionais para identificarem detalhes e peculiaridades, pesando mais a capacidade de reconhecer as circunstâncias da situação e dos envolvidos do que o domínio teórico de princípios e teorias morais, os quais, na medida em que surgem na discussão dos casos, são referidos, pois as regras e os princípios morais precisam ser apreciados no contexto real específico da situação.

Isso não significa que os profissionais não precisem ter noções comuns de ética, das normas de comportamento e atitudes aceitas ou indicadas nos diversos tipos de situação, ao contrário: para a aplicação da casuística, têm que se familiarizar com a literatura sobre ética, para a evocarem na medida em que seja necessária no caso. O conhecimento teórico moral precisa ser operado com habilidade apropriada para o discernimento ético com considerações globais e sutis, cruciais para a concretização das regras e princípios⁷. Os quatro tópicos sistematizam o processo de identificação, análise e resolução dos problemas éticos na clínica, iniciando-se sempre pelas indicações médicas e seguindo pela ordem: preferências do doente, qualidade de vida e aspectos conjunturais, sendo que tal percurso permite a avaliação da necessidade de se obter mais informação antes do debate para a solução do problema ético.

Indicações médicas referem-se às condições clínicas do paciente e às intervenções terapêuticas indicadas pela equipe de saúde. Assim, a avaliação ética do caso inicia-se pela distinção clara dos possíveis benefícios da intervenção para o paciente, considerando o estado geral do paciente. A pergunta central é: quais as indicações médicas para o caso? Ou seja, não se deve iniciar com questionamentos acerca dos direitos do paciente para recusar o tratamento, pois o primeiro passo é esclarecer quais são os benefícios e riscos implicados na intervenção médica.

A adequada compreensão e análise dos problemas éticos requerem cuidadosa apresentação do caso clínico com queixas, estado do paciente, natu-

reza do agravo, diagnóstico, prognóstico e recursos terapêuticos. Os pacientes e familiares também precisam compreender a situação e as alternativas para lidar com esta. As indicações médicas são apresentadas ao paciente, que decidirá segundo sua preferência, fazendo escolhas livres e esclarecidas, que contam com importância ética, legal, clínica e psicológica, pois integram o núcleo da relação clínica. O conhecimento das preferências do paciente é essencial, pois sua cooperação e satisfação com a intervenção indicada dependem da forma com que a oferta atende às suas necessidades e opções, como também aos seus valores. Essa é a segunda etapa do caminho de tomada de decisão na casuística.

Antes da doença, a qualidade de vida do paciente é esperada com ou sem tratamento, sendo ponderada com os riscos e benefícios das indicações e as preferências do doente. Os agravos diminuem a qualidade de vida real ou potencial das pessoas e os objetivos fundamentais da intervenção médica são sua recuperação, manutenção ou melhoria. Não se trata só de balanço risco-benefício por meio de apreciação imediata das implicações da recusa ou aceitação do tratamento; as considerações sobre a qualidade de vida incluem as consequências para a vida do paciente, em longo prazo. Esse terceiro tópico é o mais delicado do itinerário, exigindo análise meticulosa e atenção, para não incorrer em distorções ou preconceitos, especialmente no caso de pacientes idosos. Portanto, é essencial observar quem faz a avaliação, quais são os critérios usados e qual decisão clínica se justifica com base nos juízos sobre qualidade de vida.

Os aspectos conjunturais ou contextuais são as circunstâncias sociais, legais e institucionais envolvidas no caso. Nesse quarto tópico, incluem-se: objetivos das práticas profissionais; padrões de boa prática; costumes, cultura e regras legais; políticas de saúde; estruturação dos serviços, tipo do sistema de saúde; diretrizes para pesquisa em saúde, formação dos profissionais, fatores econômicos; credos religiosos; nível educacional da população. O contexto influencia a assistência médica e esta, por sua vez, o afeta, pois as decisões tomadas em cada caso têm impacto psicológico, emocional, econômico, legal, científico, educacional, religioso, político sobre terceiros, instituições e grupos sociais.

Como cada vez mais a relação clínica é mediada por elementos externos, como seguros, planos de saúde e políticas públicas, os aspectos contextuais são cruciais, decisivos, na resolução do caso. Entretanto, eles não podem ser priorizados em detrimento de indicações médicas, preferências do paciente ou qualidade de vida, nesta ordem. Ou seja, para que os aspectos conjunturais sejam decisivos na tomada de decisão é preciso que: o alcance dos obje-

tivos da intervenção médica seja duvidoso; as preferências do paciente sejam desconhecidas; a qualidade de vida do paciente seja mínima; o aspecto contextual em questão seja específico, nitidamente lesivo para terceiros; a decisão traga alívio para essa lesão⁶. Para cada tópico há perguntas norteadoras das discussões e análise do caso^{6,7}:

Quadro 1

Questionamentos sobre indicações médicas e preferências do doente para análise do caso

Indicações médicas	Preferências do paciente
<p>Qual o problema do paciente? História? Diagnóstico? Prognóstico?</p> <p>O problema é agudo? Crônico? Crítico? Emergência? Reversível?</p> <p>Quais os objetivos do tratamento?</p> <p>Qual a possibilidade de sucesso?</p> <p>Quais os planos se a terapêutica falhar?</p> <p>Como o paciente se beneficiará dos cuidados prestados pela equipe?</p> <p>Como os danos podem ser evitados?</p>	<p>O que o paciente expressou sobre suas preferências no tratamento?</p> <p>O paciente foi informado sobre benefícios e riscos? Compreendeu as informações? Deu seu consentimento?</p> <p>O paciente está mentalmente capaz? Tem competência legal? Há indícios de outro tipo que sugerem incapacidade para decidir?</p> <p>O paciente expressou antecipadamente suas preferências?</p> <p>Quem é o representante do paciente se este estiver incapacitado para decidir? O representante segue regras apropriadas para a decisão substitutiva?</p> <p>O paciente reluta contra o tratamento? É incapaz de cooperar? Por quê?</p> <p>Respeitaram-se os direitos de escolha do paciente em toda extensão ética e legal?</p>

Qualidade de vida	Aspectos conjunturais
<p>Quais as perspectivas de retorno do paciente à sua vida usual, com e sem tratamento?</p> <p>Há predisposições que prejudicam a avaliação da qualidade de vida do paciente?</p> <p>Que déficit físico, mental e social o paciente pode sofrer se o tratamento for bem-sucedido?</p> <p>A qualidade de vida presente ou futura faz que o paciente não queira mais viver?</p> <p>Como o paciente argumenta a renúncia ao tratamento? Há encadeamento lógico na apresentação dos argumentos?</p> <p>Quais as possibilidades e os planos para cuidados paliativos e de conforto?</p>	<p>Há assuntos familiares influenciando indevidamente as decisões terapêuticas?</p> <p>Há problemas dos profissionais de saúde influenciando as decisões terapêuticas?</p> <p>Há interferência desmedida de fatores econômicos ou sociais?</p> <p>Há fatores religiosos ou culturais pesando nas escolhas?</p> <p>Há justificação para a violação do segredo médico?</p> <p>Há problemas de alocação de recursos?</p> <p>Quais as implicações legais das decisões terapêuticas?</p> <p>O caso envolve pesquisa? Ensino?</p> <p>Há conflitos de interesse institucional? E dos profissionais de saúde?</p>

No caso de pacientes idosos, no tópico dos aspectos conjunturais convém ponderar a visão social, familiar e dos profissionais sobre a velhice para mediar o peso de preconceitos na tomada de decisão. Ainda convém que se pondere a obrigação profissional, familiar e social de proteger os mais vulneráveis e fragilizados, com base na ética do cuidado. Após percorrer os quatro tópicos, na ordem indicada, é possível encontrar a questão ética central no caso, identificando onde está o conflito. Também se percebe se o caso é parecido com outros, se há precedentes claros da resolução destes e em que medida a resolução do caso atual poderá implicar, no futuro, para a solução de outro. O caminho de análise da casuística permite identificar o problema ético do caso e chegar a uma solução prática na tomada de decisão⁷.

O objetivo deste capítulo sobre a tomada de decisão nos casos de pacientes idosos com doenças incuráveis ou graves não foi apontar uma solução – ou um cardápio de soluções – definitiva aplicável a todas as situações. O propósito foi abrir caminho para a compreensão da questão e apresentar uma forma para sistematizar a tomada de decisão, na expectativa de contribuir para a prática profissional. Mais que protocolos para estabelecer limites até onde investir, é preciso meios para tomadas de decisão que sejam responsáveis e comprometidas com a proteção e promoção da justiça e autonomia no cuidado aos pacientes idosos, de forma que os profissionais sintam que cumpriram com os valores e deveres éticos que os regem.

Referências

1. IBGE: Brasil se tornará país de idosos já em 2030. Diagnósticoweb. 29 nov 2013 [acessado em 12 ago 2016] [Internet]. Disponível em: <https://goo.gl/WtS34q>.
2. Freitas EEC, Schramm FR. Argumentos morais sobre inclusão/exclusão de idosos na atenção à saúde. *Rev Bioét.* 2013;21(2):318-27.
3. Gomez C. Aspectos éticos y legales en el anciano. In: Bermejo F, Sanjuanbenito L, organizadores. *Ética y atención primaria*. Madrid: Agencia Laín Entralgo; 2008. p. 219-26.
4. Karlawish J, Casarett D. Competency and decision-making capacity. In: Sugarman J, editor. *Ethics in primary care: 20 common problems*. New York: McGraw-Hill; 2000. p. 225-34.
5. Gracia D. *Bioética clínica*. Bogotá: El Buho; 1998.
6. Jonsen A, Siegler M, Winslade W. *Ética clínica*. 4. ed. Lisboa: McGraw-Hill; 1999.
7. Zoboli E. Tomada de decisão em bioética clínica: casuística e deliberação moral. *Rev Bioét.* 2013;21(3):389-96.

*É coisa preciosa, a saúde, e a única,
em verdade, que merece que em sua procura
empreguemos não apenas o tempo, o suor,
a pena, os bens, mas até a própria vida;
tanto mais que sem ela a vida acaba
por tornar-se penosa e injusta.*

Michel Eyquem de Montaigne,
ensaísta e escritor francês

*O aspecto mais triste da vida atual é que
a ciência ganha em conhecimento mais
rapidamente que a sociedade em sabedoria.*

Isaac Asimov,
escritor norte-americano

O avanço da tecnociência médica e dos custos: um dilema bioético

Antônio Pereira Filho

Introdução

O avanço da tecnociência na saúde trouxe importante impacto econômico em todo o mundo, tanto pelo aumento dos custos na assistência à saúde quanto pelo aumento da população em faixas etárias cada vez mais elevadas. Este artigo aborda a avaliação econômica das novas tecnologias em saúde nos seus aspectos de custo-benefício e custo-efetividade, apontando como isso vem sendo feito no Brasil e em outros países. São analisadas as questões éticas que daí surgem, a partir do código de deontologia do profissional médico, considerando-se, no entanto, que o dilema ético vivido pelos demais profissionais da saúde não é muito diferente.

A regulação das novas tecnologias tem por objetivo impedir gastos desnecessários por um lado para garantir o acesso de quem realmente precisa por outro lado. Conclui-se que a evolução da tecnociência em saúde e o estrondoso aumento dos custos assistenciais estão entre os maiores dilemas bioéticos do século XXI e que equacionar os conceitos bioéticos milenares da Medicina com os novos paradigmas da tecnociência e da gestão de saúde será uma árdua tarefa.

Para o início da reflexão, vale lembrar que, nas últimas décadas, a Medicina passou por transformações, em virtude do avanço tecnológico. Progressivamente, a tecnologia aperfeiçoa meios de diagnose e terapia levando a diagnósticos cada vez mais precoces e tratamentos clínicos e cirúrgicos em constante

aprimoramento. O resultado disso é a melhora na qualidade de vida e um aumento substancial em todo o mundo da expectativa de vida. Nos próximos anos, a barreira do centésimo aniversário será alcançada por boa parte da população mundial. Esse cenário tem, entretanto, sérias consequências econômicas, não só no aumento de custos com assistência à saúde, mas também em aspectos previdenciários. Vários países já estão alterando a idade da aposentadoria em virtude da insolvência financeira dos sistemas previdenciários.

Por trás de todo esse avanço tecnológico existe todo um complexo industrial da saúde, que tem uma lógica empresarial capitalista que nem sempre tem os mesmos interesses dos sistemas de saúde públicos ou privados, muito pelo contrário, os embates desses interesses são cada vez mais frequentes¹. O aumento de custos com assistência à saúde é um problema a ser enfrentado até pelos chamados países desenvolvidos. O que dizer do problema enfrentado pelo Brasil, onde a maioria da população depende exclusivamente do Sistema Único de Saúde (SUS) notoriamente subfinanciado², como veremos adiante?

Além disso, a base produtiva do complexo industrial da saúde no Brasil ainda é frágil, o que prejudica não só a prestação universal de serviços para a população, de acordo com a Constituição Federal, mas também uma inserção mais competitiva desse poderoso complexo industrial em um cenário econômico mundial globalizado³. Com o avanço da tecnologia na assistência à saúde, novos paradigmas surgiram, trazendo questões éticas, até então inexistentes, as quais serão abordadas adiante, sob o ponto de vista da deontologia médica⁴.

O complexo industrial da saúde

Trata-se de um setor vital da economia mundial. Segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), os gastos nesse complexo envolveram, em 2007, 9,7% do produto interno bruto (PIB) do planeta. Segundo últimos dados, os Estados Unidos chegaram a gastar 5,3 bilhões de dólares/ano, representando 15,7% do PIB. No Brasil, somando-se os setores públicos e privados, se gasta 8,4% do PIB⁵. Uma série de fatores aumenta a expansão do setor, entre eles: a maior conscientização de que é necessário cuidar mais e melhor da saúde, o surgimento de novas tecnologias, o aumento do poder aquisitivo e a longevidade da população. Neste último quesito, dados de 2009 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) dão conta de que, ao nascer, a expectativa de vida do brasileiro é de 73,2 anos, tendo subido mais de dez anos entre 1980 e 2009.

Outra estatística do IBGE mostra o crescimento ininterrupto da população acima dos 60 anos, prevendo-se que dobre nos próximos 20 anos, atingindo 30% do total de brasileiros em 2050⁵. A consequência desse cenário é um previsível aumento de custos com assistência à saúde nos próximos anos. Uma característica do setor saúde, que agrava ainda mais a situação, é que existem várias questões de gestão ainda não resolvidas e que não há consenso em como abordá-las. Muitos economistas são de opinião que o setor é o de maior complexidade de gestão na economia devido a:

1. Amplo escopo, desde promoção da saúde até tratamentos complexos de doenças;
2. Consumo não desejado, em caso de doença;
3. Importante impacto na qualidade e duração da vida do consumidor;
4. Por sua relevância social necessita da presença do Estado ou, ao menos, de sua regulação;
5. É um dos principais setores da economia de todos os países;
6. Setor de conhecimento intensivo em constante evolução e de domínio desigual entre profissionais, consumidores, fontes pagadoras e industriais.

O avanço da biotecnologia e suas aplicações na prática médica tornou-se um novo paradigma na assistência à saúde. Podemos dividir as novas tecnologias em três grandes grupos:

1. As de suporte de vida (monitores, respiradores, aparelhos de diálise, marca-passo etc.);
2. Diagnósticas (tomografia, ressonância, medicina nuclear, testes genéticos etc.);
3. Cirúrgicas (próteses, *stents*, lentes intraoculares, cirurgias vídeo-laparoscópicas circulação extracorpórea etc.).

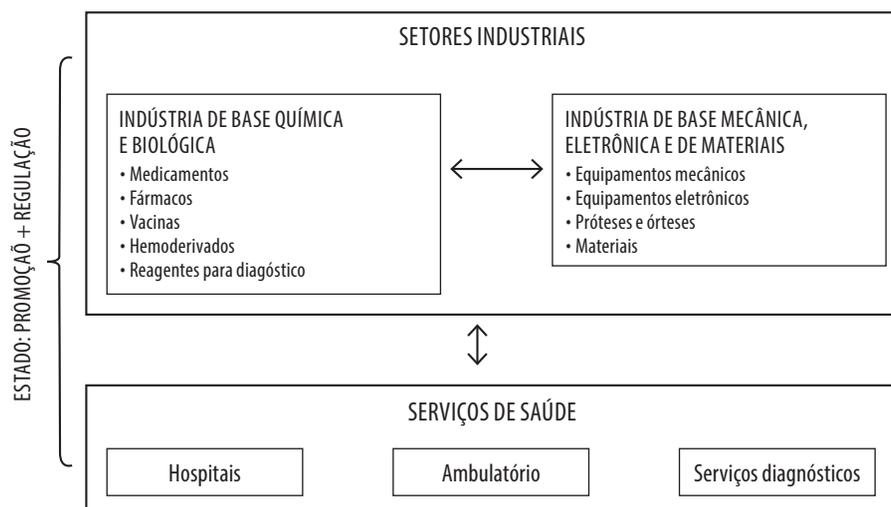
Além desses, nos últimos anos surgiram: tecnologia da transcendência (engenharia genética, uso de célula-tronco, clonagem); nanotecnologia (cirurgias, diagnósticos, manipulação de moléculas); telemedicina (cirurgias e conferências à distância, prontuário eletrônico). Todos esses avanços tecnológicos só se concretizaram graças ao complexo médico-industrial, que se tornou uma área de negócios atrativa por sua alta lucratividade, porém, geradora de conflitos de interesse, por outro lado. Em geral, as novas tecnologias têm três tempos na sua evolução:

1. Surpresa e encanto com seu potencial;
2. Reconhecimento de suas limitações, erros e riscos;
3. Regulação, controle de riscos e análise docusto-benefício⁴.

O avanço da biotecnologia consegue provocar discussões complicadas: deve-se gastar com aparelhos e fármacos de última geração ou investir em tratamentos convencionais para as doenças mais comuns, combate à desnutrição, saneamento básico e doenças infectocontagiosas? E quanto às novas tecnologias, que evitam internações e tratamentos caros, graças a um diagnóstico mais precoce? Dilemas como esses são vivenciados pelo governo e pelos planos de saúde.

Em médio e longo prazos, uma decisão de não investir em uma nova tecnologia por ser cara pode mostrar-se errada, pela possibilidade de trazer economia assistencial maior que o investimento inicial^{6,7}. O complexo industrial da saúde é composto por subsistemas que interagem entre si: indústria química; biotecnológica; mecânica; eletrônica; de materiais; de prestação de serviço que interagem entre si (Figura 1). Quando se analisa tal complexo, percebe-se a necessidade de uma análise mais sistemática sobre as relações de interesses entre produção, tecnologia e finalidade social. É necessário ainda buscar um modelo de desenvolvimento que seja socialmente inclusivo.

Figura 1
Complexo industrial da saúde



Todos esses subsistemas apresentam elevado potencial de inovação, o que os torna altamente competitivos. No Brasil, a indústria da saúde ainda é frágil na maior parte dos subsetores, levando a um déficit significativo na balança comercial. Isso acontece pelo grande volume das importações, criando obstáculos para oferta universal de bens e serviços, vulnerando a política nacional de saúde. Daí a necessidade de criar uma política de desenvolvimento que articule o econômico e o social, com participação forte do Estado⁸.

Como existe uma histórica desarticulação dos subsistemas no Brasil, o complexo produtivo de origem química, biológica, mecânica, eletrônica e de matérias desenvolve-se sem considerar seu caráter sistêmico, isto é, sem levar em conta o subsistema de prestação de serviços, o que acaba por prejudicar, em um segundo momento, a produção e a inovação. Os subsistemas de bases química e biotecnológica têm elevado grau de internacionalização e intensa concentração de mercado em poucas empresas, como ocorre com a indústria farmacêutica, um oligopólio. A exceção desse setor é o desenvolvimento nacional de produção de vacinas, que se deve a um programa de investimentos para atender o Programa Nacional de Vacinação.

Isso também precisaria ser feito com a indústria farmacêutica, em que a produção nacional é muito fraca e o oligopólio internacional ameaça a gestão da saúde coletiva brasileira. Os grandes laboratórios chegam a negligenciar doenças altamente prevalentes no Brasil, como chagas, leishmaniose, tuberculose, entre outras³. A atuação do Estado é fundamental, como ocorreu com as vacinas e está ocorrendo com sangue e hemoderivados: estão sendo feitos investimentos na Hemobrás para que o país torne-se autossuficiente. Outra atuação importante que o Estado teve foi a quebra de patentes dos antirretrovirais.

O subsistema de base mecânica, eletrônica e de materiais é bastante variado, com equipamentos altamente sofisticados, como é o caso dos exames por imagem e dos equipamentos bastante simples de uso corriqueiro. Nos equipamentos de maior sofisticação, a exemplo do subsistema de base química e biotecnológica, também existe marcadamente um oligopólio. Por outro lado, empresas de menor porte dos países em desenvolvimento alcançaram bons resultados com a produção de equipamentos de uso cotidiano, tornando o subsistema heterogêneo. Este subsistema possui características próprias na produção: novos equipamentos, cada vez mais sofisticados, não substituem os anteriores, mas a eles se adicionam, impactando fortemente os custos assistenciais na saúde. Novamente, o Estado necessita atuar como mediador nessa área política, entre os interesses do complexo econômico industrial da saúde e os de uma assistência médica exequível para as populações dos países. O Brasil

pode estabelecer uma relação virtuosa entre a expansão da indústria de saúde e a implementação das políticas do SUS. Sem ela, o atendimento às demandas sociais do sistema fica comprometido e haverá grande aumento de gastos.

Finalmente, o subsistema de serviços será abordado, que é o de maior peso econômico no complexo industrial da saúde. Nesse setor, inclui-se parcela importante do total da renda e empregos em nosso país: os serviços exercem um papel sistêmico nos outros subsistemas, na medida em que são ao mesmo tempo consumidor e demandante, influenciando o volume de produção de medicamentos, equipamentos, materiais, sangue, hemoderivados etc., sendo, assim, o elo que organiza toda a cadeia produtiva na saúde³.

O Brasil tem tido um papel importante na compra de serviços por meio do SUS, porém existe uma evidente incoerência entre o volume do financiamento público e os preceitos constitucionais em relação à saúde, a qual é direito do cidadão e dever do Estado. Esse subfinanciamento do SUS fez surgir um importante setor de serviços de assistência privada no seu conjunto, denominado sistema suplementar de saúde (operadoras e planos de saúde), com práticas de mercado capitalistas muito semelhantes às da indústria.

Impacto econômico da tecnologia no Brasil

A entrada ou saída de uma tecnologia no atendimento à saúde de uma população gera a necessidade da análise de impacto orçamentário (AIO) para a avaliação das consequências financeiras, uma vez que os recursos são sempre finitos. Aqui, torna-se necessário fazer a distinção entre AIO e a análise do custo-efetividade (ACE). A primeira analisa o impacto econômico na introdução ou remoção de uma tecnologia, considerando-se o conjunto das tecnologias disponíveis para o problema de saúde em análise, enquanto, na segunda, compara-se o efeito na relação de custos e ganhos decorrentes da substituição de uma tecnologia por outra. Para tanto, devem ser avaliados os seguintes elementos⁷:

1. O gasto atual com uma dada situação de saúde
2. Os candidatos à nova tecnologia
3. Os custos diretos da nova tecnologia
4. O grau de inserção da nova tecnologia após a sua incorporação

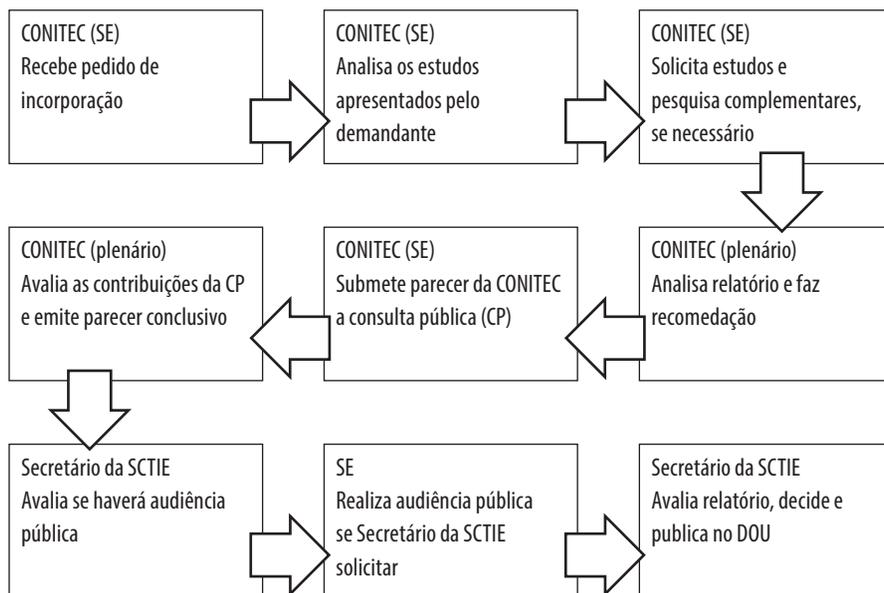
Pode-se dizer que a AIO é fundamental para a gestão de qualquer sistema de saúde, pois sem ela não se faz previsão orçamentária, sendo AIO e ACE complementares. Enquanto a AIO estima os gastos que a nova tecnologia trará

para uma determinada população em um determinado intervalo de tempo, a ACE avalia quanto será gasto para que cada indivíduo tenha um ano de vida a mais⁷. Quase todos os trabalhos sobre AIO baseiam-se nas diretrizes da International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (Ispor)⁹.

Avaliação de tecnologia em saúde (ATS)

Em função do alto custo das novas tecnologias e da necessidade política e ética de oferecer aos usuários, tanto do sistema público quanto do sistema privado, todo esse avanço, é que em todo o mundo se faz a avaliação de tecnologia em saúde, sendo isso fundamental em países em desenvolvimento, onde não há recursos para oferecer tudo para todos. Neste artigo, a intenção é citar rapidamente quais são os organismos que fazem a ATS no SUS e na Medicina supletiva. No âmbito do SUS, a Figura 2 resume essas instâncias de regulação.

Figura 2
Fluxo simplificado de incorporação de tecnologias no SUS. Conitec: Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS; CP: Consulta Pública; DOU: Diário Oficial da União; SCTIE: Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos; SE: Secretaria Executiva



Fonte: Ministério da Saúde.

No âmbito da saúde suplementar, a ATS ficou bastante fragmentada com o surgimento da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), que chamou para si a definição do rol de procedimentos a serem obrigatoriamente oferecidos aos usuários de plano de saúde. Na prática, esse rol passou a ser o principal balizador das novas tecnologias a serem fornecidas. Pelo seu poder regulador, Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) também exerce importante papel por ser o órgão que aprova a utilização, em território nacional, de novas tecnologias. Por fim, como algumas operadoras de planos de saúde estão criando redes próprias de hospitais, laboratórios e ambulatórios, elas ganham alguma autonomia na incorporação de tecnologia que, até então, ficava exclusivamente na mão dos prestadores de serviços¹⁰.

Conclusão: o dilema bioético

Essa reflexão vai se ater a questões éticas do profissional médico e ao seu código de deontologia. Porém, o dilema ético dos médicos não é muito diferente do vivido pelos demais profissionais da saúde, quando é abordado o – espinhoso – tema da evolução da tecnociência em saúde e o incremento brutal de custos que ela carrega. Em todos os códigos de ética dos profissionais da saúde, existe o compromisso de oferecer o melhor ao paciente sob seus cuidados e não deixar de envidar esforços para com a manutenção da vida e de sua qualidade. Igualmente em todos os códigos, sem exceção, é ressaltada a autonomia do profissional em seus atos e suas escolhas, em favor do paciente. Destacam-se alguns artigos do Código de Ética Médica, vigente no Brasil desde 2010, por força da Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) nº 1.931¹¹.

Princípios Fundamentais:

I – A medicina é uma profissão a serviço da saúde do ser humano e da coletividade e será exercida sem discriminação de nenhuma natureza.

II – O alvo de toda a atenção do médico é a saúde do ser humano, em benefício do qual deverá agir com o máximo de zelo e o melhor de sua capacidade profissional.

V – Compete ao médico aprimorar continuamente seus conhecimentos e usar o melhor do progresso científico em benefício do paciente.

XVI – Nenhuma disposição estatutária ou regimental de hospital ou instituição, pública ou privada, limitará a escolha, pelo médico, dos meios cientificamente reconhecidos [...].

Portanto, fica claro que os princípios fundamentais são as “cláusulas pétreas” da Deontologia Médica, existindo o compromisso ético que os médicos devem ter para com seus pacientes de não lhes negar o acesso aos avanços da tecnociência médica. Mas, além dos princípios fundamentais, dois outros artigos abordam o tema:

Artigo 20: é vedado ao médico permitir que interesses pecuniários, políticos, religiosos ou de quaisquer outras ordens, do seu empregador público ou superior hierárquico ou do financiador público ou privado da assistência à saúde interfiram na escolha dos melhores meios de prevenção, diagnóstico ou tratamento disponíveis e cientificamente reconhecidos no interesse da saúde do paciente ou da sociedade.

Artigo 32: É vedado ao médico deixar de usar todos os meios disponíveis de diagnóstico e tratamento, cientificamente reconhecidos e a seu alcance, em favor do paciente.¹¹

Deve-se assinalar que o não cumprimento do artigo 32 está intimamente ligado, em praticamente todos os casos, à infração do artigo 1º na modalidade negligência, porque é claro que quem não utilizou tudo que podia utilizar foi negligente.

É importante destacar que o Código de Ética Médica não nasceu agora. Na verdade, já na Grécia antiga o juramento de Hipócrates (400 a.C.) cita que “Aplicarei os regimes para o bem dos doentes segundo meu poder e entendimento [...]” e que “Em toda casa, aí entrarei para o bem dos doentes [...]”. Portanto, estamos diante de conceitos que se iniciaram cerca de 400 anos antes de Cristo e que foram se aprimorando ao longo de toda a Idade Antiga, Média e Moderna, em todo o mundo, por meio de juramentos, códigos e declarações internacionais. Sem dúvida isso explica por que esses princípios éticos são tão arraigados na profissão médica.

Os custos com materiais e medicamentos utilizados durante séculos no tratamento dos doentes não eram altos. A indústria voltada a instrumentos médico era artesanal e sem grande importância econômica. A partir do final do século XIX e durante o século XX, notadamente na sua segunda metade, é que ocorre um impressionante desenvolvimento da tecnologia voltada para a saúde, que impulsiona o surgimento de um poderoso complexo industrial, do ponto de vista econômico.

Levou pouco tempo para que os médicos percebessem que os preceitos éticos milenares, ainda que bem explícitos nos códigos de ética médica de todos os países, necessitariam de adaptações. A classe médica mundial assistiu perplexa (e até indignada) o surgimento de mecanismos regulatórios, graves problemas de financiamento, estudos de impacto orçamentário estabelecendo limites e de custo-efetividade ditando condutas.

Novos saberes e novas áreas de atuação surgiram, até 50 anos atrás inimagináveis, como a Engenharia Genética, a Nanotecnologia, a Telemedicina, a Economia em Saúde, a Farmacoeconomia, o Biodireito, só para citar alguns. Não há mais dúvidas de que a evolução da tecnociência em saúde e o estrondoso aumento dos custos assistenciais são um dos maiores dilemas bioéticos do século XXI para médicos e demais profissionais de saúde. Equacionar os conceitos bioéticos milenares da Medicina com os novos paradigmas da tecnociência e da gestão de saúde será uma árdua tarefa que envolverá a todos que atuam na nobre arte de curar.

Referências

1. Gadelha CAG. O complexo industrial da saúde e a necessidade de um enfoque dinâmico na economia da saúde. *Ciêns Saúde Colet*. 2003 [acessado em 15 ago 2016];8(2):521-35. Disponível em: <https://goo.gl/yPkrr6>.
2. Faveret ACSC. A vinculação constitucional de recursos para a saúde: avanços, entraves e perspectivas. *Ciêns Saúde Colet*. 2003 [acessado em 15 ago 2016];8(2):371-8. Disponível em: <https://goo.gl/a5sDqj>.
3. Gadelha CAG; Costa LS; Maldonado J. O Complexo econômico-industrial da saúde e a dimensão social e econômica do desenvolvimento. *Rev Saúde Pública*. 2012 [acessado em 15 ago 2016];46(supl 1)21-8. Disponível em: <https://goo.gl/tqmfjs>.
4. Lobo Antunes J.: Medicina Tecnologia e Inovação. In: 30 anos do Serviço Nacional de Saúde. Um percurso comentado. Coord. Jorge Simões, Almedina, Coimbra, 2010
5. Pedroso MC, Malik AM. As quatro dimensões competitivas da saúde. *Harvard Business Review*. maio 2015 [acessado em 15 ago 2016] [Internet]. Disponível em: <https://goo.gl/qPaV1E>.
6. Hume M. Saúde e os avanços da tecnologia. *Saúde Business*. 5 jul 2007 [acessado em 15 ago 2016] [Internet]. Disponível em: <https://goo.gl/mdqmyw>.
7. Silva ALF, Ribeiro RAR, Santos VCC, et al. Diretriz para análises de impacto orçamentário de tecnologias em saúde no Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2012 [acessado em 15 ago 2016];28(7):1223-38. Disponível em: <https://goo.gl/7dtCJJ>.
8. Gadelha CAG. Desenvolvimento e saúde: em busca de uma nova utopia. *Saúde em Debate*. 2007 [acessado em 15 ago 2016];19(71):326-7. Disponível em: <https://goo.gl/zYGwBZ>.

9. Mauskopf JA, Sullivan SD, Annemans L, et al. Principles of Good Practice for Budget Impact Analysis. Report of the ISPOR Task Force on Good Research Practices – Budget Impact Analysis. *Value Health*. 2007 [acessado em 15 ago 2016]. Disponível em: <https://goo.gl/MC2RUq>.
10. Capucho HC, Ribeiro FC, Vidal AT, et al. Incorporação de Tecnologias em Saúde no Brasil: novo modelo para o Sistema Único de Saúde. *BIS*. 2012 [acessado em 15 ago 2016]. Disponível em: <https://goo.gl/GoEs6L>.
11. Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Aprova o Código de Ética Médica. *Diário Oficial da União*. 24 set 2009;Seção 1:90-2.

Como podemos lutar contra as doenças genéticas e agir humanamente? Acho que a forma como fazer isso foi encontrada muitos anos atrás: os homens da medicina tinham que odiar as doenças, mas amar os doentes. Se nós não usarmos isso como ponto de partida, não estaremos fazendo medicina.

Jérôme Lejeune,
médico francês

A nova genética vai se provar uma grande força para redefinir a sociedade e a vida, do mesmo jeito que foi a revolução em física, porque isso será incorporado em todo o tecido social no nível micro, por práticas médicas e uma variedade de outros discursos.

Paul Rabinow,
antropólogo americano.

Bioética, genética médica e aconselhamento genético

Benjamin Heck

Introdução

Vivemos em uma sociedade democrática, laica, plural, e é nela que temos de agir moralmente: a ética se vive sempre dentro de uma comunidade. A nossa ética é fundamentada no respeito às liberdades e na igualdade de todos, em um Estado de direito.

Não há vida moral se não há vida entre homens e mulheres de carne e osso, envolvidos em situações que obrigam a fazer escolhas. Também não há vida moral sem certo distanciamento para a reflexão, o que nos permite formular perguntas fundamentais, como: “o que devemos fazer?”, “o que é bom?”. Em que situações devemos tomar decisões em função de julgamentos morais que consideramos verdadeiros? (Ramiex, 1996).

De fato, as novas técnicas e novos conhecimentos (reanimação, transplante de órgãos e tecidos, diagnóstico por imagem, reprodução assistida, teste de predisposição genética, psicofarmacologia etc.), os avanços na pesquisa científica, a economia de mercado (indústria farmacêutica), os novos modelos em saúde pública, como Sistema Único de Saúde (SUS) e, por fim, as exigências sociais frente à “nova medicina” (cirurgia estética, medicina do esporte, medicina do antienvhecimento, controle da violência com medicações neuropsiquiátricas, interrupção médica da gestação/aborto terapêutico, útero de aluguel, “bebê-medicamento” etc.) colocam os médicos frente a situações moralmente complexas.

As crescentes preocupações com as implicações éticas em genética médica foram o foco da principal revista sobre o tema, a *American Journal of Medical Genetics* (2008), em seu fascículo *Seminars in Medical Genetics*. No editorial, Ross cita as principais preocupações éticas na abordagem de doenças genéticas em crianças, que envolvem rastreamento neonatal, pesquisa com menores de idade, armazenamento de material genético em bancos biológicos e testes genéticos preditivos¹.

Já na década de 1970, as preocupações com o avanço da genética, tanto nos seus diversos setores de ciência básica quanto nas áreas de ciência aplicada, em específico a genética clínica, proporcionaram a aproximação dos cientistas em relação a outras disciplinas e profissionais que vinham estudando os aspectos éticos dentro da sociedade e sua relação com o avanço do conhecimento biológico.

Nesse sentido, em maio de 1970, o *Fogarty International Center* organizou uma conferência sobre “Diagnóstico precoce de defeitos genéticos humanos”. Na sessão de encerramento, os organizadores ressaltaram que a maioria dos participantes pertencia à área científica e que, em inúmeras oportunidades, vários temas suscitaram também a necessidade de deliberação ética².

Os avanços científicos na área de genética humana têm um impacto direto na prática clínica, com o surgimento de situações que exigem deliberações bioéticas nem sempre fáceis de serem equacionadas.

Os problemas éticos com que os geneticistas se deparam são de três categorias: os que ocorrem na prática da medicina genética humana; os suscitados pelo desenvolvimento da nova genética; e os que são de natureza ético-social³.

Com intuito de expressar “de modo simples aquilo que é simples e até complicado”, neste capítulo procuramos situar o conhecimento em genética humana no tempo, apontar as peculiaridades das condições genéticas, assim como as diferentes definições estabelecidas para o processo de aconselhamento genético e, finalmente, apresentar os aspectos éticos pertinentes ao aconselhamento genético.

Dados históricos em genética médica

Na introdução da publicação *Landmarks in medical genetics: classic papers with commentaries*, Harper aponta que a genética deve ser considerada uma área “jovem” na evolução do conhecimento científico⁴.

Até o início do século XX, havia escassas informações científicas sobre os riscos de uma condição genética nas famílias ou sobre a ocorrência (ou recorrência) de um defeito congênito para as famílias e seus descendentes. Com base em meras observações empíricas, algumas considerações sobre padrões de herança foram corretamente interpretadas, como, por exemplo, a advertência talmúdica (vinda da coletânea de livros sagrados dos judeus) de se evitar a circuncisão de irmãos com diátese hemorrágica, assim como os tabus sociais sobre o casamento entre indivíduos consanguíneos.

Ao longo do século XIX, diversos pesquisadores procuraram definir os mecanismos da herança de traços complexos. Por meio do estudo com famílias e irmãos gêmeos, Galton, em 1865, desenvolveu modelos matemáticos para compreender as contribuições relacionadas ao ambiente e à hereditariedade. No início do século XX, Bateson e Garrod reconheceram a ocorrência familiar da alcaptonúria e outros “erros inatos do metabolismo” com padrão de herança autossômico recessivo. Muitas destas afecções poderiam ser interpretadas à luz das então recentemente redescobertas leis de Mendel.

Estas observações lançaram a prática médica em uma nova era, na qual alguns padrões de herança de condições genéticas, incluindo seus riscos de recorrência, poderiam ser deduzidos⁴.

O avanço vertiginoso do conhecimento em genética humana ocorre na segunda metade do século XX. Em 1953, Watson e Crick definiam a estrutura de dupla hélice do DNA (ácido desoxirribonucleico), considerado a base molecular da hereditariedade. A primeira condição genética cuja etiologia será determinada é a síndrome de Down, em 1959, com os trabalhos de Lejeune identificando um cromossomo 21 extra em nove crianças⁴.

Durante as décadas de 1980 e 1990, o Projeto Genoma Humano se propõe a mapear o patrimônio genético da espécie humana. A organização Human Genome Organization (Hugo) visa coordenar a pesquisa dos diversos centros internacionais e centralizar, em um único banco de dados, todo o conhecimento adquirido (Genome Database). Em 2000, foi anunciado que os pesquisadores do Projeto Genoma Humano tinham concluído a quase totalidade do sequenciamento do genoma humano.

Por ser considerado patrimônio da humanidade, as pesquisas com o genoma humano devem respeitar os direitos humanos, as liberdades fundamentais e a dignidade humana dos indivíduos. A declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos da Unesco (1997) caracteriza o genoma humano como “unidade fundamental de todos os membros da família humana e também o reconhecimento de sua dignidade e sua diversidade inerente. Num sentido simbólico é a herança da humanidade”⁵.

Com os avanços científicos do Projeto Genoma Humano, o papel do aconselhamento genético aumenta seu escopo, bem como consolida sua importância na área médica.

Características das condições genéticas

As informações genéticas englobam consequências ímpares para o indivíduo, a família e a sociedade. Em 1984, os autores Schild e Black descreveram seis características que distinguem as condições genéticas das demais condições médicas⁶. Estas condições apresentam as seguintes características particulares:

- Impactos sobre a família: embora as informações genéticas sejam *a priori* individuais, elas podem ser consideradas como “de propriedade da família”, pois o diagnóstico de uma condição genética poderá impactar a família como um todo, ultrapassando os limites do indivíduo.
- Condição permanente: em sua maioria, são condições constitucionais e sem tratamento efetivo estabelecido; surge no momento do diagnóstico o sentimento de “fatalismo” e “desesperança” diante da imutabilidade destas condições, que impossibilitam “alterar o destino”.
- Cronicidade: em muitos casos, as condições genéticas apresentam evolução crônica e também progressiva, o que implica “luto arrastado” pela impossibilidade de reverter o quadro clínico.
- Complexidade: as condições genéticas são em sua maioria congênitas e causadas por alterações no desenvolvimento embriológico do indivíduo. Portanto, elas envolvem múltiplos órgãos e sistemas. Os pacientes necessitarão de atendimento com diversos especialistas e assistência médica multidisciplinar.
- Rótulos: frequentemente, estas condições constitucionais provocam deficiências físicas e mentais, estigmatizando o indivíduo, bem como os demais familiares. O diagnóstico de determinada condição genética altera a imagem corpórea individual e impõe ao paciente a construção de uma nova identidade.
- Intimidação: o diagnóstico de uma condição genética ameaça o indivíduo e sua família de diversas maneiras, que incluem desde a escolha do cônjuge, o planejamento e o futuro reprodutivo, a privacidade, a autoestima e até mesmo a longevidade do indivíduo.

Werhertz e Fletc³ salientam que as condições genéticas diferem de todo o resto da medicina e listam quatro características que diferenciam a genética médica de outras áreas da medicina:

- Fornece informações sobre outros membros da família.
- Fornece informações que permitem prever o futuro de indivíduos que estão, no momento, saudáveis, incluindo crianças.
- Fornece informações não esperadas, como, por exemplo, a possibilidade de não paternidade.
- Assume uma tradição não diretiva de aconselhamento, contrapondo-se à tradicional relação paternalista das demais especialidades.

Enquanto o cálculo do risco genético é um problema puramente científico, o aconselhamento é um ato médico de amplas consequências. Quando se trata de dissipar receios existentes, a situação é relativamente fácil. Quando existem riscos significativos de ocorrência de uma condição genética, todos os planos de vida de um indivíduo ou de um casal podem ser radicalmente modificados pelas consequências do aconselhamento. Às vezes, isso pode causar um desequilíbrio na personalidade ou sérios problemas para o relacionamento do casal⁷.

Como descreve de forma completa e clara Arnold Munnich⁸, o geneticista é um médico que escuta as histórias das famílias e lhes dá um significado. O pediatra francês acrescenta: “A genética é muitas vezes associada ao eugenismo, à clonagem humana, às plantas transgênicas”. No entanto, ser geneticista é, “antes de tudo conhecer uma longa lista de doenças hereditárias”, é “lutar contra as injustiças do nascimento”, assim como aliviar “o sofrimento de crianças e a angústia dos pais”⁸.

Furhmann e Vogel⁷ insistem que “ninguém é responsável pelos genes que recebeu de seus antepassados”, portanto, “não se deve medir esforços para banir do aconselhamento genético todo e qualquer conceito de culpa ou inferioridade”, pois o “único objetivo comum dos participantes é evitar [...] o sofrimento” causado pela condição genética.

Considerações etnoculturais em genética médica

A genética moderna consiste em um empreendimento global, embora muitos a reduzam aos avanços científicos dos países ocidentais liderados pelos EUA. Para Wertz e Fletcher³, a genética clínica enfrenta inúmeros desafios frente à diversidade étnica e cultural.

Vivemos na era da diversidade. O “pluralismo epistêmico e informativo” apontado por Lolas⁹ está no cerne da problemática que surge para o profissional que realiza o aconselhamento genético, pois, como verificamos anteriormente, presume a comunicação de informações complexas e específicas e sua consequente compreensão adequada por parte do paciente e sua família. Como estabelecer recomendações homogêneas em meio a tanta diversidade?

A cultura não se limita a um grupo racial específico, áreas geográficas, idiomas, crenças religiosas, vestuário, orientação sexual ou nível econômico. Segundo Fisher¹⁰, ela é muito mais complexa. A dificuldade surge, justamente, deste relativismo cultural e da necessidade de aprender e compreender um novo sistema de crenças, incluindo a forma de comunicação e o comportamento interindividual, em nosso caso, entre o paciente e a equipe médica.

A medicina ocidental é considerada um tipo de cultura fundamentada em premissas ou paradigmas sobre a natureza da doença, pois inclui a crença na ciência e no resultado benéfico das tecnologias. A partir destes paradigmas cria-se, então, todo um jargão próprio, crenças do certo ou errado e valores distintos¹⁰.

Wertz e Fletcher³ realizaram dois estudos cardinais com o intuito de verificar as diferenças enfrentadas pelos profissionais na área de genética clínica, bem como pelos pacientes usuários destes serviços especializados. O primeiro estudo, datado de 1984-86, reúne 19 países, e o segundo, datado de 1993-95, abrange 36 países.

Também na tentativa de auxiliar os geneticistas, Fisher¹⁰ divulgou extensa pesquisa com o intuito de avaliar diferenças culturais e étnicas de diversas regiões do globo no que diz respeito à prática do aconselhamento genético.

Os americanos descendentes de europeus consideram os defeitos congênitos e doenças genéticas como “acidentes do desenvolvimento” que representam um desafio a ser superado com intervenções práticas e técnicas. Tais defeitos congênitos e deficiências representam uma ameaça para a autonomia e autodeterminação do indivíduo, bem como ameaçam o sentimento de igualdade¹⁰.

Por outro lado, na cultura latina, deficiências como a deficiência mental podem não ser vistas como uma desvantagem para alguns, sobretudo se o indivíduo, por exemplo, pode trabalhar no campo ao lado de outros membros da família. No entanto, uma deficiência esquelética seria considerada de maior importância na mesma situação¹⁰.

Outros exemplos dos estudos de Fisher¹⁰ contemplam a cultura dos indígenas nativos americanos. A autora considera que noções como deficiên-

cia mental, distúrbios emocionais ou dificuldades de aprendizagem, que são termos ocidentais com cunho de morbidade na saúde, não têm o mesmo impacto na comunidade indígena. “Estes indivíduos podem ser descritos como incompletos ou lentos, mas não doentes”. Para muitas tribos, o conceito de deficiência pode girar em torno da capacidade de realizar tarefas domésticas, produzir filhos, e ter uma vida longa.

Já na cultura tradicional chinesa, notícias sobre defeitos congênitos graves ou deficiência mental geralmente são vistos como catastróficos. Muitos dos novos imigrantes e indivíduos mais velhos têm um sentimento de vergonha ou de inferioridade nestas circunstâncias. Do mesmo modo se dá na cultura tradicional japonesa, na qual as crianças com deficiência são consideradas um motivo de vergonha e constrangimento, e, portanto, uma preocupação. Um casal pode ser muito relutante em discutir os problemas relacionados com essa situação¹⁰.

Portanto, faz-se clara a importância do contexto cultural e étnico no que se refere à saúde e, em nosso caso, no aconselhamento genético.

Definição de aconselhamento genético

O aconselhamento genético foi definido de forma diferente desde que Sheldon Reed cunhou o termo há mais de 50 anos. Dependendo do treinamento ou da propensão filosófica do praticante, o aconselhamento genético pode ser visto como um exercício de cálculo de risco, uma avaliação psicológica, uma abordagem educacional sobre informações, um processo de comunicação ou um eufemismo para a eugenia. De certa forma, todas estas definições estão corretas.

Ao descreverem o que é aconselhamento genético, Hsia e Hirschhorn¹¹ exemplificam que, diante do questionamento dos pais se “nosso próximo filho será normal?”, deve-se responder de forma correta, assim como de forma que a resposta possa ajudá-los. Já que uma resposta honesta nunca pode ser “sim” e raramente será “não”, segundo os autores, “a arte do aconselhamento genético é auxiliá-los a compreender as bases científicas por detrás de uma resposta ‘talvez’”¹¹.

Segundo a definição proposta em 1975 pela *American Society of Human Genetics* (ASHG), “o aconselhamento genético consiste no processo de comunicação que trata de problemas humanos relacionados com a ocorrência e o risco de recorrência de uma doença genética em uma família”. Um profissional preparado busca auxiliar o paciente e/ou as famílias a:

1. Compreender os fatos médicos, inclusive o diagnóstico, a causa da doença, sua evolução e as condutas disponíveis.
2. Assimilar como a hereditariedade contribui para determinada doença e o possível risco de recorrência envolvido.
3. Entender as opções diante do risco de recorrência nos demais familiares.
4. Escolher a conduta mais apropriada de acordo com o risco de recorrência e desejo da família, sempre respeitando seus padrões de valores éticos e religiosos, e, finalmente, agir de acordo com a decisão tomada.
5. Estabelecer o melhor planejamento e conduta diante da doença do membro da família e/ou do risco de recorrência da doença¹².

Vale ressaltar que o relatório do *National Genetics Foundation* (1974) declara explicitamente que “o aconselhamento não inclui o diagnóstico e o tratamento da doença dos pacientes”¹³.

Em suas *Reflexões sobre a prática do aconselhamento genético*, Opitz¹⁴ ressalta que “a maior parte do dano causado pelo aconselhamento genético não se deve aos fatos e sim ao modo como eles são apresentados”.

Neste sentido, Seymour Kessler publica em 1979 uma série de artigos cuja contribuição é extraordinária para o aconselhamento genético, considerado o precursor do modelo psicológico. Resta¹⁵ compilou os principais trabalhos de Kessler em um livro intitulado *Psyche and helix*, no qual o autor legitima “o aconselhamento genético como um tipo de encontro psicoterapêutico [...] focado no comportamento humano”.

Para Kessler, o aconselhamento genético é mais do que um exercício de educação em uma área altamente especializada. Em seu cerne, visa ajudar indivíduos a compreender e lidar com os efeitos de condições genéticas em suas vidas e famílias. Assim, engloba “as emoções e o comportamento que nos define como humanos: sofrer, sacrificar, reproduzir, autoimagem, relação familiar, culpa, alegria, raiva, negação, amor e o desafio de aceitar o mundo imprevisível no qual nós vivemos”. Neste contexto, o aconselhamento genético é de fato um processo psicológico¹⁵.

Aspectos éticos do aconselhamento genético

Quanto à ética, a essência do aconselhamento genético baseia-se nos referenciais da voluntariedade e da colaboração. Os consulentes decidem entrar na relação que leva voluntariamente ao aconselhamento e consentem que sejam executados os processos indicados após receberem esclarecimento

a respeito. Os consulentes têm o direito à privacidade e à confidencialidade dos dados que a eles se referem.

Os problemas éticos com que os geneticistas se deparam são de três categorias: (1) os que ocorrem na prática da medicina genética humana; (2) os que são suscitados pelo desenvolvimento da nova genética; e (3) os que são de natureza ético-social³.

Na prática médica, as situações mais sujeitas ao surgimento de conflitos ou dilemas dizem respeito à justiça na distribuição de recursos escassos, a decisões sobre aborto por razões genéticas, à proteção da privacidade do paciente, à manutenção da confidencialidade da relação médico-paciente, à decisão sobre o que poderá ser benéfico para pacientes específicos e à escolha do tipo de aconselhamento, se diretivo ou não³.

Por exemplo, o direito à privacidade provavelmente encontra limitações quando os dados genealógicos indicam risco alto de parentes próximos transmitirem ou virem a ter a afecção. Da “nova genética”, a marca é a introdução da tecnologia do DNA em estudos genéticos. Da interação da genética humana com a medicina do feto e da reprodução, resulta um conjunto complexo e inter-relacionado de possibilidades tecnológicas, que suscita preocupações de natureza ética, sobretudo no âmbito da sociedade, de tomada de decisões no mais alto nível governamental.

As questões ético-sociais da genética humana são causadas pelo impacto cumulativo oriundo do progresso da medicina genética nas comunidades médica, política, jurídica e religiosa.

No contexto internacional, a Organização Mundial da Saúde (OMS) delineou doze recomendações para uma prática ética durante o aconselhamento genético¹⁶ que foram mantidas na última revisão sobre o assunto¹⁷:

1. Respeito ao indivíduo e sua família (autonomia).
2. Integridade das famílias.
3. Divulgação completa das informações relevantes.
4. Proteção à privacidade.
5. Ressaltar a possibilidade de uso indevido das informações genéticas por terceiros.
6. Salientar a responsabilidade do paciente quanto a informar parentes em risco genético.
7. Salientar a necessidade de informar parceiro (a) /esposo (a) sobre possíveis riscos caso desejem ter filhos.
8. Salientar o dever moral de informar os riscos genéticos caso esses possam comprometer a segurança pública.

9. Apresentar as informações de forma neutra.
10. Abordagem não diretiva.
11. Envolver as crianças nas suas decisões sempre que possível.
12. Dever de recontatar ou reconvocar quando a situação for apropriada.

Nessa mesma revisão, o documento acrescenta algumas preocupações, tais como o risco crescente de conduta eugênica e o avanço das tecnologias para “melhoramento genético” (*genetic enhancement*) e “determinismo genético”. O documento ressalta a educação do público leigo como a principal “defesa” contra a eugenia.

No âmbito nacional, destacamos três resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) importantes na área de genética humana.

Em 1996, a Resolução no 196/1996¹⁸, Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), substituída pela Resolução CNS nº 466/2012¹⁹, cria a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep). Sua principal atribuição consiste no exame dos aspectos éticos das pesquisas que envolvem seres humanos.

Tal resolução incorporou, da ótica do indivíduo e das coletividades, os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, entre outros, e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.

De acordo com os textos da Resolução nº 196/1996¹⁸ e da Resolução nº 466/2012¹⁹, toda pesquisa envolvendo seres humanos deverá ser submetida à apreciação de um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), cuja atribuição é revisar todos os protocolos de pesquisa envolvendo seres humanos, inclusive os multicêntricos. Pretende-se, com isso, garantir e resguardar a integridade e os direitos dos voluntários participantes.

Quatro anos depois daquela resolução, em decorrência da necessidade de regulamentação complementar, elabora-se a Resolução CNS nº 303/2000²⁰ (revogada posteriormente pelo texto mais abrangente da Resolução CNS nº 466/2012)¹⁹, que acrescenta dispositivo na área de “reprodução humana”, definindo então como pesquisa as intervenções em reprodução assistida, anti-concepção, manipulação de gametas, pré-embriões, embriões/feto e medicina fetal.

À Resolução nº 303/2000²⁰ ainda segue a Resolução CNS nº 340/2004²¹, Diretrizes para Análise Ética e Tramitação dos Projetos de Pesquisa da Área Temática Especial de Genética Humana, que determina como pesquisa em genética humana aquela que envolve a produção de dados genéticos ou proteômicos de seres humanos em suas diferentes formas (mecanismos genéti-

cos básicos, genética clínica, genética de populações, pesquisas moleculares humanas e pesquisa em terapia gênica e celular, assim como pesquisas com células-tronco).

Segundo a Resolução CNS nº 340/2004²¹, “a finalidade precípua das pesquisas em genética deve estar relacionada ao acúmulo do conhecimento científico que permita aliviar o sofrimento e melhorar a saúde dos indivíduos e da humanidade”. Ressalta, ainda, particularidades da pesquisa nessa área e a necessidade de disponibilizar “proposta de aconselhamento genético” realizado por profissional habilitado na especialidade, das quais destacamos as mais relevantes a seguir: “III.1 – A pesquisa genética produz uma categoria especial de dados por conter informação médica, científica e pessoal e deve por isso ser avaliado o impacto do seu conhecimento sobre o indivíduo, a família e a totalidade do grupo a que o indivíduo pertença; III.2 – Devem ser previstos mecanismos de proteção dos dados visando evitar a estigmatização e a discriminação de indivíduos, famílias ou grupos; III.3 – As pesquisas envolvendo testes preditivos deverão ser precedidas, antes da coleta do material, de esclarecimentos sobre o significado e o possível uso dos resultados previstos; III.4 – Aos sujeitos de pesquisa deve ser oferecida a opção de escolher entre serem informados ou não sobre resultados de seus exames; e III.5 – Os projetos de pesquisa deverão ser acompanhados de proposta de aconselhamento genético, quando for o caso”.

Recentemente, Heck et al.²² realizaram um estudo inédito entre os médicos geneticistas brasileiros para verificar quais seriam os conflitos éticos que eles enfrentam diante do avanço do conhecimento, bem como diante do surgimento de novas tecnologias em genética humana.

Este estudo identificou os referenciais bioéticos²³ e critérios de deliberação utilizados pelos médicos geneticistas em situação clínica e durante o aconselhamento genético, bem como caracterizou as dificuldades enfrentadas pelo médico geneticista durante o processo de deliberação bioética no aconselhamento genético.

A tendência entre os médicos geneticistas²² era procurar maior participação dos interessados nas decisões, incentivando a autonomia das famílias e pacientes. Com isso, o aconselhamento genético evoluiu da prática de simplesmente prover informações para educar o paciente a um processo muito mais interativo com as famílias, buscando alternativas reprodutivas junto a eles e o manejo da condição genética conforme as suas necessidades e valores.

No âmbito da genética, o conceito de autonomia se destaca de duas formas proeminentes: quanto às questões relacionadas com direitos humanos e, de forma mais específica, o direito de decidir ou não, bem como o direito à

privacidade/confidencialidade das informações genéticas³; por outro lado, no âmbito do aconselhamento genético no que diz respeito à postura do médico de *ser ou não diretivo* na sua abordagem, ao possibilitar que o casal decida livremente (*free choice*)².

Foi com esse propósito que os pesquisadores norte-americanos realizaram extensa pesquisa, primeiro em 19 países, em 1984-85, e depois em 36 países, em 1994-95. Tais pesquisadores pretendiam verificar, através de questionário misto, certos tópicos entre os geneticistas, tais como: equidade, autonomia, aconselhamento diretivo ou não, eugenia, relação parental e deliberação ética³.

No estudo de Wertz e Fletcher³, as respostas dos entrevistados norte-americanos se destacaram das demais por realçar a autonomia individual. Por outro lado, países como a China e a Índia demonstraram o menor grau de autonomia nas respostas.

Propõe-se que uma das prioridades morais nos serviços de genética médica consiste em proteger a liberdade dos indivíduos e suas famílias, bem como a sua total autonomia, com apoio no aconselhamento com especialistas no intuito de permitir ampla e aberta discussão de problemas e impactos morais, sociais e econômicos de suas escolhas. Dentre as informações necessárias, salientamos aquelas referentes às opções que a sociedade oferece de apoio às crianças com uma doença genética.

Outro aspecto que podemos avaliar sobre a autonomia consiste no fato de que a maioria dos entrevistados ressalta o seu aspecto individual. No entanto, alguns entrevistados demonstram a possibilidade de uma autonomia responsável com a participação da família e, por extensão, da comunidade³.

No aconselhamento não diretivo se verifica uma dupla autonomia e responsabilidade quanto ao binômio médico-paciente: por um lado, a autonomia e a responsabilidade do paciente e das famílias no processo de tomada de decisão, e por outro lado a autonomia e responsabilidade do médico no aconselhamento, bem como na exposição correta das informações científicas.

No entanto, Wertz e Fletcher³ apontam que existe na realidade uma diferença entre o que os entrevistados declaram quando se trata de aconselhamento não diretivo e como ocorre, de fato, o aconselhamento. Os autores defendem que as informações relatadas aos pacientes dificilmente não apresentariam viés, devido ao contexto sociocultural em que ocorre o aconselhamento. Os países com menor índice de “informações enviesadas” foram EUA, Canadá, Austrália, África do Sul e Reino Unido.

Existem situações clínicas difíceis de enfrentar no aconselhamento genético e algumas foram ilustradas em nosso estudo. A maioria dos geneticis-

tas entrevistados na pesquisa de Wertz e Fletcher³ demonstrou desconforto e dificuldades emocionais para responder a quatro situações clínicas: (1) em que situação clínica (condição genética do feto) o médico concorda com o aborto, (2) diagnóstico pré-natal para selecionar o sexo, (3) casal surdo deseja filho surdo, e (4) procriação em indivíduo com deficiência mental. Essas quatro situações clínicas apresentam alguns pontos em comum: autonomia do casal, definição de ‘doença’, critérios de ‘gravidade’ de doença, dano potencial à criança (beneficência versus não maleficência), objetivos da medicina e suas implicações para sociedade.

Dos 36 países avaliados, geneticistas oriundos de nove destes países nunca vivenciaram tal situação clínica; por outro lado, em três deles cerca de 20% dos profissionais receberam esta solicitação: Portugal (20%), Austrália (21%) e Noruega (25%). No Brasil, 2% dos entrevistados (N=74) estiveram diante de tal situação clínica e 71% opinaram que procurariam convencer o casal a desistir e 72% se recusariam a realizar e/ou encaminhar para teste pré-natal³. Heck et al.²² verificaram resultado concordante com 65,6% dos entrevistados contrários à decisão do casal. Este resultado sugere que os casos extremos de autonomia ainda não são plenamente aceitos em nossa comunidade médica.

Finalmente, estes estudos proporcionam a abertura ampla de discussão dos especialistas com os pacientes e suas famílias, bem como demais protagonistas da sociedade^{3,22}. Além do mais, dentre as necessidades do médico geneticista, no sentido das questões éticas, são listadas pelos consultores Wertz e Fletcher³: a obrigação do médico conhecer as mais frequentes questões éticas que envolvem sua prática diária, bem como aprender a lidar e a participar das deliberações morais que podem estar envolvidas.

Referências

1. Ross LF. Ethical and Policy Issues in Pediatric Genetics. *Am J Med Genet.* 2008;148(1):1-7.
2. Hilton B, et al. *Ethical issues in human genetics: genetic counseling and the use of genetic knowledge.* London: Plenum Press; 1973.
3. Wertz DC, Fletcher JC. *Genetics ad Ethics in Global Perspective.* Boston: Kluwer Academic Publishers; 2004.
4. Harper PS. *Landmarks in Medical genetics – classic papers with commentaries.* Oxford: Oxford University Press; 2004.
5. Pessini L, Barchifontaine CP. *Problemas atuais de Bioética.* 8. ed. São Paulo: Loyola; 2007.

6. Bennett RL. The practical guide to the genetic family history. New York: Wiley-Liss; 1999.
7. Fuhrmann W, Vogel F. Aconselhamento genético: um guia para estudantes e médicos. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária/Springer; 1978.
8. Munnich A. La rage d'espérer. Paris: Plon; 1999.
9. Lolas F. Bioética: o quê? Como se faz? São Paulo: Loyola; 2005.
10. Fisher NL. Cultural and ethnic diversity: a guide for genetics professionals. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 1996.
11. Hsia YE, Hirschhorn K. What is genetic counseling? In: Hsia YE, Hirschhorn K, Silverberg RL, Godmilow L. Counseling in genetics. New York: Alan R. Liss; 1979. p.1-29, cap. 1.
12. Baker DL, Schuette JL, Uhlmann WR. A guide to genetic counseling. New York: Wiley Liss; 1998.
13. Fraser RC. Genetic counseling. Am J Human Genetics. 1974;26(5):636-59.
14. Opitz JM. Tópicos recentes de genética clínica. São Paulo: Sociedade Brasileira de Genética; 1984.
15. Resta RG. Psyche and helix: Psychological aspects of genetic counseling – Essay by Seymour Kessler. New York: Wiley-Liss; 2000.
16. World Health Organization. Humane Genetics. Proposed Programme International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetics Services. Geneva: WHO; 1998.
17. World Health Organization. Humane Genetics. Programme. Review of Ethical Issues in Medical Genetics. Geneva: WHO; 2003.
18. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Aprova as seguintes diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União. 16 out 1996;Seção 1(201):21082-5.
19. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as seguintes diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União. 13 jun 2013;Seção 1:59-62.
20. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 303, de 5 de julho de 2000. Complementa a Resolução CNS 196/96 que trata das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas em seres humanos [acessado em 8 ago 2016]. Disponível em: <https://goo.gl/dQBZTn>.
21. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 340, de 8 de julho de 2004. Aprova as Diretrizes para Análise Ética e Tramitação dos Projetos de Pesquisa da Área Temática Especial de Genética Humana [acessado em 8 ago 2016]. Disponível em: <https://goo.gl/MGMkEM>.
22. Heck B, Gonzalez CH, Hossne WS. Aconselhamento genético: deliberações bioéticas vivenciadas por médicos geneticistas brasileiros. Rev Bioetikos. 2014;8(2):131-7.
23. Hossne WS. Bioética – princípios ou referenciais? O Mundo da Saúde. 2006;30(4):673-6.

*Perigoso é te amar, doloroso querer
Somos homens pra saber
o que é melhor para nós
O desejo a nos punir,
só porque somos iguais
A Idade Média é aqui*

Jorge Vercillo,
cantor e compositor carioca, na música “Averso”

*Perigoso é me amar, obscuro querer
Somos grandes para entender,
mas pequenos para opinar
Se eles vão nos receber
É mais fácil condenar...*

Jorge Vercillo,
cantor e compositor carioca, na música “Averso”

Bioética e homoafetividade

Marco Aurelio Guimarães

Introdução

A atração sexual e afetiva entre pessoas do mesmo sexo provoca, de longa data, discussões que permeiam as diferentes áreas do conhecimento humano. Medicina, Psicologia, Antropologia, Sociologia, Direito e Religião, entre outras, têm se preocupado em debater essa condição humana que, historicamente, é estigmatizada e discriminada.

Este texto apresenta, de forma resumida, os diferentes conceitos sobre sexo, gênero, papel de gênero, orientação sexual e suas inter-relações. Com isso, busca direcionar o entendimento da condição da homossexualidade/homoafetividade e, assim, apresentar uma reflexão bioética sobre o tema, com base em dados científicos e legais que permitam uma análise crítica e fundamentada dentro de parâmetros de civilidade e de não estigmatização da pessoa humana.

Diferenciação entre sexo e gênero

O trabalho de Cardoso¹ propôs uma análise com base em diferentes conceitos das áreas humanas e sociais e cita que:

Segundo Money², ser macho ou fêmea, ou ainda intersexo, "são categorias que se estruturam a partir do critério da genitália com qual o indivíduo nasceu", portanto, relacionadas ao conceito de sexo. Já o gênero seria algo singular e não plural, a medida de masculinidade e feminilidade, com duas dimensões como os dois lados

de uma mesma moeda, irão estruturar categorias como masculino, feminino ou andrógino.

Portanto, *sexo* pode ser definido como qualquer dos dois grupos principais (feminino e masculino), dentro dos quais seres vivos são classificados de acordo com suas conformações anatômicas particulares e distintivas, associadas às funções no processo de reprodução.

Já *gênero* se refere à identidade assumida ou atribuída a uma pessoa, com base não só em sua anatomia genital, mas também características psicológicas ou seu papel social – para a maioria das pessoas, homem ou mulher, ou ainda, masculino ou feminino.

Muitas vezes o termo gênero é utilizado como sinônimo de sexo. Porém, nas Ciências Sociais e na Psicologia, se refere às diferenças sociais e, nas Ciências Biológicas, como papel de gênero.

O papel de gênero

Assim, sexo e gênero podem se superpor. Uma pessoa pode ser do sexo feminino (ser reconhecida como mulher) e exercer o papel de gênero feminino. O mesmo é válido para um indivíduo do sexo masculino (reconhecido como homem) que exerce o papel de gênero masculino.

Contudo, sexo e gênero não necessariamente vão estar associados dessa forma. Em circunstâncias mais ou menos duradouras, indivíduos de um sexo podem exercer papel de gênero distinto daquele associado ao seu sexo. Ou ainda assumir um determinado papel de gênero, mesmo quando o sexo não está claramente definido, como na situação da intersexualidade.

Historicamente, determinadas funções foram socialmente atribuídas ao gênero masculino (como provedor da família, autoridade na tomada de decisões, atividades de força física, coragem, risco etc.), enquanto outras foram atribuídas ao gênero feminino (como cuidados com o lar, educação dos filhos, atividades manuais de habilidade e delicadeza etc.), em virtude da dominação do gênero masculino em relação ao feminino (machismo).

Tal dominação foi “legitimada” pelo controle econômico e social do sistema político patriarcal por meio do Estado (leis, força policial, escola, ciência, justiça), família (pátrio poder), pelas religiões e também pelos meios de comunicação.

Na atualidade, sexo e papel de gênero não necessariamente têm homologia, nem precisam estar estritamente vinculados à sexualidade e orientação sexual.

Atribuição do sexo em novos conceitos

As diferenças entre os dois sexos socialmente reconhecidos (feminino e masculino) são evidentes. Apesar da aparente facilidade em definir o sexo em um ser humano, é necessário salientar que esta é, às vezes, uma tarefa muito mais complexa.

Ainsworth³ diz que a ideia de dois sexos é simplista e que há um espectro mais amplo do que isso. Por razões didáticas, pode-se tentar organizar uma classificação de como o sexo de um indivíduo poderia ser definido, com base em alguns critérios, isto é, cromossômico; genético; celular; tecidual; gonadal; hormonal; anatômico; psicológico e social.

Contudo, resumir a identidade sexual de um indivíduo a somente um desses critérios é arriscado, por ser uma supersimplificação. O sistema binário feminino-masculino (cromossomos XX ou XY) é insuficiente dentro do conjunto de critério, pois diferentes genes estão envolvidos nos processos de diferenciação sexual.

Por si só, o *SRY* (usualmente localizado no cromossomo Y) pode mudar o desenvolvimento de uma gônada de ovário para testículo³⁻⁵. Sua translocação para outro cromossomo pode gerar indivíduos 46XX, mas com características de genitais e fenótipo masculino típico (1:20.000 nascimentos), assim como é possível encontrar indivíduos 46XY com deleção do gene *SRY*, que são fenotipicamente do sexo feminino⁶.

O nível de complexidade ficou maior com a descoberta de que outros genes (*WNT4*, *RSPO1*, *Foxl2*, *Dmrt1*) podem modificar o desenvolvimento ou até alterar gônadas já diferenciadas⁷⁻¹⁰.

Os relatos de caso mencionados por Ainsworth³ de uma mulher que descobriu somente na gestação de seu quarto filho que ela mesma era composta de um mosaico de células (parte do seu corpo composta de células 46XY –masculinas – e parte 46XX – femininas) reforçam a necessidade de buscar um entendimento sobre a definição de sexos muito além de um sistema binário feminino-masculino. Há outros casos que também corroboram tal ideia, como a descoberta de útero em um homem com 70 anos de idade e pai de seis filhos, ou ainda, de pesquisadores que detectaram a presença de microquimerismo (mistura de células 46XX e 46XY) em tecido cerebral colhido pós-morte de mulheres.

Distúrbios da formação sexual não necessariamente afetam a sexualidade

Com esse nível de complexidade, estima-se que pelo menos uma a cada 100 pessoas possua algum distúrbio do desenvolvimento sexual ou ambigui-

dade sexual, muitas vezes não detectáveis à análise superficial da sua anatomia genital externa ou desenvolvimento de características sexuais secundárias. Até variações de posicionamento do orifício da uretra em homens na parte ventral do pênis (hipospádias) podem ser associadas aos distúrbios do desenvolvimento sexual^{3,11,12}, o que pode ocorrer em um a cada 300 nascimentos.

Assim, o desenvolvimento de gônadas como femininas, masculinas ou intermediárias, o padrão hormonal resultante disso ou a interferência de hormônios na atividade genética durante o desenvolvimento embrionário podem afetar o desenvolvimento anatômico da genitália. Mas podem, ou não, afetar a percepção psicológica do próprio gênero e, conseqüentemente, da adequação social a um papel masculino ou feminino.

Assim, tentativas simplistas de relacionar sexo biológico com orientação sexual podem resultar em conclusões errôneas.

Orientação sexual

A American Psychological Association (APA), em 2002¹³, produziu um texto com a definição contextualizada de orientação sexual.

Orientação sexual refere-se a um padrão duradouro de atrações emocionais, românticas e/ou sexuais direcionados a homens, mulheres ou ambos os sexos. Também se refere ao senso de identidade de uma pessoa baseado nessas atrações, comportamentos relacionados e de pertencer a uma comunidade dentre outros que compartilham dessas mesmas atrações. Pesquisas através de décadas têm demonstrado que a orientação sexual é graduada ao longo de um espectro contínuo, que vai desde a atração exclusiva ao outro sexo até a atração exclusiva ao mesmo sexo.

A orientação sexual é diferente de outros componentes como sexo e gênero, e inclui o sexo biológico (anatômico, fisiológico, e genética associada a ser fêmea ou macho), identidade de gênero (a percepção psicológica de ser feminino ou masculino), e o papel social de gênero (normas culturais que definem o comportamento como feminino ou masculino).

Ao se tratar do assunto, um dos problemas é que a orientação sexual acaba por ser discutida como uma característica isolada, como sexo biológico, identidade de gênero ou mesmo idade. Esta perspectiva é incompleta, uma vez que a orientação sexual se define em termos de relação interpessoal. A orientação sexual se expressa através do comportamento de uma pessoa para com os outros, através de ações simples como apertos de mãos, abraços ou beijos.

Desta perspectiva, a orientação sexual está vinculada a relações pessoais íntimas e profundas de necessidade por amor, vinculação e intimidade. Somadas aos comportamentos sexuais, estes laços incluem afeição não sexual física entre parceiros, objetivos e valores compartilhados, apoio mútuo e compromisso contínuo entre si.

Assim, isoladamente, a orientação sexual não é meramente uma característica pessoal de um indivíduo. Mais do que isso, define o grupo de pessoas no qual alguém está mais propenso a encontrar relações românticas, que são componentes essenciais da identidade pessoal para muitas pessoas¹³.

A orientação sexual de uma pessoa mostra por quais gêneros ela sente-se (ou não) atraída. São reconhecidos quatro padrões de orientação sexual:

- **Assexualidade:** caracterizada pela indiferença à atração física, estética e/ou prática sexual, isto é, a pessoa assexual não sente atração ou necessidade de atividades sexuais nem pelo sexo oposto nem pelo mesmo sexo que o seu;
- **Heterossexualidade:** refere-se à atração física, estética, sexual, romântica e/ou emocional entre pessoas de sexos opostos e é considerada a mais comum dentre as orientações sexuais nos seres humanos.
- **Bissexualidade:** caracterizada pela atração física, estética, sexual, romântica e/ou emocional por pessoas tanto do mesmo sexo como do sexo oposto, com níveis variáveis de interesse em relação a estes. Em suma, o indivíduo bissexual sente atração por ambos os sexos.
- **Homossexualidade:** caracterizada pela atração física, estética, sexual e/ou emocional por outro ser do mesmo sexo e se refere a um padrão duradouro de experiências sexuais, afetivas e românticas principalmente ou exclusivamente entre pessoas do mesmo sexo.

Ainda que a heterossexualidade seja considerada como a “norma” vigente, nem a homossexualidade, nem a bissexualidade, nem a assexualidade são classificadas como “distúrbios de comportamento”. Apesar da persistência de estereótipos sociais que consideram a homossexualidade e a bissexualidade como distúrbios, décadas de pesquisa e experiência clínica levaram as principais correntes médicas e organizações de saúde mental a considerar essas orientações sexuais como formas normais de experiência humana, não sendo associadas com psicopatologias¹³⁻¹⁵.

Diferente da homossexualidade e da bissexualidade, historicamente a assexualidade sofreu menos estigmatização e preconceito, pois muitas religiões ou seitas religiosas acreditam que essa condição é espiritualmente ele-

vada, ou mesmo, um “dom divino que não deve ser rejeitado”. Contudo, Macinnis e Hodson¹⁶ descreveram preconceito contra este grupo minoritário de orientação sexual, com indivíduos sendo considerados como “menos humanos” e de “menos valia”, algo semelhante à discriminação sofrida pelos homossexuais a partir da população heterossexual.

Uma possível “quinta” orientação sexual, ainda não plenamente aceita, seria a pansexualidade, a atração por outros seres humanos (excluindo-se inanimados), independente da sua identidade de gênero ou do sexo biológico, mas que fugiriam ao tradicional gênero binário feminino-masculino. Como exemplos, figuram a atração por transexuais e transgêneros, ou ainda, de mulheres por homens homossexuais e de homens por mulheres homossexuais¹⁷. É o que difere a pansexualidade da bissexualidade, na qual a atração é focada no masculino ou feminino.

Inter-relação entre sexo, papel de gênero e orientação sexual

Na complexa inter-relação entre os conceitos de sexo, papel de gênero e orientação sexual, surge novas resultantes que devem ser lembradas, de forma a facilitar o entendimento:

- Cisgênero (ou cissexual): abrange as pessoas que se identificam com o sexo que lhes foi atribuído quando de seu nascimento, assumindo o papel de gênero correspondente.
- Transgênero (ou transexual): abrange as pessoas que não se identificam com o sexo que lhes foi atribuído quando de seu nascimento, desejando assumir ou mesmo assumindo um papel de gênero que não é correspondente ao socialmente esperado/desejado.

De acordo com Jesus¹⁸, deve-se ressaltar que orientação sexual e gênero podem se comunicar, mas um aspecto não necessariamente depende ou decorre do outro. Desse modo, pessoas transgêneras são como as cisgêneras, podem ter qualquer orientação sexual.

Com isso, surge uma situação que, em um primeiro olhar, pode parecer confusa: existe um espectro contínuo entre a condição “sexo-masculino; gênero-masculino; orientação-heterossexual/afetiva” e a condição “sexo-feminino; gênero-feminino; orientação-heterossexual/afetiva”. A Tabela 1 e a Figura 1 têm o objetivo de representar didaticamente as possíveis associações entre sexo, gênero e orientação sexual, assim como o espectro de combinações resultantes.

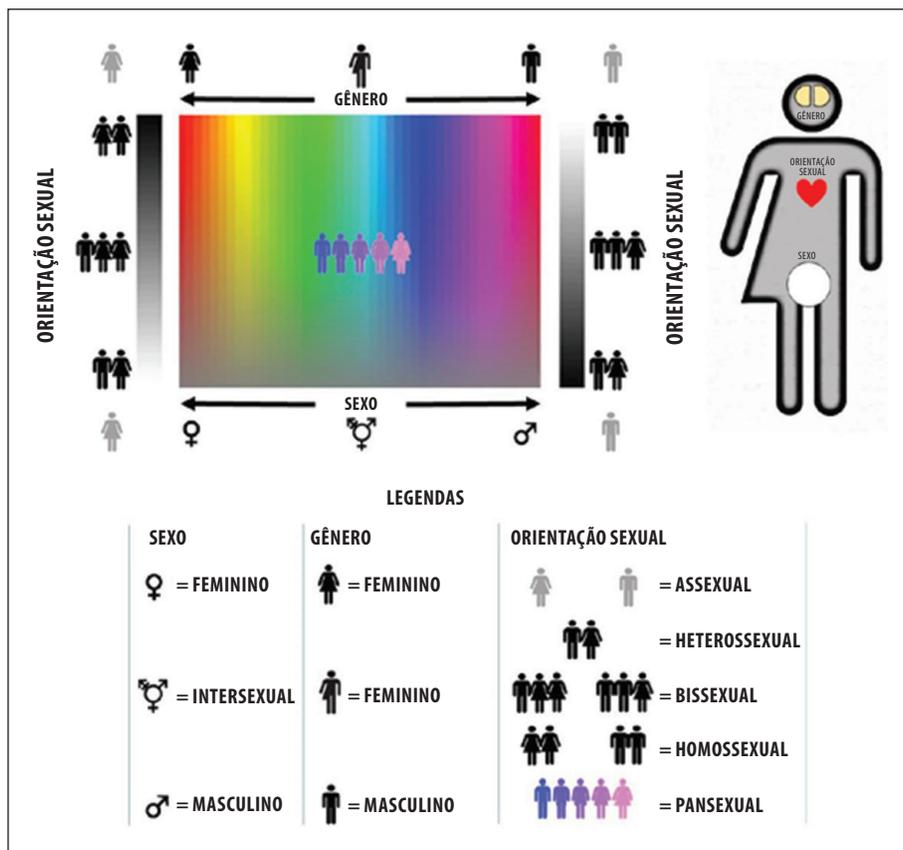
Tabela 1

Associações entre sexo, gênero e orientação sexual e possíveis combinações resultantes.

Sexo	Gênero	Orientação sexual	Resultantes
Feminino	Feminino	Assexual Heterossexual Bissexual Homossexual	Cisgênero
Feminino	Masculino	Assexual Heterossexual Bissexual Homossexual	Transgênero
Feminino	Não-definido	Assexual Heterossexual Bissexual Homossexual	Transgênero
Masculino	Masculino	Assexual Heterossexual Bissexual Homossexual	Cisgênero
Masculino	Feminino	Assexual Heterossexual Bissexual Homossexual	Cisgênero
Masculino	Não-definido	Assexual Heterossexual Bissexual Homossexual	Transgênero
Intersexual	Feminino	Assexual Heterossexual Bissexual Homossexual	Transgênero
Intersexual	Masculino	Assexual Heterossexual Bissexual Homossexual	Transgênero
Intersexual	Não-definido	Assexual Heterossexual (?) Bissexual Homossexual (?)	Transgênero

Nota-se que, na base da Tabela, a combinação intersexual e gênero não definido tornam duvidosa a possibilidade de definir a orientação sexual como heterossexual ou homossexual.

Figura 1
Associações entre sexo, gênero e orientação sexual e possíveis combinações resultantes.



Nota-se foi adicionada a designação “pansexual” entre as orientações sexuais, de forma a facilitar a visualização e o entendimento para essa designação e sua diferenciação com a designação bissexual. A designação pansexual, apesar de não oficialmente incluída entre as orientações sexuais, poderia explicar as situações duvidosas apresentadas na Tabela 1, além de incluir outras possibilidades descritas no texto.

Homossexualidade

Como orientação sexual, a homossexualidade se refere a um padrão duradouro de experiências sexuais, afetivas e românticas, principalmente ou exclusivamente entre pessoas do mesmo sexo. Ou ainda ser considerada como uma característica, condição ou qualidade de um ser (humano ou não) que sente atração física, sexual, estética e/ou emocional por outro ser do mesmo sexo ou gênero. Apesar da dificuldade em calcular, estimativas históricas indicam que 2 a 10% da população é homossexual¹⁹.

Sua ocorrência é registrada em cerca de cinco mil espécies animais (estudada e devidamente comprovada em cerca de 500), incluindo mamíferos, aves e platelmintos²⁰. Uma resenha publicada no *Journal of the American Medical Association*²¹ considerou o livro de Bagemihl²⁰ como um processo de correção de dois mitos prevalentes: o de que a reprodução é a razão isolada para o comportamento sexual e o de que a homossexualidade seria dificilmente encontrada no reino animal, pois historicamente comportamentos foram caracterizados como sexuais quando direcionados ao sexo oposto e como não sexuais quando direcionados ao mesmo sexo.

Também foi indicado no estudo que comportamentos homossexuais aumentam a diversidade, a estabilidade e resiliência dentro de uma população.

A história da humanidade tem registros distintos sobre como a homossexualidade foi tratada de maneiras diversas ao longo do tempo e em diferentes culturas, transitando entre a admiração, a aceitação e a condenação²²⁻²⁸.

Com a ascensão de Constantino (272-337) e a oficialização do Cristianismo no Império Romano, a homossexualidade passou a ser considerada “uma ameaça à sobrevivência”, por conta da necessidade da expansão do império pela defesa da procriação através da família.

A posição oficial da Igreja sobre a homossexualidade foi racionalizada nos escritos de Santo Agostinho, para quem os órgãos reprodutivos tinham somente a finalidade natural de procriação e não poderiam usados para outra forma de prazer, sendo a homossexualidade, a masturbação, o coito anal, o coito oral e a zoofilia considerados perversões²⁹.

Da mesma forma, sob influência religiosa, ao longo da história das legislações no mundo, a homossexualidade foi generalizadamente criminalizada, com punições diversas, mas podiam variar dos castigos físicos à prisão, ou até mesmo pena de morte, como a partir do século XIII³⁰.

A origem do termo “homossexual”

A origem do termo “homossexual” é atribuída ao escritor austro-húngaro Karl (ou Károly) Maria Kertbeny (1824-1882). A primeira menção do termo “homossexual” ocorreria em 1869, como parte de um sistema de classificação de tipos sexuais criado por ele (em substituição ao pejorativo “pederasta”), e incluía ainda os termos “heterossexual” para os homens que se sentiam atraídos sexualmente por mulheres, e “monossexual” para os que se focavam na masturbação, entre outras terminologias. Seu texto visava apresentar a atração pelo mesmo sexo como inata e natural, e não adquirida como um desvio de caráter.

Mas os termos foram utilizados no livro *Die Entdeckung der Seele* (A descoberta da alma), de Gustav Jäger, posterior referência na obra *Psychopathia Sexualis* (1886), do sexologista alemão Richard von Krafft-Ebing. Esta última obra tornou-se tão influente que acabou por converter os termos cunhados por Kertbeny na norma de referência quanto a diferenças de orientação sexual³¹.

Assim, o conceito científico foi englobado pela psiquiatria, e a partir daí a relação entre pessoas do mesmo sexo deixou de ser somente matéria de pecado para se tornar psicopatia e, portanto, passível de tratamento. Assim, a condenação da homossexualidade “transferiu-se da esfera da religião para a ciência, de modo que os padres foram substituídos pelos médicos como algozes”³². O termo “homossexualismo” passou a ser utilizado, uma vez que, na área médica, o sufixo “ismo” tem o significado de patologia ou doença.

Sendo a condição homossexual considerada como doença à época, diversos tipos de tratamento foram propostos para tentar reverter a atração entre pessoas do mesmo sexo. As tentativas incluíram desde transplantes de testículo de homens heterossexuais para homossexuais, hipotálamotomia, terapia de eletrochoques, terapias hormonais com estrógenos (castração química) e, posteriormente, terapias psicológicas de aversão, principalmente nas décadas de 1960 e 1970³³, que hoje são percebidas mais como “punições através de experimentação sem fundamentação científica”.

Somente em 1973, após estudos científicos embasados, a American Psychiatric Association retirou o “homossexualismo” da lista do *The diagnostic and statistical manual of mental disorders*, a DSM-III³⁴, considerando que “a homossexualidade em si não implica qualquer prejuízo no julgamento, estabilidade, confiabilidade ou capacidades gerais sociais e vocacionais”, e só poderia ser tratada caso fosse considerada egodistônica (gerasse desconforto ao indivíduo). Na DSM-IV, em 1994, já não havia a menção à homossexualidade como distúrbio.

A partir de 1975, a APA¹³ adotou a mesma postura e estimulou todos os profissionais de saúde mental a “assumir a liderança em eliminar o estigma de doença mental que há muito tem sido associado com orientações homossexuais”.

Mais recentemente publicou uma resolução na qual afirma que o consenso estabelecido entre os profissionais das ciências comportamentais e sociais com os das profissões da saúde e da saúde mental considera que a homossexualidade *per se* é uma variação normal e positiva da orientação sexual humana, e ainda encoraja grupos de advocacia, políticos eleitos, profissionais da saúde mental, ativistas e organizações religiosas, entre outros, a colaborar na promoção do bem-estar das minorias sexuais. Indica também que não há rigor científico em terapias de reorientação sexual, desaconselhando estes tipos de procedimento³⁵.

A homossexualidade foi retirada da lista de doenças mentais da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) em 1990, assim se mantendo até a edição revista em 2010. A Anistia Internacional passou a considerar a discriminação contra homossexuais uma violação aos direitos humanos em 1991. Em 2001, a homossexualidade foi retirada da Classificação Chinesa de Doenças Mentais, e a Organização Mundial de Saúde em 1992 declarou que as relações entre duas pessoas do mesmo sexo não se tratavam de “homossexualismo”, mas de “homossexualidade”.

No Brasil, Dias³⁶ lançou um livro utilizando o termo “homoafetividade” como um novo substantivo. Suas argumentações derrubaram o termo “homossexualidade”, contrapondo que este termo não abrangeria vínculos afetivos.

Da homossexualidade à homoafetividade – a questão legal

Conforme Dias³⁶, o termo “homoafetividade” surge na primeira decisão judicial que reconheceu direitos sucessórios ao parceiro sobrevivente, de 14 de março de 2001 (AC 7000138982, Rel. Des. José Carlos Teixeira Georgis). O termo voltou a ser utilizado no julgamento do Supremo Tribunal de Justiça (STJ) datado de sete de março de 2006, em que foram assegurados direitos previdenciários às uniões homoafetivas (Resp. 238.715, Relator Min. Humberto Gomes de Barros).

Em 2006 foi sancionada a Lei Maria da Penha³⁷, a primeira lei federal no país a prever expressamente a existência de união homoafetiva (no caso, feminina), visando o direito à proteção da mulher vítima de violência da parceira.

Em 2010 o Ministério da Previdência Social³⁸ passou a abranger a união entre pessoas do mesmo sexo para fins previdenciários, e a Procuradoria-Geral da Fazenda Nacional estendeu o direito de declaração conjunta de imposto de renda para os casais homoafetivos³⁹.

No campo do reconhecimento formal da união homoafetiva, em 2011 o Supremo Tribunal Federal (STF)⁴⁰ reconheceu a união civil entre pessoas do mesmo sexo e a equivalência de direitos patrimoniais, com dez votos a favor e um impedimento. Em 2013, o Conselho Nacional de Justiça (CNJ) passou a reconhecer a possibilidade de dependência econômica na união homoafetiva⁴¹.

No mesmo ano foi publicada a Resolução nº 175, de 14 de maio de 2013, do CNJ,⁴² autorizando o *casamento* entre pessoas do mesmo sexo, seja por habilitação direta, seja por conversão de união estável. Essa lei determina que “é vedada às autoridades competentes a recusa de habilitação, celebração de casamento civil ou conversão de união estável em casamento entre pessoas de mesmo sexo”.

Com a união homoafetiva equiparada à união estável para todos os efeitos legais, a autorização do casamento entre pessoas do mesmo sexo e outras deci-

sões do STF, considera-se que já não existem impedimentos legais de qualquer natureza para que um casal homoafetivo pleiteie a adoção conjunta de crianças. O art. 42, parágrafo 2º, do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)⁴³ estabelece como requisito para a adoção conjunta que os candidatos sejam unidos pelo matrimônio ou vivam em união estável, comprovada a estabilidade da família.

Apesar de, até o presente, não haver legislação em âmbito nacional para punição da discriminação ou preconceito por orientação sexual, existem leis estaduais e municipais que estabelecem igualdade de direitos e/ou criminalizam a discriminação por orientação sexual.

Quadro 1

Sumário de legislações contra a discriminação por orientação sexual em estados e municípios

<p>ALAGOAS <i>Artigo 3º da Constituição do Estado, de 2 de novembro de 1989</i> Estabelece condições igualitárias a todas as pessoas, independentemente de sexo, cor, raça, orientação sexual.</p> <p>Maceió <i>Lei municipal nº 4.667, de 23 de novembro de 1997</i> Pune com sanções os estabelecimentos comerciais e industriais que discriminarem pessoas em razão de sua orientação sexual.</p>
<p>AMAPÁ Macapá <i>Art. 7º da Lei orgânica do município</i> Determina sanções às práticas discriminatórias em razão da orientação sexual das pessoas.</p>
<p>BAHIA <i>Lei estadual nº 5.275, de 9 de setembro de 1997</i> Institui penalidade à prática de discriminação em razão de opção sexual.</p> <p>Salvador <i>Lei orgânica do município, de maio de 2005</i> Estabelece condições igualitárias a todas as pessoas, independentemente de sexo, cor, raça, orientação sexual.</p> <p><i>Lei municipal nº 5.275, de 9 de setembro de 1997</i> Institui penalidade à prática de discriminação em razão de opção sexual.</p>
<p>CEARÁ Fortaleza <i>Lei municipal nº 8.211, de 19 de novembro de 1998</i> Prevê punições aos estabelecimentos comerciais, industriais, empresas prestadoras de serviços e similares que discriminarem pessoas em virtude de sua orientação sexual.</p> <p>Distrito Federal <i>Lei distrital nº 2.615, de 26 de outubro de 2000</i> Determina sanções às práticas discriminatórias em razão da orientação sexual das pessoas.</p>

ESPÍRITO SANTO

Colatina

Lei municipal nº 5.304, de 17 de julho de 2007

Institui a promoção e o reconhecimento da liberdade de orientação, prática, manifestação, identidade, preferência sexual e estabelece penalidades aos estabelecimentos que discriminarem pessoas em virtude de sua orientação sexual.

MARANHÃO

Lei estadual nº 8.444, de 31 de julho de 2006

Dispõe sobre penalidades a serem aplicadas à prática de discriminação em virtude de orientação sexual.

MATO GROSSO DO SUL

Lei estadual nº 3.157, de 27 de dezembro de 2005

Dispõe sobre as medidas de combate à discriminação devido à orientação sexual no âmbito do Estado de Mato Grosso do Sul.

MINAS GERAIS

Lei estadual nº 14.170, de 15 de janeiro de 2002

Determina a imposição de sanções à pessoa jurídica por ato discriminatório praticado contra pessoa em virtude de sua orientação sexual.

Belo Horizonte

Lei municipal nº 8.176, de 29 de janeiro de 2001

Estabelece penalidade para estabelecimento que discriminar pessoa em virtude de sua orientação sexual, e dá outras providências.

Alfenas

Lei municipal nº 3.277, de 11 de setembro de 2001

Dispõe sobre sanções às práticas discriminatórias contra pessoas em virtude de sua orientação sexual.

Contagem

Lei municipal nº 3.506, de 10 de janeiro de 2002

Estabelece penalidades aos estabelecimentos que discriminem pessoas em virtude de sua orientação sexual.

Juiz de Fora

Lei municipal nº 9.791, de 12 de maio de 2000

Dispõe sobre a ação do município no combate às práticas discriminatórias, em seu território, por orientação sexual.

Machado

Lei municipal nº 1.809, de 28 de novembro de 2005

Dispõe sobre sanções às práticas discriminatórias contra pessoas em virtude de sua orientação sexual.

São João Del Rei

Lei municipal nº 4.172, de 12 de dezembro de 2007

Dispõe sobre a ação do município no combate às práticas discriminatórias por orientação sexual.

PARÁ

Art. 3º da Constituição do Estado, de 5 de outubro de 1989

Emenda Constitucional 36, de 24 de janeiro de 2007, incluiu a redação “a promoção do bem de todos, sem preconceito de origem, raça, sexo, cor, idade, orientação sexual e quaisquer outras formas de discriminação”.

<p>PARAÍBA <i>Lei estadual nº 7.309, de 10 de janeiro de 2003</i> Proíbe discriminação em virtude de orientação sexual.</p>
<p>PARANÁ Foz do Iguaçu <i>Lei municipal nº 2.718, de 23 de dezembro de 2002</i> Determina punição a toda manifestação atentatória ou discriminatória praticada contra cidadão homossexual, bissexual ou transgêneros.</p> <p>Londrina <i>Lei municipal nº 8.812, de 13 de junho de 2002</i> Estabelece penalidades aos estabelecimentos que discriminem pessoas em virtude de sua orientação sexual.</p>
<p>PERNAMBUCO Olinda <i>Art. 7º da Lei Orgânica do município</i> Proíbe discriminação em virtude de orientação sexual.</p> <p>Recife <i>Lei municipal nº 16.780, de 28 de junho de 2002</i> Estabelece penalidades aos estabelecimentos que discriminem pessoas em virtude de sua orientação sexual.</p> <p><i>Lei municipal nº 17.025, de 13 de setembro de 2004</i> Pune qualquer ato discriminatório ao homossexual, bissexual ou transgênero e institui o dia 17 de abril o dia da diversidade sexual.</p>
<p>PIAUI <i>Lei estadual nº 5.431, de 29 de dezembro de 2004</i> Dispõe sobre as sanções administrativas a serem aplicadas à prática de discriminação em razão de orientação sexual.</p> <p>Teresina <i>Art. 9º da Lei Orgânica do município</i> Dispõe sobre a ação do município no combate às práticas discriminatórias, em seu território, por orientação sexual.</p> <p><i>Lei nº 3.274, de 2 de março de 2004</i> Institui a política de assistência aos homossexuais e cria o Disque-Cidadania homossexual.</p>
<p>RIO DE JANEIRO <i>Lei estadual nº 3.406, de 15 de maio de 2000</i> Estabelece penalidades aos estabelecimentos que discriminem pessoas em virtude de sua orientação sexual.</p> <p>Rio de Janeiro <i>Lei orgânica do município, de 5 de abril de 1990</i> Proíbe discriminação em virtude de orientação sexual.</p> <p><i>Lei municipal nº 2.475, de 12 de setembro de 1996</i> Determina sanções às práticas discriminatórias a orientação sexual.</p>

<p>RIO GRANDE DO NORTE</p> <p>Natal</p> <p><i>Lei municipal nº 152, de 19 de maio de 1998</i></p> <p>Proíbe toda e qualquer discriminação por motivo de raça, crença ou orientação sexual.</p>
<p>RIO GRANDE DO SUL</p> <p><i>Lei estadual nº 11.872, de 19 de dezembro de 2002</i></p> <p>Dispõe sobre a promoção e reconhecimento da liberdade de orientação, prática, manifestação, identidade, preferência sexual.</p> <p>Novo Hamburgo</p> <p><i>Lei municipal nº 1.549, de 5 de março de 2007</i></p> <p>Institui a promoção e o reconhecimento da liberdade de orientação, prática, manifestação, identidade, preferência sexual e estabelece penalidades aos estabelecimentos que discriminarem pessoas em virtude de sua orientação sexual.</p> <p>Porto Alegre</p> <p><i>Art. 150 da Lei Orgânica do município, de 3 de abril de 1990</i></p> <p>Dispõe sobre as penalidades a serem aplicadas à prática de discriminação em razão de orientação sexual.</p>
<p>SANTA CATARINA</p> <p><i>Lei Estadual nº 12.574, de 4 de abril de 2003</i></p> <p>Dispõe sobre as penalidades a serem aplicadas à prática de discriminação em razão de orientação sexual.</p> <p>Blumenau</p> <p><i>Lei municipal nº 7.153, de 4 de outubro de 2007</i></p> <p>Determina sanções às práticas discriminatórias em razão da orientação sexual das pessoas.</p>
<p>SÃO PAULO</p> <p><i>Lei Estadual nº 10.948, de 5 de novembro de 2001</i></p> <p>Dispõe sobre as penalidades a serem aplicadas à prática de discriminação em razão de orientação sexual.</p> <p>Campinas</p> <p><i>Lei municipal nº 9.809, de 21 de julho de 1998</i></p> <p>Proíbe qualquer discriminação por orientação sexual.</p> <p>São Paulo</p> <p><i>Lei orgânica, de 4 de abril de 1990</i></p> <p>Estabelece condições igualitárias a todas as pessoas, independentemente de sexo, cor, raça, orientação sexual.</p> <p><i>Lei municipal nº 667, de 2000</i></p> <p>Determina sanções às práticas discriminatórias por orientação sexual e dá outras providências.</p>

Mesmo sem uma posição do Poder Legislativo Federal, o Poder Executivo, por meio do Decreto de 4 de junho de 2010⁴⁴, instituiu o dia 17 de maio como o Dia Nacional de Combate à Homofobia.

Também o Plano Nacional de Educação (PNE) para o decênio 2011-2020⁴⁵ estabeleceu em suas metas “implementar políticas de prevenção à evasão mo-

tivada por preconceito e discriminação à orientação sexual ou à identidade de gênero, criando rede de proteção contra formas associadas de exclusão.”

Regulamentações na área da saúde

Nos últimos anos, diferentes regulamentações na área da saúde defendem os direitos relacionados à orientação sexual homoafetiva.

Possivelmente o principal documento nessa área é a Portaria do Ministério da Saúde nº 2.836, de 1º de dezembro de 2011⁴⁶, que “institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (Política Nacional de Saúde Integral LGBT)”, que reconheceu que a discriminação por orientação sexual e por identidade de gênero incorre na determinação social da saúde. Por isso, instituiu a Política Nacional de Saúde Integral LGBT (sigla para “lésbicas, gays, bissexuais e transgêneros”), garantindo direitos específicos a esses grupos.

Mas um dos maiores avanços foi a Resolução nº 2013/2013, do Conselho Federal de Medicina (CFM)⁴⁷, na qual fica claro quem tem direito efetivo às técnicas de reprodução assistida, estendendo-o textualmente a pessoas solteiras e a casais homoafetivos. Com essa autorização, passa-se a respeitar o princípio constitucional de que todos são iguais perante a lei, em deveres e direitos, sem distinções quaisquer.

Por se tratar de conteúdo distinto e específico, não serão consideradas aqui as questões relacionadas a travestis e transgêneros, para evitar confusões conceituais e prejuízos de entendimento.

Uma análise bioética

Conforme apresentado anteriormente, no contexto científico atual pode-se notar que a homoafetividade é considerada uma orientação sexual, e não um distúrbio médico/psicológico ou ainda uma “opção”.

Com isso, a rejeição ao comportamento afetivo entre pessoas do mesmo sexo sai da esfera científica para o âmbito da moralidade. A estigmatização de homossexuais está mais relacionada à falta de entendimento da complexidade das inter-relações entre sexo, papel de gênero e orientação sexual.

Aparentemente existe uma expectativa social relacionando papel de gênero com orientação sexual, o que não é real dentro do espectro da sexualidade.

Assim, surge a ideia pré-concebida de que entre homossexuais necessariamente ocorrerá a vinculação sexo/papel de gênero como homem afeminado e mulher masculinizada.

Apesar de isso também ocorrer, não é necessariamente a regra. Homens homossexuais podem assumir papel de gênero masculino, e mulheres homossexuais, papel feminino. São pessoas socialmente indistinguíveis de seus pares heterossexuais, a menos que revelem sua orientação sexual. Ou seja, são homossexuais cisgêneros.

Além disso, dentro do espectro da sexualidade apresentado, é não somente possível, mas também frequente, que indivíduos homossexuais ocasionalmente tenham relacionamentos sexuais/afetivos com pessoas de outro sexo, ou ainda, diante da necessidade de promover aceitação social ou evitar rejeição familiar, acabem adotando um papel social heteroafetivo, mas também tendo relacionamentos homossexuais ou homoafetivos. Deve-se lembrar de que, no sentido oposto, indivíduos heterossexuais podem ocasionalmente ter contatos homossexuais em alguma fase de suas vidas, sem que isso venha a se tornar sua orientação sexual.

Com isso, há que se considerar que muitos homossexuais acabem tendo filhos biológicos, quer por tentativa de adequação social, quer por vontade autônoma de serem pais ou mães, sem ter que recorrer a técnicas de reprodução assistida.

Não há evidências científicas de que indivíduos homossexuais sejam menos capazes na educação de filhos, nem que consigam alterar sua orientação sexual.

Pelo contrário: crianças criadas por pais homossexuais são tão saudáveis, bem-sucedidas e bem ajustadas quanto crianças criadas por pais heterossexuais⁴⁸⁻⁵⁰, não havendo diferença significativa nos investimentos educacionais dos filhos entre casais hétero ou homoafetivos, mas que mulheres de casais do mesmo sexo dedicam mais tempo aos filhos do que mulheres ou homens de casais de sexos distintos e, de modo geral, mulheres, independentemente do gênero do parceiro (a) e homens de casais do mesmo sexo, dedicam significativamente mais tempo aos filhos do que homens heterossexuais⁵¹.

Ou seja, em uma escala decrescente, os estudos apontam que mulheres homossexuais dedicam mais tempo aos filhos do que as heterossexuais; mulheres heterossexuais, mais tempo do que os homens homossexuais e heterossexuais; homens homossexuais, mais do que heterossexuais.

Esses dados dão base para que não haja restrições na adoção de crianças por casais homoafetivos.

Apesar disso, o estudo de Hatzenbuehler⁵² mostrou que a propensão ao suicídio é cinco vezes maior entre adolescentes homo ou bissexuais, não devida à orientação sexual em si, mas por influência de ambientes sociais discriminatórios, sendo que esse risco diminui em ambientes sociais mais favo-

ráveis, excluindo outros fatores intervenientes, como a depressão.

Isso demonstra a importância de se desenvolverem políticas públicas de prevenção ao suicídio entre esses jovens e a necessidade de que profissionais da saúde tenham uma melhor compreensão sobre as questões de orientação sexual, de forma a garantir, de forma justa e igualitária, a atenção a esse grupo populacional, evitando a intolerância, a discriminação, focando o bem-estar e o respeito à autonomia da vontade.

Mesmo que atualmente se saiba que a homoafetividade/sexualidade não é um distúrbio, doença ou quadro patológico físico ou mental, essa orientação sexual continua sendo uma ilha cercada de ignorância, preconceitos e julgamentos morais que levam a discriminações as mais variadas.

Se há algo em comum entre os códigos ético-profissionais de diferentes profissões da área da saúde (Medicina, Psicologia, Enfermagem, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Odontologia, Farmácia, Nutrição), é a menção clara em seus textos de que todas elas devem ser exercidas sem discriminação de qualquer forma, natureza ou sob qualquer pretexto. É claro, então, que a discriminação por orientação homoafetiva não constitui exceção.

Do ponto de vista bioético, cabe a todos os profissionais de saúde obter informações científicas e legalmente fundamentadas sobre a homoafetividade, de forma a promover a não estigmatização de um grupo populacional historicamente vulnerável e exposto a discriminações e violência. São cidadãos com direitos e deveres iguais aos heteroafetivos, que devem ser conhecidos de forma a evitar injustiças. Não somente por dever ético-profissional, mas por respeito à dignidade da pessoa humana.

Referências

1. Cardoso FL. O conceito de orientação sexual na encruzilhada entre sexo, gênero e motricidade. *Interam J Psychol.* 2008;42(1):69-79.
2. Money J. *Gay, straight and in between.* New York: Prometheus Books; 1988.
3. Ainsworth C. Sex redefined. *Nature.* 2015;518(7539):288-91.
4. Sinclair AH, et al. A gene from the human sex-determining region encodes a protein with homology to a conserved DNA-binding motif. *Nature.* 1990;346(6281):240-4.
5. Berta P, et al. Genetic evidence equating SRY and the testis-determining factor. *Nature.* 1990;348(6300):448-50.
6. Ergun-Longmire B, et al. Clinical, hormonal and cytogenetic evaluation of 46,XX males and review of the literature. *J Pediatr Endocrinol Metab.* 2005;18(8):739-48.
7. Jordan BK, et al. Up-regulation of WNT-4 signaling and dosage-sensitive sex reversal in humans. *Am J Hum Genet.* 2001;68(5):1102-9.

8. Tomaselli S, et al. Human RSPO1/R-spondin1 is expressed during early ovary development and augments β -catenin signaling. *PLoS one*. 2011;6(1):e16366.
9. Uhlenhaut NH, et al. Somatic sex reprogramming of adult ovaries to testes by FOXL2 ablation. *Cell*. 2009;139(6):1130-42.
10. Matson CK, et al. DMRT1 prevents female reprogramming in the postnatal mammalian testis. *Nature*. 2011;476(7358):101-4.
11. Fausto-Sterling A. *Sexing the Body: Gender Politics and the Construction of Sexuality*. New York: Basic Books; 2000.
12. Santos MMR. *Desenvolvimento da identidade de gênero em casos de intersexualidade: contribuições da Psicologia [tese de doutorado]*. Brasília, DF: Universidade de Brasília; 2006.
13. American Psychological Association. *Answers to your questions: for a better understanding of sexual orientation & Homosexuality* [acessado em 29 jan 2015]. Disponível em: <http://www.apa.org/topics/lgbt/orientation.pdf>.
14. Prause N, Graham CA. *Asexuality: Classification and Characterization*. *Arch Sex Behav*. 2007;36(3):341-56.
15. Bogaert AF. *Asexuality: prevalence and associated factors in a national probability sample*. *J Sex Res*. 2004;41(3):279-87.
16. Macinnis CC, Hodson G. *Intergroup bias toward "Group X": Evidence of prejudice, dehumanization, avoidance, and discrimination against asexuals*. *Sage*. 2012;15(6):725-43.
17. Callis AS. *Bisexual, pansexual, queer: Non-binary identities and the sexual borderlands*. *Sexualities*. 2014;17(1-2):63-80.
18. Jesus JG. *Orientações sobre identidade de gênero: conceitos e termos. Guia técnico sobre pessoas transexuais, travestis e demais transgêneros, para formadores de opinião* [Internet]. Brasília, DF: Autor; 2012 [acessado em 5 nov 2016]. Disponível em: <https://goo.gl/gAobr4>.
19. Stephens-Davidowitz S. *How Many American Men Are Gay? The New York Times* [Internet]. 7 dez 2013 [acessado em 5 nov 2016]. Disponível em: <https://goo.gl/9Lgp6B>.
20. Bagemihl B. *Biological exuberance: animal homosexuality and natural diversity*. New York: St. Martin's Press; 1999.
21. Meyer HS. *Sexual Behavior – Biological Exuberance: Animal Homosexuality and Natural Diversity*. *JAMA*. 2000;283(16):2170.
22. Evans-Pritchard EE. *Sexual Inversion among the Azande*. *Sexual Inversion among the Azande*. *Am Anthropol*. 1970;72(6):1428-34.
23. Rocke M. *Forbidden Friendships: Homosexuality and male Culture in Renaissance Florence*. New York: Oxford University Press; 1996. 384 p.
24. Reeder G. *Same-sex desire, conjugal constructs, and the tomb of Niankhhknum and Khnumhotep*. *World Archaeol*. 2000;32(2):193-208.
25. De La Rosa AC. *"Good Indians", "Bad Indians", "What Christians?": The Dark Side of the New World in Gonzalo Fernández de Oviedo y Valdés (1478-1557)*. *Delaware Rev Latin Am Stud*. 2002;3(2):1-11.

26. Gilley BJ. *Becoming Two-Spirit: Gay Identity and Social Acceptance in Indian Country*. Lincoln and London: University of Nebraska Press; 2006.
27. Giffney N, O'Rourke M, editores. *The Ashgate Research Companion to Queer Theory*. New York: Ashgate; 2009.
28. Brancaglio Júnior A. Homossexualismo no Egito antigo. *MÉTIS*. 2011;10(20):69-79.
29. Pereira A. *Vida Íntima: Enciclopédia do amor e do sexo*. São Paulo: Abril Cultural; 1981. v. 3, p. 722-3.
30. Kurtz LR. *Encyclopedia of violence, peace, & conflict*. New York: Academic Press; 1999. p. 140.
31. Féray JC, Herzer M. Homosexual studies and politics in the 19th century: Karl Maria Kertbeny. *J Homosex*. 1990;19(1):23-47.
32. Spencer C. *Homossexualidade: uma história*. Rio de Janeiro: Record; 1996. p. 274.
33. Cabaj RP, Stein TS. *Textbook of Homosexuality and Mental Health. History of Treatment/The Medical Treatment of Homosexuality*. 1a ed. Arlington: American Psychiatric Publishing; 1995.
34. Lamberg L. Gay Is Okay With APA – Forum Honors Landmark 1973 Events. *JAMA*. 1998;6(6):497-9.
35. Anton BS. Proceedings of the American Psychological Association for the legislative year 2009: Minutes of the annual meeting of the Council of Representatives and minutes of the meetings of the Board of Directors. *Am Psychol*. 2010 [acessado em 3 jul 2015];65(5):385-475. Disponível em: <https://goo.gl/QUxLQX>.
36. Dias MB. *União Homossexual: o Preconceito e a Justiça*. 5a. ed. Curitiba: Revista dos Tribunais; 2014.
37. Brasil. Lei nº 11.340, de 7 de agosto de 2006. Cria mecanismos para coibir a violência doméstica e familiar contra a mulher, nos termos do § 8º do art. 226 da Constituição Federal, da Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres e da Convenção Interamericana para Prevenir, Punir e Erradicar a Violência contra a Mulher; dispõe sobre a criação dos Juizados de Violência Doméstica e Familiar contra a Mulher; altera o Código de Processo Penal, o Código Penal e a Lei de Execução Penal; e dá outras providências. *Diário Oficial da União*. 8 ago 2006 [acessado em 5 nov 2015]. Disponível em: <https://goo.gl/zWfch4>.
38. Brasil. Ministério da Previdência Social. Portaria nº 513, de 9 de dezembro de 2010. Dispõe sobre os dispositivos da Lei nº 8.213/91, que tratam de dependentes para fins previdenciários relativamente à união estável entre pessoas do mesmo sexo. *Diário Oficial da União*. 10 dez 2010 [acessado em 5 nov 2015]. Disponível em: <https://goo.gl/u74zzh>.
39. Brasil. Procuradoria-Geral da Fazenda Nacional. Parecer PGFN/CAT/nº 1503, de 19 de julho de 2010. Requerimento administrativo de servidora federal para inclusão de dependente homoafetiva para efeitos fiscais. Legitimidade do pleito. Falta de vedação legal ou constitucional. Princípios da não discriminação e dignidade da pessoa humana. *Diário Oficial da União*. 19 jul 2010 [acessado em 5 nov 2015] [Internet]. Disponível em: <https://goo.gl/Suxpgv>.
40. Brasil. Supremo Tribunal Federal. Supremo reconhece união homoafetiva. *Notícias STF*. 5 maio 2011 [acessado em 5 nov 2015]. Disponível em: <https://goo.gl/wdN9aR>.

41. Brasil. Conselho Nacional de Justiça. Instrução Normativa nº 15, de 10 de janeiro de 2013. Dispõe sobre o instituto da dependência econômica no âmbito do Conselho Nacional de Justiça. Portal CNJ – Atos Administrativos. 10 jan 2013 [acessado em 5 nov 2015] [Internet]. Disponível em: <https://goo.gl/bDaxuj>.
42. Brasil. Conselho Nacional de Justiça. Resolução nº 175, de 14 de maio de 2013. Dispõe sobre a habilitação, celebração de casamento civil, ou de conversão de união estável em casamento, entre pessoas de mesmo sexo. Portal CNJ – Atos Administrativos. 14 maio 2013 [acessado em 5 nov 2015] [Internet]. Disponível em: <https://goo.gl/inptrV>.
43. Brasil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União. 27 set 1990 [acessado em 5 nov 2015]. Disponível em: <https://goo.gl/VBHqo3>.
44. Brasil. Decreto de 4 de junho de 2010. Institui o Dia Nacional de Combate à Homofobia. Diário Oficial da União. 7 jun 2010 [acessado em 5 nov 2015]. Disponível em: <https://goo.gl/NC2Vsu>.
45. Brasil. Projeto de Lei. Aprova o Plano Nacional de Educação para o decênio 2011-2020 e dá outras providências. 2010 [acessado em 5 nov 2015] [Internet]. Disponível em: <https://goo.gl/qUsL34>.
46. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 2.836, de 1º de dezembro de 2011. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (Política Nacional de Saúde Integral LGBT). Diário Oficial da União. 1 dez 2011 [acessado em 5 nov 2015]. Disponível em: <https://goo.gl/SRjFRg>.
47. Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 2013, de 9 de maio de 2013. Adota as normas éticas para a utilização das técnicas de reprodução assistida, anexas a presente resolução, como dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos e revoga a Resolução CFM nº 1.957/10. Diário Oficial da União. 9 maio 2013 [5 nov 2015]; Seção 1:119. Disponível em: <https://goo.gl/932hwj>.
48. Gartrell N, Bos HM, Goldberg NG. Adolescents of the U.S. National Longitudinal Lesbian Family Study: sexual orientation, sexual behavior, and sexual risk exposure. *Arch Sex Behav*. 2011;40(6):1199-209.
49. Van Gelderen L, et. al. Quality of life of adolescents raised from birth by lesbian mothers: the US National Longitudinal Family Study. *J Dev Behav Pediatr*. 2012;33(1):17-23.
50. Papps S. Why Gay Parents May Be the Best Parents. *Live Science*. 15 jan 2012 [acessado em 5 nov 2015] [Internet]. Disponível em: <https://goo.gl/74Ka7G>.
51. Prickett KC, Martin-Storey A, Crosnoe R. A research note on time with children in different- and same-sex two-parent families. *Demography*. 2015;52(3):905-18.
52. Hatzenbuehler ML. The social environment and suicide attempts in lesbian, gay, and bisexual youth. *Pediatrics*. 2011;127(5):896-903.

Os progressos obtidos por meio do ensino são lentos; já os obtidos por meio de exemplos são mais imediatos e eficazes.

Lucius Annaeus Seneca,
filósofo e escritor romano

*Se a ética não governar a razão,
a razão desprezará a ética...*

José Saramago,
escritor português

Desafios (bio)éticos na formação médica

Vera Lucia Zaher

Início

A proposta deste artigo é “navegar” por um período importante da vida do jovem estudante – muitas vezes, um pouco mais que um adolescente – que pretende adentrar numa faculdade de Medicina e formar-se médico. Nessa trajetória, o processo de crescimento e amadurecimento intelectual e emocional, parte integrante de um ciclo de vida, convida a todos os candidatos à carreira a se debruçarem sobre uma formação que vai bem além da intelectual e de conhecimentos técnico-científicos.

Ao optar por ser médico, o jovem demonstra aspirações, propostas, receios, medos, sonhos e uma gama de sentimentos e ações, nem sempre claros e conscientes. O contato com o paciente e com as diversas áreas de atuação no campo da saúde vai encaminhando-o a um mundo novo e cheio de experiências marcantes, que resultarão na maneira com que ele se desenvolverá ao longo do curso, como criará sua identidade profissional e amadurecerá a pessoal.

Do ponto de vista global do indivíduo, para ser médico é necessário desenvolvimento cognitivo e socioemocional: somente recentemente a graduação passou a demonstrar preocupação com tal necessidade e, ainda, com as habilidades sociais, fazendo que a nova faculdade de Medicina preste-se a avaliar o futuro médico de uma maneira mais ampla. Isso levaria ao melhor desempenho durante a formação, como também a menos frustrações com a carreira escolhida, em caso de dúvidas e equívocos, e a mais profissionais “vacionados” a cuidar e assistir o seu paciente.

O bom médico precisa ter valores morais, em que princípios éticos balizem suas práticas cotidianas. Nem sempre isso é fácil: as mudanças das sociedades, da forma de se estar no mundo e da prática profissional provocam a todos – inclusive, os estudantes de medicina – a “flexibilizarem” a ética, em momentos de difícil tomada de decisão. Na verdade, muitas perguntas ainda são feitas a respeito das competências morais dos estudantes e do futuro médico. É possível ensinar ética? Como minimizar dilemas e ampliar reflexões sobre a prática profissional? Há tomadas de decisão apenas morais ou as técnicas sempre estão imbricadas?

Ensinar a ética

A formação médica utiliza-se muito de um modelo no qual o professor ensina, a partir de sua prática clínica e técnica, o qual apresenta todas as nuances possíveis e os resultados variam de acordo com a forma com que os professores se posicionam perante o mundo, sua competência em transmitir as maneiras de cuidar e de fazer ciência. Além disso, importam as próprias bagagens intelectual, emocional e social dos jovens, trazidas de suas famílias e dos espaços socioculturais nos quais estiveram inseridos em sua cidade, estado e país. Isso faz que os jovens médicos desenvolvam a própria capacidade de lidar com imprevistos, com a gama complexa das esferas administrativas, e de adentrar nas inter-relações com os outros profissionais da saúde e com outros funcionários de escolas, hospitais, ambulatórios, biotérios, entre outros.

Todo esse caleidoscópio de sua existência humana irá interagir com outros, advindos dos colegas, professores, funcionários, pacientes e demais atores, com os quais o estudante e jovem médico irão conviver, ao longo de sua formação e pelo resto de suas vidas. Alguns autores estudaram profundamente a escolha profissional e as características que levam um jovem a escolher a Medicina como uma profissão. Transformada ao longo dos séculos – e, em velocidade alucinante, nas últimas décadas, por conta do avanço tecnológico e das surpreendentes mudanças de valores morais – a Medicina deixa de lado a antiga concepção de vocação e caminha a passos largos para tornar-se somente mais uma profissão.

Ao estudar vocação e ética, Marañon¹ chama a Medicina de “vocação genuína”, aquela muito parecida com o amor, “uma paixão que tem características de amor, a saber: servir ao amado e não querê-lo para si”. Já na paixão há a exclusividade pelo objeto amado e o desinteresse absoluto em servi-lo, querendo-o só para si. O autor comenta que, quando o assunto é vo-

cação, “pensa-se somente no sacerdócio” e, esporadicamente, acrescenta-se a vocação médica e a vocação militar. Para ele, “a vocação autêntica nunca é platônica, pois supõe uma atitude e implica imediatamente em servir ao objeto da vocação”.

Marañon¹ ainda afirma que, quando nas vocações humanas alguém fala que quer ser médico ou engenheiro ou advogado, está, na realidade, falando mais do que servir ao outro, mas também servir a si mesmo. Não quer se sacrificar pela profissão, mas ser bem remunerado e, se possível, rico: “Toda atividade humana tem esforço e, portanto, dor. Esta tem graus variados (...) o jovem não pode ver outra coisa porque está *envenenado de imaginação* – que é o ruído, e as cores externas que imaginam que levem ao reconhecimento e à glória”. Além de que “a vocação eleva a categoria de uma ocupação” e a categoria da ocupação “se rebaixa irremissivelmente se a vocação não existe”.

Vocação

Na Medicina, há duas condições que exigem vocação superior: a primeira é a comparada ao amor e, portanto, requer atração intransferível para o objeto e espírito de sacrifício, enquanto a segunda volta-se às aptidões específicas. Em última análise, Mariñon¹ comenta que a vocação é “a aspiração a servir de uma atitude, todavia não revelada”, classificando a sua visão de Medicina como:

uma das profissões que requer uma forte vocação ainda que nebulosa, na adolescência, ao se decidir ser médico. Um grande número de homens bem dotados para a investigação ou para a prática médica erram por outros caminhos, e, ao contrário, afluem ao nosso, um tropel de moços absolutamente indotados de atitude e de amor à medicina.

Quando faz a si mesmo a pergunta “como identificar a vocação na adolescência?”, Marañon¹ responde:

é difícil, mas não impossível. A vocação verdadeira se denuncia prontamente pelos sinais inequívocos do amor, que não são os mesmos das notas dos exames. Um bom estudante, aplicado aos estudos médicos, pode não ter vocação para a profissão e o oposto, ser verdadeiro.

O autor acredita ainda que a vocação pode ser “criada” e que cabe aos professores estimular seus alunos com “falsa vocação” a descobrirem-na e criá-la ou recriá-la, fazendo surgir “o amor tardio e verdadeiro à profissão”. Enfatiza, enfim: “o coeficiente subjetivo é, pois, o primordial no ensino ou na atuação profissional ou social”¹. Diversos outros autores estudaram a inclinação do jovem para a escolha profissional e, em sua maioria, trazem a ideia de que a escolha apropriada implica também “uma postura ética apropriada”.

As habilidades e competências para um futuro médico

Quando se pensa em competências e habilidades, vem à mente as diretrizes curriculares e o que se espera de um futuro médico. As competências técnicas e de conhecimento, aliadas às necessidades éticas e humanísticas dos estudantes (que incluem uma visão geral sobre atenção básica, gestão da saúde e educação em saúde) estão muito presentes na formação de um bom profissional.

Pouco se discute é se há possibilidades de competências e habilidades morais serem desenvolvidas – e como elas poderiam ser ampliadas durante a graduação. Porém, o que geralmente acontece é sobrecarga de conceitos e de exigências técnicas, que resultam em atendimentos que não consideram a capacidade psíquica desses jovens, bem como a carga emocional sobre eles depositada. Uma consequência possível é que, ao final do curso, criam-se alunos extremamente técnicos, mas com falhas humanísticas indiscutíveis.

A Resolução no 3, de 20 de junho de 2014², marca as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina, elaboradas pela Câmara de Educação Superior, do Conselho Nacional de Educação do Ministério da Educação. Em seu artigo 3º, diz:

o graduado em Medicina terá formação geral, humanista, crítica, reflexiva e ética, com capacidade para atuar nos diferentes níveis de atenção à saúde, com ações de promoção, prevenção, recuperação e reabilitação da saúde, nos âmbitos individual e coletivo, com responsabilidade social e compromisso com a defesa da cidadania, da dignidade humana, da saúde integral do ser humano e tendo como transversalidade em sua prática, sempre, a determinação social do processo de saúde e doença.

No artigo destacado, já fica bem clara a complexa proposta de ensinar valores morais e éticos na prática cotidiana, ao se pensar a imbricada dinâ-

mica da relação da saúde e sociedade; as impotências individuais e institucionais; a frustração perante o não acesso à saúde; as consequências éticas que de tudo isso podem advir. É nesse contexto que se preconizam não só o ensino e a aprendizagem, mas as diversas formas de avaliação sobre competências, habilidades e atitudes que os futuros médicos devem ter.

Ao se falar em atenção básica, o campo da discussão ética é farto e cheio de variações que convidam o jovem a pensar no coletivo, na sociedade, e a buscar posturas igualitárias de saúde a todos. Fomentar tal reflexão torna-se um desafio quando o jovem não consegue considerar o campo social em que se insere o atendido – ainda que esteja voltado, de forma genuína e altruística, ao cuidado do outro e a diminuir o seu sofrimento. Em seu subitem, do artigo 5º, a proposta da diretriz afirma que “a ética profissional é fundamentada nos princípios da Ética e da Bioética, levando em conta que a responsabilidade da atenção à saúde não se encerra com o ato técnico”, demonstra o quanto o aspecto social restringe-se apenas à teoria nas – impotentes – mãos do estudante.

Muitos outros temas que fomentam discussões éticas e bioéticas podem ser encontrados ao longo de toda a diretriz. Isso acontece quando é citada a necessidade de o jovem estudante aprender “a valorizar a vida” e a tomar decisões sobre “atitudes, gestão, participação social, autonomia intelectual e responsabilidade social”, afirmando o fato de ele ser corresponsável por sua formação, por aprender em ambientes protegidos e controlados e com “professores que o conduzam a uma formação de excelência”.

No Capítulo III dos Conteúdos Curriculares e do Projeto Pedagógico do Curso de Graduação em Medicina – Art 23, é ressaltada a importância sobre a “compreensão dos determinantes sociais, culturais, comportamentais, psicológicos, ecológicos, éticos e legais, nos níveis individual e coletivo, do processo saúde-doença”. Porém, vale ressaltar novamente que essa necessidade traz grandes desafios éticos aos formadores, o que é corroborado no artigo 31, quando menciona que “as avaliações devem ser baseadas em conhecimentos, habilidades, atitudes e conteúdos curriculares e também o investimento da Instituição na formação de seus professores”². Conforme o artigo 34:

O Curso de Graduação em Medicina deverá manter permanente Programa de Formação e Desenvolvimento da Docência em Saúde, com vistas à valorização do trabalho docente na graduação, ao maior envolvimento dos professores com o Projeto Pedagógico do Curso e a seu aprimoramento em relação à proposta formativa contida no documento, por meio do domínio conceitual e pedagógico, que en-

globe estratégias de ensino ativas, pautadas em práticas interdisciplinares, de modo a assumirem maior compromisso com a transformação da escola médica, a ser integrada à vida cotidiana dos docentes, estudantes, trabalhadores e usuários dos serviços de saúde.²

Sob a perspectiva da formação das competências morais e éticas, surge aqui também o desafio de se propiciarem discussões e reflexões sobre os problemas, dilemas e conflitos desde a formação dos docentes – o que não ocorre na maioria das escolas de Medicina do país. Alguns estudos mencionam isso, como o de Aguiar e Ribeiro³, que demonstra que o conceito de competência é “amplo e de caráter polimorfo, o que favorece seu uso em situações variadas, por agentes com interesses diversos”.

Os problemas da prática, no mundo real, não se apresentam com recortes bem delineados; ao contrário, os problemas se apresentam como cada vez mais complexos e indeterminados. É necessário ensinar os estudantes a tomarem decisões sob condições de incerteza, a lidarem com a ambiguidade, expondo a fratura entre o mundo real e as práticas academicamente estruturadas.³

Os entrevistados do trabalho de Aguiar e Ribeiro³ consideraram a competência como “mais do que habilidade de resolver problemas, é a capacidade de lidar e tomar decisões no manejo de problemas complexos”, envolvendo contexto, sujeitos, subjetividades e valores. Outros entendem as competências como “construção do sujeito, via esfera educativa, na qual estariam presentes as dimensões técnica, política, ética e estética, que incluem um pensamento crítico”. Outra entrevistada do estudo associa duas dimensões da integralidade com a competência: “comunicar-se efetivamente com pacientes e colegas (função relacional) e usar estas habilidades de forma criteriosa e humana com vontade, paciência, de forma consciente (função afetivo/moral)”.

Ensino de Ética Médica e Bioética

Outra questão de fundamental importância corresponde a se o ensino da Ética Médica e da Bioética nos cursos de graduação de Medicina pode ser efetivo, uma vez que os alunos trazem seus valores morais já construídos pela sua vida familiar e social. Ou seja, há quem questione se é possível ensinar Ética ou se esta já vem pré-estabelecida pela cultura de uma sociedade ou da família.

Pode-se pensar, por um lado, que a Ética e a Bioética propiciam um constante ressignificar da existência humana: a possibilidade de se debruçar sobre a prática do cotidiano convida cada um a pensar sobre a sua própria postura ética. Ao estudarem a inserção de disciplinas de Ética Médica e Bioética na graduação de Medicina, Amorim, Marinho e Neves^{4,5} identificaram que a presença pontual em um ou outro semestre tem pouca efetividade na formação humanística e ética dos alunos, mas a sua presença de maneira transdisciplinar e ao longo do curso se mostra bem mais satisfatória. Entretanto, Amorim e Marinho⁴ ressaltam:

É preciso ter a lucidez e a consciência de que não basta a simples presença de temáticas no programa de ensino. A perspectiva de ter uma educação ética e humana transdisciplinar, durante toda a formação médica, que contribua efetivamente para o desenvolvimento moral do futuro médico necessita de condições complexas que a favoreçam. A intenção e o desafio são, então, religar os saberes e estimular um pensamento crítico e complexo, tendo como base as reflexões éticas em prol do desenvolvimento da competência moral do futuro médico.

Sambuy et al.⁶ contrariam os dados da literatura que sugerem que durante o treinamento médico ocorra uma diminuição nas habilidades e nos princípios éticos dos estudantes ou a inibição do seu raciocínio moral.

Alguns tópicos da formação médica que englobam aspectos éticos

Vários podem ser os enfoques que incentivam a discussão ética durante a formação médica, sendo que a relação médico-paciente (e as dificuldades que dela advêm) geralmente aparece como uma das principais. A responsabilidade intrínseca deve fazer parte da essência dos alunos e de todos os envolvidos na formação médica – principalmente os professores, que sempre devem demonstrar posturas éticas –, mas também funcionários da graduação e dos ambulatórios, clínicas e hospitais. Ensinar os alunos a terem autonomia nas diversas instâncias possíveis e a respeitarem a autonomia do paciente também são tarefas desafiadoras: nem sempre os pensamentos de ambos são convergentes, o que gera desconforto e até desconfiança. Aqui, vale lembrar que “fazer o bem e não causar o mal” é determinação presente desde o Jura-

mento de Hipócrates, sendo que o contrário pode trazer sérias consequências a estudantes em formação.

A confidencialidade demanda a mais tênue e delicada relação afetiva entre o estudante de Medicina e quem o procura com agravos à saúde. Ser prudente para deliberar em saúde é, quem sabe, o melhor caminho para um encontro verdadeiro e satisfatório. Colocar-se no lugar do outro, isto é, praticar a empatia, tentar avaliar o que é melhor para o paciente a partir da visão que ele, um dia, lhe revelou, são exercícios essenciais em um momento que a pessoa apresenta certas necessidades especiais e/ou não está em condições físicas para tomar suas próprias decisões. Olhar, acompanhar, cuidar, diagnosticar, assistir e tratar exigem treino e disponibilidade para com o outro.

Por excelência, com raras exceções, a Medicina proporciona espaço ao acolhimento do paciente que sofre (por qualquer natureza, intensidade e tempo), que busca um profissional capacitado e habilitado para auxiliar na resolução de sua queixa. Em geral, o conhecimento técnico supre parte das necessidades, contudo, há outros âmbitos fortemente inseridos e necessários, mas que costumam ser relegados a um segundo plano, ou seja, “menos importantes” no *restitutio ad integrum*. Forma, dedicação, concentração, intenção (aspectos emocionais) são mescladas às competências morais e éticas, que podem até se confundirem e mascararem a verdadeira intenção de quem cuida.

Quando há atitudes verdadeiras e genuínas, empáticas às necessidades do paciente, a relação estabelecida entre ele e seu médico se torna satisfatória e baseada em confiança, criando momentos valiosos para que o processo de saúde seja amparado e resolutivo. Nesse cenário, mesmo havendo eventuais equívocos ou desfechos desfavoráveis, a díade constituída (acrescida ou não da família), vai entender que todo o possível foi feito para evitar o agravo, deixando um espaço contíguo de respeito.

Para dar um contorno, por ora – considerações finais

Assim, ao se falar em formação médica e nos desafios éticos, será preciso propor aos alunos muito além das habilidades cognitivas e técnico-científicas. Afinal, se espera que eles conheçam conceitos e experimentos a partir dos livros e das práticas cotidianas e que sejam capazes de reproduzi-los nas avaliações periódicas. É necessários conhecer e estimular outras habilidades, como a discussão, a reflexão, o posicionamento pessoal, além de: identificar as dúvidas ou o não saber relativos às – difíceis – tomadas de decisão; disponibilizar tempo para a “sedimentação” de ideias e conceitos; incentivar os questionamentos sobre as práticas clínicas e em outras áreas, como sociais e artísticas;

prestar apoio durante o – dinâmico – processo de formação; agir para o bem-estar dos pacientes; respeitar ao outro e às regras. Esses são alguns dos campos necessários de desenvolvimento a serem renovados constantemente.

A atenção à formação do estudante de Medicina exige muita força e determinação, principalmente se for considerado que os avanços tecnológicos ocorrem não só na ciência e na melhoria da assistência prestada, mas também no acesso à informação. Ter sensibilidade para com o sofrimento humano e buscar soluções possíveis no espaço de trabalho (ambulatório, consultório, hospital, clínica) ou ir além, num universo ampliado de saúde pública, mostram o comprometimento de cada um nas demandas presentes na carreira médica.

Para isso, é necessário haver um espaço real na grade horária do curso de graduação, isto é, que o conhecimento chegue não só de maneira transversal, mas adquirido com profissionais que se disponham a conversar e mostrar os diferentes desafios encontrados no cotidiano da prática profissional, capazes de resultar em “deslizes” éticos de maior ou menor repercussão. Enfim, é necessário tempo para se ensinar Ética e Bioética, partindo-se para a reflexão conjunta sobre posturas profissionais e cuidados sobre a vida de outrem. Para isso, deve-se incentivar o envolvimento de todos os inseridos na proposta de formar jovens médicos engajados em sua profissão, lembrando-os de suas responsabilidades técnicas mas, acima de tudo, morais e éticas, em direção a quem o procura para mitigar seu sofrimento.

Referências

1. Marañón, G. Vocación y ética. Buenos Aires: Espasa Calpe Buenos Aires; 1946.
2. Brasil. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Superior. Resolução nº 3, de 20 de junho de 2014. Institui Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina e dá outras providências. Diário Oficial da União. 23 jun 2014; Seção 1:8-11.
3. Aguiar, A. C.; Ribeiro, E. C. O. Conceito e avaliação de habilidades e competência na educação médica: percepções atuais dos especialistas. *Rev Bras Educ Med.* 2010; 34(3):371-8.
4. Amorim, K. P. C.; Araújo, E. M. Formação Ética e Humana no Curso de Medicina da UFRN: uma Análise Crítica. *Rev Bras Educ Med.* 2013;37(1):138-48.
5. Neves, N. C. Ética para os futuros médicos: é possível ensinar? Brasília, DF: Conselho Federal de Medicina; 2006. 104 p.
6. Sambuy, M. T. C.; Barros, N. P.; Nogueira, R. M.; Mathias, L. A. S. T.; Marcolino, J. A. M. Análise da sensibilidade ética em estudantes de duas faculdades de medicina da cidade de São Paulo. *Arq Med Hosp Fac Cienc Med Santa Casa São Paulo.* 2006; 51(1):14-22.

*Todo o começo, afinal de contas,
nada mais é que uma continuação,
e o livro dos eventos está sempre
aberto ao meio*

*Wisława Szymborska,
poetiza e ensaísta polonesa*

*A vida é a hesitação entre
uma exclamação e uma interrogação.
Na dúvida, há um ponto final*

*Fernando Pessoa,
poeta português*

Embriões supranumerários – o que fazer?

Clóvis Francisco Constantino
Silvana Maria Figueiredo Morandini
Ana Cristina Ribeiro Zöllner

Introdução

A ciência tem limites, não só os dela próprios com suas características evolutivas, como também os de sua utilização, com todos os seus freios éticos que, cada vez mais, a humanidade impõe em função de possíveis ameaças à dignidade humana. O progresso da ciência é patrimônio universal, ao iluminar a racionalidade para ações na natureza e em suas leis. Deve-se ter em mente que, ao se falar em embriões supranumerários, o que temos pela frente é o uso do progresso científico para a solução de problemas individuais da reprodução humana, sendo que, após a ocorrência do sucesso do objetivo original, qual seja uma gravidez em curso, restarão outros embriões que não foram necessários para o objetivo primeiro. Desse modo, o que fazer?

Nesse tema e seus dilemas, muito se tem discutido ao longo dos anos. Faz-se necessário deixar claro o regozijo dos pensadores em relação à existência desses dilemas ou conflitos éticos, pois significam o acelerado progresso científico a ser posto a serviço do ser humano e, se serão postos a serviço do ser humano, há que se considerar a sua dignidade, intrínseca a ele próprio. É importante deixar patente a constatação de que o progresso da ciência gera mais progresso para a ciência, a partir da abertura de mais canais de oportunidades investigativas e, cada etapa gera, por sua vez, mais reflexões sobre o uso ético, mais vigilância e, eventualmente, novas regulamentações ou consensos.

Vale lembrar que a ciência precede a reflexão ética que, por sua vez, precede a regulamentação pelas vias da Bioética e do Direito.

Nesta introdução, conceituam-se duas simples definições: zigoto e embrião, como são entendidos? Quando um espermatozoide fecunda um óvulo, forma-se o ovo ou zigoto, uma unidade genética de um ser humano. Já as fases sucessivas do desenvolvimento do zigoto, até o final do processo de implantação, caracterizam-se como o embrião.

O destino dos pré-embriões excedentes, quer enquanto tema de estudo, quer como decisão a ser tomada, traz conflitos por apresentar vários graus e ordens de dificuldade, por estar envolvido em ideários e ideologias, seja no que concerne à questão do início da vida humana, seja da própria natureza do pré-embrião. Da opção por uma das correntes de pensamento, decorrem todas as posteriores respostas, para ações ou omissões, a ele relacionadas. Várias teorias discorrem e debatem “quando” e “o que” caracterizam o início da vida, entre elas as teorias: concepcionista; da nidação; do embrião pré-implantatório ou do 14º dia; da neurulação.

Deixando o campo sócio-histórico-filosófico-religioso, depara-se com a área jurídica em que tudo não é menos complicado. A discussão sobre a natureza do pré-embrião (de novo, onde começa a vida humana?), se “ser” humano ou “pessoa” humana, começa com filigranas linguísticas e aporta em leis que garantem deveres e direitos de todos os envolvidos: dos genitores, de eventuais receptores, de clínicas de reprodução assistida e dele: o pré-embrião. Aquele conjunto de células que se multiplicam após a penetração do espermatozoide no óvulo humano, dotando-o de uma potência bombástica para se tornar um médico, advogado, religioso ou assassino; ou nada disso, se esse conjunto não conseguir aninhar-se em um útero receptor e nutritivo.

A rapidez com que as pesquisas tecnológicas e científicas são hoje produzidas tornam obsoletos artigos ou trabalhos acadêmicos produzidos há, digamos, meses. Essas inovações científicas e tecnológicas têm, potencialmente, a capacidade de afetar tanto teorias como legislações. Um desses estudos que se apresentam promissores é a conquista realizada por cientistas, ingleses e norte-americanos, que conseguiram simular quimicamente o ambiente do útero, para observar embriões numa etapa além do ponto em que normalmente são implantados no útero. A pesquisa, realizada no Reino Unido e nos Estados Unidos, foi interrompida logo antes de se atingir o limite legal de catorze dias de vida para o desenvolvimento de embriões em experimentos científicos (alguns dos cientistas já pedem que esse limite seja alterado, demanda que leva a diversas questões éticas).

Particularmente no Brasil, outra ordem de óbices é imposta: a fragilidade dos dados estatísticos referentes à produção de embriões in vitro e a quantidade utilizada para os fins originais dessa produção (geração de bebês humanos) e a quantidade de pré-embriões destinados à pesquisa científica ou simplesmente descartados. Por meio da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), uma base de dados está sendo criada, que é praticamente a única fonte pública disponível para consulta sobre a evolução das atividades de reprodução assistida no Brasil. A partir de 2008, a Anvisa, por meio da criação do Sistema Nacional de Produção de Embriões, começou a elaborar relatórios anuais que disponibilizam dados, sendo a fonte as próprias Clínicas de Reprodução Assistida ou os Bancos de Células e Tecidos Germinativos (BCTG).

Ainda em se tratando de nosso país, a legislação vigente sobre o tema é escassa. Respeitando-se o peso das sanções, em caso de descumprimento de seu teor, constituem instrumentos normativos que regem o assunto:

- Legislação federal: Lei da Biossegurança (Lei nº 11.105/2005)¹, que regulamentou os incisos II, IV e V do art.225, da Constituição Federal

LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA [...] 225 da Constituição Federal, estabelece [...] Biossegurança – CTNBio, dispõe sobre a. Política Nacional de Biossegurança – PNB, revoga a Lei nº 8.974, de 5 de janeiro de 1995.

- Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 2121/2015²:

adota as normas éticas para a utilização das técnicas de reprodução assistida – sempre em defesa do aperfeiçoamento das práticas e da observância aos princípios éticos e bioéticos que ajudarão a trazer maior segurança e eficácia a tratamentos e procedimentos médicos – tornando-se o dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos brasileiros e revogando as Resoluções CFM nº 1358/1992 e nº 2013/2013.

- O atual Código de Ética Médica³
- Resolução da Anvisa nº 29/2008⁴

RESOLUÇÃO - RDC Nº 29, DE 12 DE MAIO DE 2008 [...] considerando a RDC/ANVISA nº 33, de 17 de fevereiro de 2006.

Vários Projetos de Lei tramitam no Congresso Nacional, mas nenhum deles chegou a termo, o que leva a acreditar que não serão votados tão rapidamente por conta do momento histórico vivido pelo país (crise político-econômica). Como consta na Resolução CFM nº 2121/2015, o consentimento informado, livre e esclarecido, será obrigatório para todos os pacientes submetidos às técnicas de reprodução assistida. As informações devem também atingir dados de caráter biológico, jurídico e ético. O documento de consentimento informado, livre e esclarecido será elaborado em formulário especial e estará completo com a concordância, por escrito, obtida a partir de discussão bilateral entre as pessoas envolvidas nas técnicas de reprodução assistida.

Destino dos embriões supranumerários

Verificando sítios eletrônicos governamentais de vários países, podemos resumir o que está disposto sobre o assunto no Quadro 1 (a busca foi sintetizada em trabalho de Maria Helena Lino e Adriana Diaféria):

Quadro 1

O que acontece com os embriões supranumerários pelo mundo

Portugal	Illegal a utilização na investigação, a não ser em benefício do próprio embrião.
Alemanha	Idem.
França	Idem.
Dinamarca	Permite a utilização de embriões excedentários em pesquisas para o aperfeiçoamento das técnicas de reprodução assistida e para a investigação em benefício do próprio embrião.
Espanha	É permitida a investigação de embriões inviáveis de até catorze dias.
Finlândia	Permite investigação em embriões supranumerários se houver consentimento informado dos doadores; além disso, não podem ser implantados e devem ser destruídos no prazo de catorze dias da fertilização.
Reino Unido	É legal a produção de embriões para fins de pesquisa após o consentimento dos doadores e devem ser destruídos a partir do 14º dia da fertilização.
Áustria	Proibida a fabricação de embriões humanos, a não ser para procriação. Após um ano, se não foram implantados em útero humano, devem ser destruídos.
Bélgica	Não existe legislação específica.
Grécia	Não há legislação específica. Há diretrizes que regulam a reprodução médica assistida e controlam as pesquisas que envolvem embriões humanos.

Itália	Não há legislação específica. A Corte de Verona, em 1999, decidiu que uma mera ordem, sem embasamento legal, não pode proibir pesquisas científicas.
Luxemburgo	Não há legislação específica.
Holanda	O Ato do Embrião, em 2002, regulou o uso de gametas e embriões humanos, contendo determinações para a doação de embriões para pesquisas.
Suécia	O Ato de 1991 definiu condições para a pesquisa com embriões e células-tronco. Veda a criação de embriões para fins únicos de pesquisa. Em 2001, o Conselho de Pesquisa sueco editou diretrizes para nortear as pesquisas com células-tronco e considerou ético o uso de embriões em pesquisa, desde que não haja alternativa para obter resultados equivalentes e se o projeto for essencial para o avanço das pesquisas. Os embriões congelados podem ser utilizados para pesquisas com células-tronco se seus prazos de estocagem estiverem vencendo em cinco anos. Também há necessidade de autorização dos doadores.

Criopreservação

No Brasil, por motivo de prudência, foi determinado que o número máximo de embriões a serem transferidos para a receptora não pode ser superior a quatro. Tendo em vista a complexidade do tratamento para a obtenção da gravidez, são fertilizados oócitos obtidos na indução da ovulação, pois nem sempre os embriões serão viáveis ou de boa qualidade. Todavia, com o avanço das técnicas de reprodução assistida, tornou-se possível selecionar melhor os embriões, reduzindo-se o número de gestações múltiplas. No desejo de outra gestação, os embriões excedentes poderão ser implantados.

Por meio da técnica de criopreservação, os pré-embriões excedentes viáveis poderão ser conservados por prazo indefinido: após serem revestidos por uma substância crioprotetora, serão conservados em nitrogênio líquido à temperatura de $-196\text{ }^{\circ}\text{C}$, com preservação da capacidade de desenvolvimento embrionário inicial; os pré-embriões não viáveis serão descartados. Aqui vale mencionar que não existe consenso sobre o tempo máximo de congelamento, hoje estabelecido por critério exclusivo do médico responsável pelo Banco de Pré-embriões.

Quando da criopreservação, os pacientes devem expressar por escrito sua vontade sobre o destino a ser dado aos embriões em caso de divórcio, doenças graves ou falecimento de um deles ou de ambos, ou quando desejam doá-los ou descartá-los.

Doação

A doação dos pré-embriões não poderá ter caráter lucrativo, devendo ser mantido o sigilo dos doadores dos embriões, bem como dos receptores. Por motivação de saúde, as informações sobre os doadores poderão ser fornecidas exclusivamente para médicos, resguardando-se a identidade civil do(a) doador(a).

De acordo com a legislação vigente, clínicas, centros ou serviços onde são feitas as doações devem manter, de forma permanente, um registro com dados clínicos de caráter geral, características fenotípicas e uma amostra de material celular dos doadores. Na região de localização da unidade, o registro dos nascimentos evitará que um(a) doador(a) tenha produzido mais de duas gestações de crianças de sexos diferentes em uma área de um milhão de habitantes.

A escolha dos doadores é de responsabilidade do médico assistente que, dentro do possível, deverá garantir que o(a) doador(a) tenha a maior semelhança fenotípica e a máxima possibilidade de compatibilidade com a receptora.

A doação dos pré-embriões poderá ser equiparada à adoção: em se tratando de doações de pré-embriões, não haverá vínculo biológico, pois o material doado é totalmente estranho ao receptor, fato que poderá gerar dificuldades na determinação de prova de filiação. Por isso, deve-se redobrar a cautela na obtenção dos termos de consentimento informados, livres e esclarecidos (TCLE). Além disso, pela Resolução CFM nº 2.121/2015², as técnicas de reprodução assistida (RA) podem ser utilizadas na seleção de embriões submetidos a diagnóstico de alterações genéticas causadoras de doenças, podendo, nesses casos, ser doados para pesquisa ou descartados.

Descarte ou destruição dos embriões

Se o casal não desejar mais utilizar, nem doar os embriões congelados, e manifestar expressamente intenção de destruí-los, os embriões criopreservados com mais de cinco anos poderão ser descartados. O procedimento está amparado pela Resolução CFM nº 2.121/2015² e, não havendo proibição expressa, é permitido também sob o aspecto legal. Por exemplo, não há como alegar abortamento ou qualquer figura penal, pois o direito penal vincula “crime” ao “estado de gravidez”. Além disso, clínicas, centros ou serviços que aplicam técnicas de RA são responsáveis por controle de doenças infectocontagiosas, coleta, manuseio, conservação, distribuição, transferência e descar-

te de material biológico humano para o(a) paciente de técnicas RA – se esta for a vontade dele ou dela.

Pesquisa científica

As técnicas de RA podem ser empregadas no rastreio de alterações genéticas causadoras de doenças em embriões. Em caso positivo, é possível doá-los para pesquisa ou descartá-los. Contudo, o atual Código de Ética Médica³, em seu artigo 99, deixa claro que é vedado participar de qualquer tipo de experiência envolvendo seres humanos com fins bélicos, políticos, étnicos, eugênicos ou outros que atentem contra a dignidade humana. Para finalizar, tanto nesse campo quanto em outros, é essencial observar os benefícios da Bioética, especialmente os da autonomia (expressa manifestação da vontade do casal), da beneficência (para o benefício do embrião ou da humanidade), da justiça e da não maleficência.

Referências

1. Fendrich CB. Biodireito e Direito Penal: Lei nº11.105/05 e o descarte de embriões humanos. *Publica Direito*. No prelo [acessado em 22 out 2017]. Disponível em: <https://goo.gl/XJADHU>.
2. Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 2.121, de 16 de julho de 2015. Adota as normas éticas para a utilização das técnicas de reprodução assistida - sempre em defesa do aperfeiçoamento das práticas e da observância aos princípios éticos e bioéticos que ajudarão a trazer maior segurança e eficácia a tratamentos e procedimentos médicos – tornando-se o dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos brasileiros e revogando a Resolução CFM nº 2.013/13, publicada no D.O.U. de 9 de maio de 2013, Seção I, p. 119. *Diário Oficial da União*. 24 set 2015 [acessado em 22 out 2017]; Seção 1:117. Disponível em: <https://goo.gl/Mi9n7E>.
3. Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Aprova o Código de Ética Médica. *Diário Oficial da União*. 24 set 2009; Seção 1:90-2.
4. Brasil. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução nº 29, de 12 de maio de 2008. Aprova o Regulamento técnico para o cadastramento nacional dos Bancos de Células e Tecidos Germinativos (BCTG) e o envio da informação de produção de embriões humanos produzidos por fertilização in vitro e não utilizados no respectivo procedimento. *Diário Oficial da União*. 12 maio 2008 [acessado em 22 out 2017] [Internet]. Disponível em: <https://goo.gl/U7xU3D>.
5. Bonho LT. Aspectos jurídico-penais da produção, comercialização e destruição de embriões excedentes da fertilização in vitro [dissertação de mestrado]. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 2009.
6. Barbedo CG. O descarte ou a destruição de embriões excedentes e a anomia existente. *Rev MP-RS*. 2005;(55):69-86.

7. Breda CB. Bioética: a ética no descarte de embriões excedentários. In: Anais do XI Salão de Iniciação Científica; 2010; Porto Alegre. Porto Alegre: PUC-RS; 2010 [acessado em 22 out 2017]. p. 1-3. Disponível em: <https://goo.gl/H7mZzZ>.
8. Carvalho APD. Técnicas de reprodução humana assistida: o direito de nascer do embrião. RIDB. 2014;3(4):2601-20.
9. Disposition of abandoned embryos: a committee opinion Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine ... - Fertility and sterility, 2013 - Elsevier.
10. Oliveira DCA, Borges-Júnior E. Reprodução assistida: até onde podemos chegar? Compreendendo a ética e a lei. São Paulo: Gaia; 2000.

Comunicação é frequentemente o principal componente do acompanhamento médico em doenças crônicas e cuidados paliativos: às vezes é tudo o que podemos oferecer.

Robert Buckman,
oncologista, em editorial no BMJ

Se falares a um homem numa linguagem que ele compreenda, a tua mensagem entra na sua cabeça. Se lhe falares na sua própria linguagem, a tua mensagem entra-lhe diretamente no coração.

Nelson Mandela,
advogado, vencedor do Prêmio Nobel da Paz

A importância da comunicação no universo da Bioética

Concília Ortona

Introdução

O diálogo e a comunicação não figuram como temas focais em discussões bioéticas, tal e qual são reprodução assistida, limitação de tratamento e alocação de recursos em saúde, entre outros, que vêm e vão da pauta deste campo cada vez mais abrangente. Mas, sem dúvidas, correspondem a ferramentas essenciais para alcançarem-se consensos possíveis e reflexões permeadas pelo respeito e validação da opinião alheia, independente de credo, raça, status social e civil – ou quaisquer outros critérios que se queira empregar.

Constituem-se, na verdade, no fio condutor a fim de: estimular o direito de autonomia pessoal, sem tentativas de coerção; possibilitar o consentimento livre e esclarecido, fundado em informações compatíveis e claras; permitir a formulação de argumentos capazes de levar a decisões individuais fundamentadas; em nível macro, garantir a justiça e a equidade em relações em saúde empáticas. São esses os enfoques que se pretende ora abranger, já que, como termo polissêmico – com vários significados –, a comunicação abre um leque de interpretações e usos.

Neste breve espaço, para um entendimento linear, não serão abordadas as (não menos importantes) aplicações da Bioética, sob o enfoque do diálogo e da comunicação, em contextos como: meio-ambiente; compromisso com as futuras gerações; mundo corporativo etc. A intenção é ater-se a algumas relações humanas em saúde, já que, ainda que se admita – e se comemore – o

caráter multidisciplinar e multiprofissional da área, a obra será publicada no bojo de um conselho médico.

Diálogo, comunicação e decisões autônomas

Originado na palavra latina *dialōgus* que, por sua vez, provém de um conceito grego, diálogo é, em suma, uma modalidade do discurso oral e escrito entre duas ou mais pessoas que manifestam as suas opiniões ou afetos, com vistas a chegar a um entendimento. Comunicação é uma palavra derivada do termo latino *communicare*, que significa “partilhar, participar algo, tornar comum”. Através da comunicação, são partilhadas diferentes informações, tornando o ato de comunicar uma atividade fundamental para a vida em sociedade.

Diálogo está mais para “conversa”, enquanto a comunicação é um processo conduzido por métodos: aparece antes do diálogo, pois se vincula à capacidade de transmitir ideias. Entre os objetivos do diálogo e da comunicação está promover a igualdade entre os indivíduos, possibilitada pela condição autônoma de tomar suas próprias decisões. Isso não é algo fácil pela herança cultural de vários séculos de paternalismo, perpetrado por aqueles que, pelo suposto “poder” trazido pelo conhecimento técnico, buscam decidir por outros, assumindo o que julgam ser “o melhor” para eles.

Segundo Munõz e Fortes¹, uma pessoa autônoma é aquela que tem liberdade de pensamento, é livre de coerções internas ou externas para escolher entre as alternativas que lhe são apresentadas. Para que exista uma ação autônoma, são necessárias liberdade de opção e de ação, que requerem que o indivíduo consiga agir conforme as escolhas feitas e decisões tomadas. Enfim, para alcançar-se tal estágio, é necessário compreender o que está sendo explicado.

Exemplo da necessidade de compreensão mútua encontra-se no processo de decisão presente no consentimento informado (ou livre e esclarecido), empregado, com frequência, entre os envolvidos em pesquisas clínicas, mas também em outras situações em que a autonomia se faz necessária para a tomada de decisões clínicas. Segundo a Enciclopédia de Bioética (1995), para um consentimento informado fundado em restritos padrões éticos, devem ser considerados elementos como: capacidade para entender e decidir; voluntariedade na decisão; informações sobre riscos e benefícios; propostas das melhores alternativas; adequada compreensão do que é explicado; decisão em favor de uma opção entre, no mínimo, duas propostas; autorização.

Diálogo e comunicação perante vulneráveis

A compreensão das palavras faladas é dificultada em determinados universos e perante circunstâncias aflitivas. Vale refletir sobre cena frequente em consultórios e ambulatórios: o paciente sentado em frente à mesa do médico parece menor e mais frágil do que realmente é, pois enfrenta uma situação de vulnerabilidade intrínseca à dor e ao medo. “O que a doença faz à pessoa doente, a quebra de vínculos e certezas, exige do médico um grau de beneficência que vai além da não maleficência passiva”, ensinam Pellegrino e Thomasma². Ou seja, as informações emanadas pelo profissional podem significar algo além de meras “palavras”: conseguem afetar, por vezes, de forma irremediável, rotinas domésticas, familiares e profissionais, os afetos e a liberdade. Isso faz que o atendido, e mesmo o acompanhante, não “ouça direito” – ou capte de maneira truncada – explicações recebidas em relação ao tratamento curativo ou paliativo.

“Comunicar com qualidade” pressupõe o domínio do que quer se transmitir, bem como da emoção e da intenção, algo que não deve restringir-se a técnicas ou procedimentos aprendidos por meio de protocolos, “mas adequar-se às subjetividades dos pacientes”, explica Sucupira³. A capacidade de conciliar componentes objetivos e subjetivos daquilo que se quer trocar com o outro talvez seja a meta para formarem-se indivíduos autônomos. Para o autor, uma compreensão mais ampla pelo paciente implica na necessidade de formação médica com ênfase em ciências humanas, possibilitando postura não somente ética, “mas uma profunda dimensão de solidariedade, necessária para lidar com o ser humano”.

No mesmo assunto, Enskar e Essem⁴, do departamento de Ciências de Enfermagem da Universidade de Jonkoping, Suécia, verificaram que dificuldades de entendimento raramente são expostas em relações médico-paciente ou médico-profissional de saúde. Estudo realizado pelos pesquisadores concluiu que a comunicação é prioridade no processo inteiro de tratamento, não apenas no momento da revelação do diagnóstico.

De fato, como ensina Silva⁵, professora de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP) e estudiosa na área de Comunicação em Saúde, toda a comunicação tem duas partes: o conteúdo, aquilo que se pretende transmitir – cujo sucesso é intimamente ligado à experiência do profissional, pois sua cultura e conhecimento técnico costumam ser diferentes dos do leigo – e o que se sente, quando se está frente a frente com o atendido. Uma comunicação efetiva, diz, implica na coerência de ideias envolvidas em palavras e gestos, que se complementam entre si.

O diálogo e a comunicação e os estranhos morais

Sem o diálogo e a comunicação, como seria possível a convivência entre as sociedades cada vez mais pluralistas? – ou “estranhos morais”, termo cunhado por Engelhardt⁶, isto é, “pessoas que não compartilham premissas ou regras morais de evidencia e interferência suficientes para resolver as controvérsias morais por meio de uma sadia argumentação”.

Ao contrário dos “amigos morais”, aqueles que compartilham uma moralidade essencial, de maneira que podem resolver suas diferenças, os “estranhos morais” precisam resolver tais controvérsias, por meio de um acordo comum. Apesar de não compactuarem moralidades e experiências, os estranhos morais podem se tornar os melhores amigos afetivos, “considerando a complexidade das circunstâncias e inclinações humanas”.

Estranhos morais podem, enfim, compartilhar os mesmos valores, tendo apenas ordenação diferente, um em relação ao outro, explica o professor. Na verdade, estranhos morais são capazes de compreender-se bastante bem: podem considerar que os demais estão “enganados”, mas “não são” misteriosos ou alienígenas. É possível, enfim, entendimento mútuo entre comunidades morais divergentes, “mesmo quando diferentes valores estão em jogo”, dentro do mais legítimo espírito de tolerância e possibilidade de diálogo.

O diálogo e a comunicação para se atingir a tolerância e a empatia

Segundo o teórico Walzer⁷, “a tolerância torna a diferença possível e a diferença torna a tolerância necessária”. É exatamente a tolerância a característica essencial para chegar-se à alteridade, que tem entre seus princípios fundamentais a convicção de que o homem, na sua vertente social, tem uma relação de interação e dependência com o outro. Ou seja, esse termo abordado pela antropologia e filosofia deixa claro que o “eu”, na sua forma individual, só pode existir através de um contato com o “outro”.

Já a empatia tem vários significados, inseridos em ciências como Filosofia, Antropologia, Medicina e Bioética, entre outras. Em comum, pode-se definir empatia simplesmente como colocar-se no lugar do outro, para entender suas necessidades, seus sentimentos e problemas. Para se vivenciá-la, é preciso escutar ativamente as pessoas e captar suas emoções, obtendo relações próximas e compreensivas, sem ter que necessariamente concordar com os outros.

Além disso, a empatia tem sido descrita como característica desejável ao profissional de saúde e ao aluno de Medicina, numa procura de melhoria dos cuidados prestados e da relação médico-doente⁸. O valor acrescentado ao âmbito da comunicação, presente na relação de paciente com médico e equipe de saúde, “tem sido examinado com detalhes, com vistas a melhorias na adesão terapêutica; exatidão do diagnóstico; e satisfação do doente, com redução de queixas legais contra os profissionais”.

Goleman⁹, autor pioneiro de temas relacionados à inteligência emocional, acrescenta ainda que “a consciência de si mesmo é a faculdade sobre a qual se constrói a empatia, já que, quanto mais abertos nos encontrarmos às nossas próprias emoções, maior será nossa destreza na compreensão dos sentimentos dos outros”. Relações empáticas, em suma, fazem que se compreenda o que as outras pessoas sentem sem que elas digam em palavras, porque o mais normal é revelarem-se por seu tom de voz, expressão facial ou outras maneiras não verbais. Nessa visão, a empatia seria, enfim, uma espécie de “radar social”: carecer de empatia é sofrer de “surdez emocional”.

Conclusões

O diálogo e a comunicação são ferramentas para alcançarem-se consensos possíveis e a validação da opinião alheia. Constituem-se no fio condutor para estimular o direito de autonomia pessoal; possibilitar o consentimento livre e esclarecido; facilitar a formulação de argumentos capazes de levar a decisões; garantir a justiça e equidade em relações em saúde empáticas. Diálogo está mais para conversa, enquanto comunicação aparece antes do diálogo, pois se vincula à capacidade de transmitir ideias. Tomar decisões autônomas (e permiti-las) não é algo fácil pela herança cultural de paternalismo.

A decisão para um consentimento informado depende de elementos como: capacidade para entender e decidir; voluntariedade na decisão; informações sobre riscos e benefícios; propostas de alternativas mais adequadas; compreensão do que é explicado. A compreensão das palavras faladas é dificultada perante circunstâncias aflitivas, como doenças capazes de afetar, de forma irremediável, rotinas domésticas, familiares, profissionais, os afetos e a liberdade. Isso ocorre desde o diagnóstico até a conclusão do tratamento.

Sem o diálogo e a comunicação seria impossível a convivência entre as sociedades cada vez mais pluralistas – ou estranhos morais, “pessoas que não compartilham premissas ou regras morais de evidencia e interferência suficientes para resolver as controvérsias morais por meio de uma sábia ar-

gumentação”. A tolerância é característica necessária para chegar-se à alteridade, que possui entre seus princípios a convicção de que o homem tem uma relação de interação e dependência com o outro, já a empatia pode ser definida como “colocar-se no lugar do outro”.

Referências

1. Fortes PAC, Muñoz DR. O Princípio da Autonomia e o Consentimento Livre e Esclarecido. In: Costa SIF, Oselka GW, Garrafa V, coordenadores. Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998.
2. Pellegrino ED, Thomasma DC. For the patient's good. New York: Oxford University Press; 1988.
3. Sucupira AC. A importância do ensino da relação médico-paciente e das habilidades de comunicação na formação do profissional de saúde. *Interface*. 2007 [acessado em 15 mar 2016];11(23):619-35. Disponível em: <https://goo.gl/qRr5iw>.
4. Enskar K, Von Essen L. Physical problems and psychosocial function in children with cancer. *Paediatr Nurs*. 2008 [acessado em 14 mar 2016];20(3):37-41. Disponível em: <https://goo.gl/HfyuZJ>.
5. Silva MJP. O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde. *Bioética*. 2002 [acessado em 22 out 2017];10(2):73-88. Disponível em: <https://goo.gl/ei4jqP>.
6. Engelhardt HT. Fundamentos da bioética. São Paulo: Loyola; 1998.
7. Walzler M. Da tolerância. São Paulo: Martins Fontes; 1999.
8. Duarte MAGLP. A empatia e a compaixão como objectos de estudo na formação médica: um paradigma de pensamento integrativo [artigo]. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar; 2009 [acessado em 16 mar 2016]. Disponível em: <https://goo.gl/SoFNRP>.
9. Goleman D. Trabalhando com a inteligência emocional. São Paulo: Objetiva; 1999.

*A dialética do interesse é
quase sempre mais poderosa
que a da razão e consciência.*

Marques de Maricá,
escritor e filósofo brasileiro

*Não haja medo que a sociedade se
desmorone sob um excesso de altruísmo.
Não há perigo desse excesso.*

Fernando Pessoa,
poeta, escritor e escritor português

Profissionais da saúde entre interesses e altruísmos

Márcio Fabri dos Anjos

Introdução

O altruísmo é incompatível com os interesses? As práticas profissionais, considerando aqui a área da saúde, encontram-se hoje diante de frequentes tensões que levam a colocar os interesses sob suspeita ética. As matrizes altruístas do cuidar, que marcaram as origens da Medicina e da Enfermagem, contrapõem-se ao interesse por ganhos econômicos incentivados pela tendência de transformar os serviços de saúde em produtos de mercado. O assunto se torna polêmico e sua discussão se abre a diferentes cenários. Um é considerar esse debate uma questão subjetiva que não se discute, alegando-se que altruísmo e interesses dependem da liberdade de escolha de cada pessoa: não adiantaria discutir, mas no máximo conversar sobre posições pessoais ou aconselhar. Isso se insere em um pressuposto bastante comum de que as convicções e escolhas pessoais não mereçam atenção a não ser quando configurem conflitos na esfera pública.

Para muitos, falar de altruísmo soa como uma espécie de romantismo sonhador a ser deixado para quem gosta. Para outros, talvez sua proposta seja tão exigente que o represente de forma incompatível com os interesses, e por isso um heroísmo para poucas pessoas. Outro é o cenário quando os interesses privados se chocam com interesses públicos. Nesse caso, o debate toma proporções sociopolíticas já consideradas por grandes clássicos do pensamento contemporâneo. Crescem hoje discussões de cunho jurídico visan-

do esclarecer os direitos sobre interesses privados e interesses públicos em linhas de conflito.

Diante desses cenários, parece importante refletir sobre a relação entre as escolhas subjetivas e o desenrolar da vida pública. Estudando a relação entre vícios privados e benefícios públicos, Gianetti¹ já reconhecia que “a tensão entre moralidade cívica e pessoal – entre as normas sociais de convivência pacífica e os desejos e valores de cada indivíduo – é um traço permanente da existência humana”.

Nesta reflexão, buscamos oferecer bases de compreensão sobre a ética das relações que entrelaçam os interesses e o altruísmo nas atividades profissionais dos serviços médicos de saúde. Trata-se de uma aproximação conceitual em vista de superar supeitas, a priori, sobre os interesses, sem perder uma visão crítica construtiva sobre eles e, ao mesmo tempo, esclarecer as bases do altruísmo como proposta e necessidade do cotidiano na vida social.

Os interesses sob suspeita moral

Antes de qualquer suspeita, é indispensável reconhecer a importância dos interesses na vida de todo ser humano porque a condição humana de ser é desenvolver suas potencialidades e, além de seus limites, é necessário se interessar, em um inevitável e constante movimento de busca, enquanto viver. Essa condição de ser em movimento confere outros nomes ao interesse, entre os quais, o motivo, o impulso, o desejo.

O motivo ressalta o fator que move o sujeito, enquanto, por sua etimologia latina, o inter-esse (entre-estar; estar implicado em) se refere ao envolvimento do sujeito com o fator/objeto movente. O desejo e o impulso são igualmente representações do que se passa com o sujeito no processo de se inter-essar. O dado básico é simples: interessar-se é uma condição necessária para o existir, pois os interesses integram o conjunto propulsor da existência.

A questão ética sobre os interesses não é, portanto, como se livrar deles, mas como lidar com eles: ter ao menos uma noção de como se tecem em nossa vida e de como por meio deles construímos a própria existência, em um movimento de passar da ciência para a consciência². É útil, nesse sentido, lembrar algumas categorias de fatores que explicam os movimentos existenciais dos seres humanos. Em formulação simplificada, distinguimos entre elas as que reúnem fatores fisiobiológicos (inclusive neurais), sociopsíquicos (ou socioambientais enquanto dizem respeito às relações interativas entre os seres humanos entre si e com seu ambiente) e mentais/espirituais (enquanto implicam em escolhas conscientes e livres).

Sem desconhecer a polêmica que pode cercar essa distinção, ela serve aqui para anotar que as motivações e os interesses não são sempre deliberados, nem mesmo sempre conscientes. Inclusive, a dimensão consciente e deliberada é cercada por limites e condicionamentos advindos particularmente de fatores fisiobiológicos e socioambientais que, por sua vez, facilmente se entrelaçam. A ética dos interesses se dá na dimensão minimamente consciente e aberta à deliberação sobre eles. Isso significa também uma potencialidade de interagir com os condicionamentos e mesmo buscar superá-los, o que se ilustra, por exemplo, no interesse em sanar enfermidades e em escolhas divergentes em meio a condicionamentos sociais dominantes. A liberdade é o lugar da elaboração ética dos interesses.

Sua potencialidade criativa nesse sentido é tão grande que, como nota o filósofo Lécourt³, o ser humano pode livremente ter interesse pela própria renúncia a exercícios de sua liberdade, ou até mesmo pela destruição de sua vida. Por sua condição histórica e evolutiva, um interesse, mesmo em sua dimensão ética, vem sempre dentro de uma rede de interesses convergentes e até divergentes. Particularizar um interesse leva a identificar quem se interessa pelo que, por quais motivos, há um objeto ou objetivo que atrai e que não vem isolado do conjunto das atrações que se movem os sujeitos (individuais ou coletivos) para existirem. A construção de seus interesses se dá sempre numa rede de relações socioambientais, como veremos adiante.

Variações do altruísmo

O altruísmo, por sua etimologia latina (*alter*), tem um sentido geral de centralizar-se no outro, mas seu conceito básico é moral, isto é, de sair de si em direção ao outro em um nobre sentido de atitude inclusiva do outro em relações de beneficiência e reciprocidade, tendo o bem do outro como um critério de normatividade para o próprio agir. Assim, não se entender por altruísmo sair de si para dominar ou destruir o outro. Nessa direção, os fundamentos são imemoriais, a partir do fato de a reprodução e sobrevivência humana implicarem naturalmente expressões de altruísmo. Solidariedade e humanismo são às vezes outros nomes do altruísmo.

Mas esse conceito moral básico comporta variações a começar pela intencionalidade com que indivíduos e grupos sociais se movimentam em direção ao outro, especialmente tendo em conta as experiências das mais simples diferenças até as de conflitos entre indivíduos, grupos, subgrupos e até membros de uma mesma família ou organização. Resulta que as culturas es-

tratificam formas seletivas de tratar o outro em suas diferenças, que caracterizam formas nem sempre éticas de altruísmo.

Seria complexo descrever essas variações. Em grandes linhas, é fácil distinguir teoricamente o não altruísmo nos gestos destruidores e um “a-altruísmo” em gestos que, nem lesivos nem beneficentes, simplesmente desconhecem o outro. Mas na prática é complicada a interpretação dos sentidos ou os motivos com que os diferentes sujeitos, individuais ou coletivos, buscam o outro ou dele se afastam. É, por exemplo, compreensível e frequente o gesto de altruísmo entre pessoas amigas, mas nem sempre é fácil saber até que ponto esses gestos são uma negociação de interesses centrados no si mesmo. É onde a qualidade ética dos altruísmos e dos interesses se conjugam. As variações ajudam a compreender que um altruísmo ético tem sua base ideal na inclusão do bem do outro como critério de escolha e cultivo dos próprios interesses. Na conjugação entre ambos se desvela o alcance ético dos altruísmos concretos. Três espaços básicos da condição humana ajudam a ilustrar a construção ética dos altruísmos, conforme mostra o Quadro 1.

Quadro 1
Ética como Altruísmos

A ética como aprendizado	Todo altruísmo tem variações de qualidade, pois toda atitude ética se exerce em situações concretas e depende de um longo e constante aprendizado de valores e sentidos a partir das percepções quanto ao outro nas experiências de vida do si mesmo variadas relações interindividuais e sociais. A intensidade ou radicalidade do altruísmo será sempre variável entre as pessoas e até entre as práticas da mesma pessoa em diferentes situações.
Ser social e altruísmo corporativo	É da condição humana somar interesses na convivência o que leva a gestos de altruísmo em favor da coletividade. No dizer de Lécourt ³ , a sobrevivência da sociedade depende da exigência de “reconhecer em si mesmo a parte que pertence ao outro”. Levinas ⁴ é ainda mais radical ao propor que a saída para o outro (alteridade) é uma exigência para a existência do próprio ser. Na prática, as corporações fazem parte desse processo, como as corporações de trabalho profissional, que reúnem pessoas para prestarem serviços à coletividade. A soma de interesses comuns é uma necessidade prática da convivência e pode representar uma forma ética de altruísmo que serve ao bem de todos. Mas um altruísmo (corporativista) restrito à corporação de fato traz um limite ético, pois não consegue vencer as fronteiras de um si mesmo corporativo, vindo a ser lesivos ao bem comum pela sobreposição autoritária dos seus interesses aos interesses dos outros ⁵ .

Altruísmo emocional-afetivo	Talvez as práticas mais frequentes do altruísmo ocorram exatamente nas relações familiares e nos laços afetivos em seu sentido amplo. Seria complexo entrar nos fatores que influenciam o altruísmo na área, especialmente por implicarem alianças inconscientes ⁶ que em parte o explicam. Mas há que se reconhecer a predominante contundência do altruísmo, que é berço de entrada para todo ser humano na vida. Porém, essa contundência não nos é possível sem que alguém assuma o ônus de a comunicar, não apenas por um único gesto reprodutivo, mas por uma sequência de múltiplas ajudas que nos propiciem bases de alguma autonomia. Entre as corrosões éticas do altruísmo de fundo emocional e afetivo, merecem destaque uma que o utiliza como instrumento de dominação e dependência e outra que o leva a fazer de si mesmo um círculo fechado, de certo modo corporativista, como os nepotismos o ilustram na vida social.
-----------------------------	--

Confrontos entre interesses e altruísmo

A corrosão do altruísmo que respeita os interesses do outro tem merecido análises na história do pensamento. Nietzsche⁷ já criticava a máscara de um altruísmo que tenta aparecer no altruísmo dos outros para ostentar uma roupagem que não é sua. Ricoeur⁸ analisa essa e outras formas de se ter o outro como si mesmo. Mas, em análises críticas do que ocorre nas relações macrosociais, aparecem mais claramente o duplo resultado do confronto entre interesses particulares de um sujeito (individual ou coletivo) e o altruísmo. O primeiro é implantar práticas de desigualdade e exclusão por meio de uma crescente acumulação do poder dos mais fortes. Daí o paradoxo de nossa civilização em ser campeã histórica de recursos e ser incapaz de superar as exclusões sociais e os processos de exploração e empobrecimento. Foucault⁹ acusa esse abuso de poder comparando a um tipo de eugenia médica truculenta e seletiva que atua sobre o corpo social, eliminando os outros que, por sua fragilidade, são peso ou incômodo. Já havia dado a isso o nome de biopolítica, ressaltando nela o biopoder, pelo qual a vida das populações é controlada em doses pelas quais as pessoas podem viver ou são deixadas a morrer. Os conceitos de biopolítica, atualmente em pauta, podem ser encontrados há mais tempo em outros termos no pensamento latino-americano e têm sido aplicados como forte crítica nas diferentes áreas da saúde pública¹⁰.

O segundo resultado desse processo é a criação de um ambiente desestimulador ou hostil às próprias atitudes de altruísmo, o qual se torna uma carta fora do jogo dos interesses, deixada à iniciativa particular, quando não for utilizada a serviço dos próprios interesses particulares, colocando o lucro

acima das pessoas¹¹. Esse fenômeno de subjetivação pela qual fazemos nosso padrão de valores predominantes na sociedade foi apontado por Freire¹² como um grande desafio para a educação e a formação de nossas consciências morais, em vista de superar o fechamento intransitivo em si mesmo, a permeabilidade transitiva que torna o sujeito suscetível a toda influência externa, e ganhar liberdade e sabedoria para reconhecer as exigências sociais da vida. O exercício das profissões é uma área em que essas realidades incidem de forma contundente, tornando pertinente a pergunta sobre a ética profissional entre os interesses e o altruísmo.

Bastidores dos sentidos éticos da profissão

O exercício de uma profissão compõe a personalidade moral, pois as atividades têm enorme poder na construção de nós mesmos nas relações com os outros e com o ambiente. Incide em nossa identidade, na saúde integral e na autoestima. Pela profissão, nos damos a conhecer na sociedade – sua etimologia latina *pro-fessio* quer dizer como alguém “se profere” existencialmente diante dos outros, por meio de sua forma de atuação. Sabe-se que há desigualdade na valorização das atividades, sendo algumas mais valorizadas que outras, gerando com isso a discriminação das próprias pessoas, o que mostra a incidência da profissão na identidade. Para além desse fato, o exercício de alguma atividade faz parte da realização existencial das pessoas e acaba sendo frustrante não fazer nada ou apenas exercer atividades insignificantes. Pelo bom senso, embora seja incômoda e imoral a discriminação das pessoas a partir de suas profissões, é mais importante que a própria pessoa goste do que faz. Contudo, indo além desse sentimento, a experiência mostra que a consistência dos motivos (interesses) é mais forte do que o gosto, dando energia às pessoas para enfrentarem aspectos amargos da atividade profissional. É imemorial a interpretação de que os motivos ou interesses altruístas sejam fonte consistente para ambos os casos, geram alegria pelo bem se proporcionam e oferecem razões estimulantes para o enfrentamento das dificuldades.

A estreita relação entre o altruísmo e os interesses no exercício da profissão foi enriquecida nos tempos modernos com a ajuda de Weber¹³ em suas várias obras, mas particularmente em duas em que desenvolveu os conceitos de ciência e de política como “vocação”. A profissão está intimamente implicada no conceito de “vocação” a partir do fato de o termo *Beruf*, na língua alemã do autor, significar ao mesmo tempo profissão e vocação. Isso o despertou para mostrar na origem da profissão o chamado ou a vocação das

peças para o cumprimento de funções e serviços no convívio social, como realização de suas vidas. Assim se entende que muitos códigos profissionais tenham sido elaborados com a preocupação de oferecer diretrizes altruístas para seus membros. É sintomático que os rituais de formatura em profissões formais, particularmente, mas não só, nas áreas de saúde e jurídicas, incluem a profissão de um juramento de compromisso ético no exercício profissional.

Quais seriam as dificuldades atuais para se assumir em nossos tempos a profissão como vocação no sentido altruísta? Seria longo mostrar como as grandes transformações socioculturais trazidas pela modernidade incidiram nos sentidos e significados da atividade profissional. Mas pode ser proveitoso comentar algumas dificuldades concretas mais recorrentes e com isso contribuir para a formação da consciência ética profissional e nossos dias, conforme mostrado no Quadro 2.

Quadro 2

Como assumir a profissão por vocação

<p>A discriminação de valor entre as profissões</p>	<p>Traz uma pesada nuvem de descrédito para o reconhecimento da importância dos diversos serviços profissionais, embora se possa reconhecer entre estes as prioridades constantes ou emergentes dentro das variadas condições e situações existenciais. O descrédito sobre a dignidade e o valor de uma profissão certamente desestimula o desempenho dedicado nela, levando a profissão a ser mais suportada em vista de outros interesses prementes a que ela se presta.</p>
<p>A distinção entre preceito e conselho</p>	<p>Incide muito na ética profissional, embora à primeira vista possa não parecer. Esta distinção é historicamente construída e gera uma simples deontologia, ou mero cumprimento dos preceitos estabelecidos, deixando em segundo plano ou para o âmbito das opções particulares o necessário cultivo de ideais capazes de dar criatividade no cumprimento dos preceitos. Isso tem feito com que muitos códigos profissionais tenham se prestado a ser mais um padrão de conduta para defender juridicamente uma classe de profissionais do que oferecer diretrizes éticas e dinâmicas. Max Weber ajuda a perceber como esse processo ganhou força nos tempos modernos pela secularização da sociedade ao romper com uma tradição que antagonizava os interesses políticos e econômicos diante de um altruísmo excessivamente idealizado. Ao se desvencilhar do excesso, perdeu o próprio valor do altruísmo em questão. Dessa forma, a vocação passa a ter outro lugar no espírito do capitalismo moderno. O termo “vocação” se torna mais afeito a áreas religiosas e, para se referir a ideais altruístas recomendados a uma profissão, este é comparado com funções religiosas, como o sacerdócio.</p>

As duras condições de luta pela sobrevivência	Em uma sociedade de desigualdades, impõem-se um condicionamento generalizado para se pensar, antes de tudo, em si mesmo ou no grupo de pessoas mais próximo com que se dividem os recursos. É assim admirável encontrar tantas pessoas nessa luta pela vida que conseguem vencer a barreira dessas pressões e ir além de si mesmo ou do seu grupo, para assumir gestos interpessoais de altruísmo, e até mesmo contribuir para a construção de alternativas diante dos sistemas que reproduzem a desigualdade.
O fascínio pelos bens de consumo e novos ideais de padrão de vida	Introjados nas pessoas por meio dos ambientes da (pós)modernidade, contribuem decisivamente para se considerar o altruísmo um acessório bastante dispensável na vida. Nesse contexto, o altruísmo tende a ser, não uma atitude cultivada e transmitida às novas gerações, mas gestos episódicos reservados para algumas circunstâncias.
A profissão pelo simples critério de emprego que dá dinheiro	Correspondente em grande parte ao fascínio pelos bens de consumo, mas compreende também outras dimensões que distanciam o altruísmo das profissões. A desigualdade entre os salários e as remunerações por serviços profissionais é sabidamente injusta em nossos contextos e carrega ainda uma pesada herança do colonialismo em que trabalhar era uma detestável função de escravos, enquanto outras funções e ocupações colhiam os frutos desse trabalho penoso. Em nossos dias, persistem ainda a tentativa de se encontrar o “jeitinho” de viver sem trabalhar, ou então ter uma profissão bem rendosa que “valha a pena”, ou seja, o penoso do trabalho. Como se vê, a questão do altruísmo no exercício profissional será mais adequadamente situada se olhada pelo viés da cultura do trabalho herdada em grande parte da experiência colonial de nosso contexto.

Os grandes sinais do altruísmo nas atividades profissionais compõem, entretanto, o outro lado animador da realidade com que profissionais da área de saúde estão atuando. Especialmente a partir da década de 1980, percebe-se um grande movimento de renovação dos códigos de ética profissional (Medicina em 1988 e 2009; Enfermagem em 1993), resgatando dimensões mais claramente voltadas para a personalidade ética do profissional. Os aspectos sociais da saúde vem ganhando igualmente relevância crescente de modo a oferecer um ambiente mais propício para que os profissionais possam situar seus serviços de saúde no contexto social mais amplo.

Sobre o interesse social pelo altruísmo

Vimos como interesses e altruísmo não se contradizem a priori. O problema ético é o fechamento em interesses particularizados, em contraposição

aos interesses dos outros. Aqui se trata de perceber como, de certo modo, o próprio altruísmo é interessante em um sentido ético, não no sentido cooptado por interesses particulares como vimos. Há nisso três aspectos a se ressaltar, conforme apresenta o Quadro 3.

Quadro 3
Altruísmo em um sentido ético

<p>O altruísmo é fator de construção da liberdade</p>	<p>Dominique Lécourt, em uma consideração de lógica filosófica e professando um agnosticismo religioso, argumenta que “o outro é o único que pode nos livrar da ditadura do livre-arbítrio”³. De fato, sem tal interpelação nos tornamos reféns das imposições do próprio eu. Por esse viés, pode-se entender a ênfase dada pela filosofia da libertação ao clamor representado pelas necessidades do outro e sua força para acordar as pessoas da letargia que oculta a dependência do si mesmo. Em outros termos, Adorno consagrou a grande afirmação de que “deixar falar o sofrimento é condição de toda verdade”.</p>
<p>O altruísmo é indispensável para a sociedade superar a espiral das violências</p>	<p>Este conceito é formulado de modo magistral por Arendt ao ponderar que a moralidade não se constitui apenas por costumes e regras estabelecidas, que podem mudar com o tempo. Diante disto “a própria moralidade não tem outro apoio, pelo menos no plano político, senão a boa intenção de neutralizar os enormes riscos da ação através da disposição de perdoar e ser perdoado, de fazer promessas e cumpri-las”¹⁴. É interessante que, pelo viés estritamente filosófico, mostre-se a necessidade do altruísmo, nas atitudes de perdão e de fidelidade aos compromissos, como uma necessidade para a sociedade desequilibrar a lógica da violência instalada pelo fechamento dos diferentes grupos nas suas próprias razões e interesses.</p>
<p>Para se desenvolver, a sociedade necessita da força criativa de pessoas que superem as barreiras do estabelecido</p>	<p>Esta afirmação, também de cunho lógico, tem respaldo em nossas experiências cotidianas. Weber¹⁵, referindo-se ao carisma profissional, diz: “Ao invés da piedade em relação àquilo que é, desde sempre, considerado comum, e por isso sacral, ele força a sujeição interna sob aquilo que nunca antes existiu, sob o absolutamente singular, e por isso divino. Nesse sentido puramente empírico e neutro, é, porém, o poder especificamente criativo e revolucionário da história”. No pensar de Foucault, o ambiente sociocultural adverso ao altruísmo não é insuperável, pois considera que o ser humano, mesmo em meio aos maiores condicionamentos, carrega em si um poder criativo para alternativas.</p>

Ao final desta reflexão, pode-se perceber que o altruísmo tem um importante lugar na construção da vida social, não sendo dispensável, pois integra o conjunto propulsor e construtivo da vida humana. Seria, portanto, insano relegar seu valor à esfera do privado e deixar a defesa de seus espaços

e sua comunicação às novas gerações para iniciativas espontâneas dos indivíduos. Ao mesmo tempo, as opções e iniciativas individuais persistem como o grande fermento para que as relações de cuidado e as próprias organizações coletivas produzam frutos do altruísmo na vida social.

Referências

1. Giannetti E. Vícios privados e benefícios públicos? A ética na riqueza das nações. São Paulo: Companhia das Letras; 1993. p. 126
2. Morin E. Ciência com consciência. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 2002.
3. Lécourt D. Bioética e Libertadade. São Paulo: Ideias e Letras; 2007
4. Levinas E. Totalidade e infinito. Lisboa: Edições 70; 1980.
5. Vieira E. Autoritarismo e corporativismo no Brasil. 3ª ed. São Paulo: Editora da UNESP; 2010
6. Kaës R. As alianças inconscientes. São Paulo: Ideias e Letras, 2014.
7. Nietzsche F. Assim falava Zaratrusta. São Paulo: Companhia das Letras; 2011.
8. Ricoeur P. O si-mesmo como um outro. Campinas: Papirus; 1991.
9. Foucault M. Microfísica do poder. Rio de Janeiro: Graal; 1979.
10. Anjos MF. Bioética clínica, biopolítica e exclusão social. In: Siqueira JE, Zoboli E, Sanches M, Pessini L, organizadores. Bioética clínica. Brasília, DF: Conselho Federal de Medicina, 2016.
11. Chomsky N. O lucro ou as pessoas? Neoliberalismo e ordem global. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 2002.
12. Freire P. Pedagogia do oprimido. 11a ed. São Paulo: Paz e Terra; 1992.
13. Weber M. Ciência e política: duas vocações. São Paulo: Cultrix; 2004.
14. Arendt H. A condição humana. São Paulo: Forense Universitária; 1981. p. 257
15. Weber M. Economia e sociedade: fundamentos da sociologia compreensiva. Brasília: Editora da UnB; 1999. p. 161

*Tenho a dizer que considero
irresponsável saber e deliberadamente
causar um sofrimento a alguém
de qualquer forma, inclusive,
por trazer essa pessoa à existência
por um ato de procriação.*

Dave, B.
“A neglected ethical question?”, 2014

Obrigação moral para com aqueles que poderão a vir a ser?

Marcos de Almeida

Introdução

Ao passarmos nossos olhos sobre os artigos versando sobre “doenças sexualmente transmissíveis”, publicados até a década de 1970, muito excepcionalmente encontraremos menção (ou mesmo uma simples palavra) sobre doenças genéticas. Estávamos no domínio absoluto das chamadas doenças venéreas, no entanto, essa perspectiva foi, progressivamente, tornando-se anacrônica e a abrangência da Medicina preventiva atual é, de tal modo, vasta, que não possibilita (nem autoriza mais) essa estreita visão de túnel.

O conceito de doença comunicável foi radicalmente revisto, tendo em conta nosso conhecimento atual de como as doenças são verticalmente transmitidas, de uma geração a outra, tanto quanto horizontalmente, de um contemporâneo a outro. Não há, portanto, como fugir da pergunta: Se as doenças infecciosas são, em alguns casos, sérias o bastante para justificar o controle público (e legal) de sua transmissão, por que não o de algumas doenças genéticas também? Estamos, ou não, moralmente obrigados a essa responsabilidade intergeracional?

O poder e o dever

Prevenção e controle, tanto de doenças infecciosas como genéticas, são cada vez mais possíveis e eficazes, sendo que a única diferença é que uma

é transmitida por contágio e a outra pela reprodução, contudo, a indagação suscitada pela Genética Médica é de natureza ética. Portanto, não se trata, simplesmente, se algumas das doenças genéticas podem ser diagnosticadas e controladas, mas se devem, de fato, sê-lo. A questão de fundo, desse modo, parece ser esta: a sociedade deveria usar a lei, tanto para prevenir como para tratar e, eventualmente eliminar, doenças genéticas (somente algumas delas, claro, não todas)?

A lei e a ética estão mais próximas uma da outra do que a Medicina e seus fundamentos na Biologia. Quaisquer ciências, como tal, são descritivas, orientadas pelo conhecimento e preocupadas com aquilo que é (no tempo indicativo do verbo), enquanto a lei e a ética são prescritivas, orientadas pelo critério de valor e preocupadas com aquilo que deve ser (no tempo imperativo do verbo).

Seria errado trazer para o mundo, deliberadamente, crianças que, além de qualquer dúvida razoável, sofrerão com graves anomalias, doenças, deformidades e incapacidades? Mais especificamente, tal atitude é injusta com elas? A noção de que a própria existência poderá ser um prejuízo é o fundamento para um novo tipo de ação jurídica nos Estados Unidos, conhecido como “*wrongful life action*”^{1,2}. Outro fundamento para sustentar que é “moralmente errado” ter filhos sob condições extremamente adversas é igualmente sugerido: um princípio de responsabilidade paterno-materna. Seria possível ainda alegar uma tripla razão, acrescentando às duas razões já mencionadas, a razão do sofrimento inexoravelmente imposto^{3,4}. Abranger-se-ia, assim conjuntamente, os motivos do dano/sofrimento, da irresponsabilidade dos pais e da injustiça cometida.

Aqui, estamos preocupados, primariamente, com um problema na Medicina, não em Biologia Social ou Engenharia Genética. O ponto de vista dominante, em nossa sociedade, entre aqueles que dedicaram ao problema algum tipo de análise crítica séria, é que os controles voluntários dos distúrbios genéticos, por livre escolha paterno-materna, são o caminho ideal para lidar com o problema. Ideal, nesse contexto, algumas vezes significa mais efetivo, outras moralmente melhor. Temos, no entanto, a forte impressão de que existem múltiplas razões (dadas pela simples observação de centenas de casos) para duvidar (bastante) de que os controles voluntários sejam, invariavelmente, o ideal – em qualquer dos dois significados. Em situações de doenças genéticas, quatro lados de interesse parecem estar envolvidos:

- Os pais, ou prospectivos pais
- O filho (ou filhos) em potencial

- O(s) irmão(s) e outros membros da família
- O público enfim, a sociedade

Desconsiderando os aspectos legais e nos atendo apenas ao terreno ético, parece que nos cabe avaliar algumas controvérsias:

- É correto afirmar que, algumas vezes, a condição de um recém-nascido fica, nitidamente, abaixo de um padrão razoável de qualidade de vida? Em suma, podemos estabelecer um padrão mínimo de qualidade de vida para a nossa prole?
- Estaremos moralmente obrigados a evitar ter crianças com graves alterações genéticas, se sim, em que circunstâncias evitar tê-las?
- Estaremos moralmente compelidos a aceitá-las? Por qual razão?
- Podemos justificar (ou validar eticamente) a interferência da sociedade, através de normas jurídicas, que sustentem e controlem padrões mínimos, a fim de evitar tais equívocos

Certamente essas indagações estão no âmago de nossas discussões, cada uma delas com potencial para despertar variados tipos de recepção no debate entre as pessoas.

Qualidade

Para muitos, a última questão é a mais angustiante, ainda que possam concordar que um mínimo de qualidade seria desejável. Podemos justificar uma intrusão social, por causa de um alegado interesse social, ou deveria o controle da qualidade ser inteiramente voluntário? Existe substancial (ou imperativo) interesse público em jogo, suficiente para justificar reforço legal do controle de qualidade?

Aqueles que assim entendem acreditam que a sociedade tem um interesse vital no potencial genético básico de seus futuros membros, que os pais devem preocupar-se em proteger esse interesse voluntariamente e que a sociedade, por meio de leis democráticas, pode licitamente estabelecer limites para as escolhas reprodutivas do indivíduo. Essa política implicaria, naturalmente, que, quando o senso de dever da pessoa (individualizada) falhasse, a sociedade teria a obrigação de fornecer um “mínimo de reforço social”, de modo a corrigir as consequências da falha privada. Tais normas teriam de ser muito cuidadosas, a fim de evitar tornarem-se caprichosas, arbitrárias e demasiado amplas. Os opositores argumentam que tais ideias de valor social

são confusas e discutíveis, que a sociedade faria algo melhor, se fornecesse ajuda e cuidados especiais, tanto aos pais como às crianças. Cabe aqui a indagação: fazer crianças é um direito ou um privilégio⁵?

A palavra “direito” traz embutida, necessariamente, a contrapartida do dever. O detentor de direitos sabe, com clareza, que a cada direito adquirido, corresponde um dever assumido. O que não acontece quando alguém se imagina possuidor de um privilégio, que é um plus que dispensa qualquer dever ou responsabilidade⁶.

Na discussão, ainda se apela muito para um argumento que tenta identificar controle, especialmente alguns como aborto seletivo, com as atitudes nazistas reveladas nos julgamentos de crime de guerra após a Segunda Guerra Mundial. Isso é uma forma de culpa por associação, o que, por qualquer processo de lógica elementar, é uma tremenda falácia. “Os nazistas queriam a seleção genética, aqueles favoráveis ao controle querem também a seleção genética, logo os favoráveis ao controle são nazistas”, esse raciocínio rasteiro e simplista, nunca leva em conta o propósito de cada um dos dois grupos, falsamente comparados. Nem confiam na eficácia de normas bem estruturadas, que barrariam os desacreditados argumentos do “*slippery slope*”^{*}.

Como exemplo, um número progressivamente menor de pessoas na Holanda morreu por eutanásia ou suicídio assistido, após essas práticas terem formalmente se tornado legais. Essa é a conclusão de um estudo recentemente realizado. A proporção de mortes na nação holandesa, atribuíveis à eutanásia, caiu para 1,7% em 2005, de um valor de 2,6 % em 2001, disseram os pesquisadores, em maio de 2007. A taxa de suicídios assistidos caiu pela metade, de 0,2 para 0,1% do total de mortes⁷.

Uma importante distinção, frequentemente ignorada, é aquela entre exercer o controle antes ou depois da concepção. Há pessoas moralmente preparadas para aceitar padrões de controle determinados geneticamente de forma preconcepção, por meio da anticoncepção (ou mesmo da esterilização), mas não pós-concepção, por meio do aborto. Outras consideram essa distinção como arbitrária e baseada em improvável e inverificável presunção metafísica ou sistema de crença. É um debate complicado, que envolve muito daquilo que poderíamos chamar de sentimento de origem visceral, embora a maioria seja realista o bastante para acomodar-se em posições pragmáticas.

* *Slippery slope*, que em português, pode ser traduzido para “um plano inclinado escorregadio”, ocorre quando um ato particular, aparentemente inocente, quando tomado de forma isolada, pode levar a um conjunto futuro de eventos de crescente malefício.

Ao adotar uma política de controle genético, estaríamos implicitamente abandonando o jogo da roleta sexual, na qual os pais simplesmente (e cegamente) aceitam tudo e todos os resultados, independentemente da qualidade. Controle significa escolha, que significa selecionar. Alguns filósofos, sobretudo os que enfatizam as liberdades pessoais, consideram que devemos estar livres para decidir sobre coisas para nós próprios, inclusive morrer, se for o caso, a menos que isso prejudique a alguém. A exceção significa que a essência da injustiça é, precisamente, vitimar pessoa(s) inocente(s). Segundo essa visão, os portadores de genes prejudiciais seriam os equivalentes morais de Maria Tifosa.

Do ponto de vista legal, podemos voluntariamente empregar a contracepção, a esterilização e, eventualmente, o aborto para prevenir uma nova vida como tal, mas a questão é se deveríamos fazê-lo, porque a vida em prospecto seria doente e sofrida. Se pudermos evitar uma nova vida, simplesmente porque não a queremos, não seria até uma razão mais forte se tivermos como certo que a pessoa-a-*vir* não a desejasse? Eticamente seria absurdo sustentar que leis exigindo, por exemplo, que os casais estejam livres de doenças venéreas, existissem apenas para a proteção do parceiro não infectado, não para a saúde e o bem-estar da criança que eles possam conceber.

A maioria dos filósofos da moral, assim como os filósofos mais legalistas, tende a achar que a melhor política é a menos restritiva, consistente com um propósito razoável e uma relação de equilíbrio entre os meios e os fins. Endossar uma política de controle genético, portanto, provocaria certas indagações subentendidas. Que doenças seriam graves o bastante para torná-las preveníveis pela proibição? Nesse ponto, os geneticistas e os médicos teriam de colocar-se lado a lado, na elaboração de uma lista de heranças indesejáveis, de acordo com sofrimento, gravidade, frequência, mortalidade, dependência, custo, idade de instalação e por aí afora. Seria uma enorme tolice minimizar (ou mesmo afastar liminarmente) a construção de um cálculo racional de qualidade genética.

Apenas para reforçar a ideia de uma ordenação jurídica, é oportuno oferecer um exemplo bem brasileiro de controle. Nossos juízes e cortes de justiça jamais concederiam a guarda ou adoção de uma criança a quaisquer pessoas com instabilidade emocional, inadequação psicossocial ou insanidade mental comprovada. Todas essas objeções apoiam-se em terreno moral: uma criança tem direito a um padrão mínimo de cuidados e segurança e os pais adotivos são obrigados, por dever imperativo de lei e de consciência, a possuir a competência necessária para dispensar a seus filhos esses cuidados. Sob o ponto de vista dessas obrigações paternas e maternas, não se pode

evitar a pergunta: se a lei não permite a pessoas não capacitadas adotar uma criança, por que deveria permitir que elas concebessem e fizessem nascer de forma indiscriminada e irresponsável? Por que essa exigência só alcança os pais adotivos?

“Vir a ser”

Por outro lado, deparamo-nos com um enorme problema metafísico. É muito duvidoso se uma mórula ou uma blástula já é uma pessoa, com direitos inerentes, e se “vir a ser” é sempre um “benefício”. Se um zigoto já possui status de “pessoa” desde a fase de singamia, por que os partidários do movimento “*pro life*” não se mobilizam para resgatar os milhões de mórulas e blástulas vivas que passaram a ser encontradas no sangue do primeiro fluxo menstrual de mulheres recém casadas⁸? Já que tal fato supera o de nascimentos vivos e que, considerando o planeta inteiro, tais abortos espontâneos (sequer suspeitados pelas próprias mulheres) contam-se aos milhões, não estaríamos a assistir um verdadeiro “holocausto” se nada for feito? Não seria moralmente imperativo o dever de congelar em nitrogênio líquido aqueles que, porventura, possam ser encontrados, para posterior implantação? Se a ciência de tal fato não gera uma obrigação moral para salvar essas vidas, qual seria a razão real para não o fazer?

Discussão e comentários

Há muitas pessoas que não conseguem ser racionais acerca de problemas de controle de qualidade e reprodução humana. Quando a questão for levantada (o que vai acontecer cada vez mais à medida que aumenta nosso conhecimento das coisas), muitas pessoas irão sentir-se desconfortáveis, outras irão se sentir claramente ameaçadas, enquanto poucas poderão, inclusive, desenvolver um nítido sentimento de fúria.

É importante considerar isso, desde o começo, não como razão para fugir do assunto, mas como um fato a ser levado em conta de modo compreensivo. Em prol da nossa humanidade em comum, deveríamos estar cientes que a discussão lógica tende a parecer ofensiva para alguns, pelo menos nos estágios iniciais da própria discussão. Não há, contudo, qualquer motivo sério que possa ser alegado como fator impediendo da discussão.

E, ainda, em debates sobre assuntos fundamentalmente sentidos, a própria linguagem usada pode se tornar uma armadilha semântica, pois os termos são conceituados de maneiras diversas. Muito frequentemente os argumentos

são, na verdade, mera logomaquia. Palavras podem também ser usadas para enviesar a discussão. Uns poucos exemplos: “jargão” no lugar de “terminologia”; “parafernália”, em vez de “tecnologia”; “bebê de proveta”, para indicar o produto da fertilização *in vitro*; “manipulação” substituindo “controle”; “mito” substituindo “teoria”; “horrores potenciais” como se fossem “riscos”. É preciso estar alerta para com aqueles habituados a essa “arte”, muito praticada na Grécia antiga pelos chamados filósofos sofistas. Não obstante, podem ser valiosas indicações (ou sintomas claros) de algumas agendas ocultas.

Em livro sobre “Genética e a Lei”, editado por Annas e Milunsky, em 1982, a psicóloga e neurocientista Nancy Wexler, faz uma indagação provocativa, citando a declaração de uma jovem com coreia de Huntington:

Quando o exercício natural dos chamados “direitos à paternidade” torna-se um abuso contra a criança? Qual é a pena para a cumplicidade negligente? Para a omissão prejudicial deliberada? Uma jovem de 20 anos, com diagnóstico de coreia de Huntington disse, com intensa amargura: “Meu pai e minha mãe sabiam sobre a doença o tempo inteiro e nos tiveram assim mesmo. Eu penso que foi a coisa mais egoística que eles fizeram em toda a vida deles”. Isso deu origem a um novo tipo de ação jurídica: as chamadas “*wrongful life actions*”⁹.

A ideia básica é que, antes de começar a cogitar de tão sério empreendimento, como paternidade/maternidade, as pessoas deveriam pensar nas consequências disso sobre a futura prole. Algumas circunstâncias podem ser tão terríveis que tornam o nascimento injusto para a criança. No entanto, o princípio da responsabilidade paterno-materna apenas diz que é errado trazer uma criança ao mundo, quando existirem fortes razões indicando que suas vidas serão miseráveis. Não sugerem que as pessoas não tenham filhos somente quando as condições sejam ideais e, menos ainda, apenas quando as circunstâncias de cuidados infantis sejam moralmente permissíveis.

Tentemos agora olhar todas as questões em maior profundidade. Os pressupostos por trás e por baixo de todos esses argumentos (tantos os prós como os contras), além do raciocínio utilizado, precisam ser cuidadosamente examinados. A Ética, afinal de contas, é composta, primeiramente, pelos valores, com os quais as pessoas chegam às suas escolhas e decisões e, depois, pela lógica (ou falta dela), com a qual as pessoas relacionam seus valores às suas escolhas e decisões. Kant, muito apropriadamente, chamava a Ética de razão prática, pois ela trata precisamente de como decidimos o que devemos fazer. Em outras palavras, de que maneira tomamos nossas deliberações morais e agimos¹⁰.

Os pressupostos desempenham um papel muito importante, não obstante estarem, com frequência, ocultos. Em alguns, eles são, inclusive, inconscientes, como aceitar de modo submisso à vinda (e morte subsequente) de uma anomalia incompatível com a vida, com a tola ideia de que temos de aceitar resignadamente tais gestações, em vez de dispor da escolha de terminá-las, é uma expressão de claro fatalismo. Isso está frequentemente vinculado, à ideia de que “a natureza sabe melhor”, ou “não devemos desafiar a natureza”, opiniões muito reforçadas pela crença de que Deus:

1. Criou a natureza
2. Está no comando dos eventos naturais, particularmente a fertilização
3. Qualquer iniciativa ou interferência humana, como por meio do controle genético, é uma usurpação do monopólio divino, de uma prerrogativa de Deus

Daí o muitas vezes escutado aviso contra “fazer o papel de Deus”.

Contrassenso ético

Regras simplistas tais como “o fim não justifica os meios” são um contrassenso ético. Os contraceptivos, por exemplo, reduzem o número de gravidezes indesejadas e, por via de consequência, o número de abortos. Algumas pessoas condenam tanto a contracepção como o aborto, mas ainda assim são capazes de justificar uma delas para evitar a outra.

Aqueles que, em princípio, opõem-se ao controle social de qualquer doença genética, alegam que se, por acaso, aceitarmos a limitação legal da reprodução, não importa quão humana seja a razão, o fim resultante será uma ditadura. E aqui resvalam inevitavelmente para “o exemplo do nazismo” ou o *Admirável Mundo Novo* de Huxley, como evidência do que acontece quando controles biológicos são adotados. Só que a grande verdade é que Aldous Huxley, como um bom Huxley, acreditava tanto na biologia como na democracia. Sua utopia fictícia ao reverso (distopia) foi escrita com o propósito de nos alertar contra o totalitarismo político, não biológico.

De fato, no prefácio da edição de *Admirável Mundo Novo*, catorze anos depois do lançamento do seu livro (primeiro, em 1932 e, depois, em 1946), Huxley explicou, com clareza, que o pesadelo biológico de sua fábula resultou de um pesadelo político e não o contrário. E também que outros tipos de controle poderiam ter sido usados no lugar dos controles biológicos. Dizer que os avanços das ciências biológicas trazem inevitavelmente uma con-

duta totalitária é pura má-fé. Na verdade, os processos biológicos são muito lentos e trabalhosos para servirem às necessidades urgentes dos ditadores. A resposta histórica ao medo irracional da “ladeira escorregadia” ainda é a expressão latina: *abusus non tollit usum*.

Outra forma de colocar a questão seria: “quando sua beneficência a justificaria?”. Nossa habilidade para futurar, como se diz hoje em dia, é muito limitada. Não somos videntes nem adivinhos e sentimo-nos um tanto desconfortáveis ao tentarmos predizer choques no futuro em longo prazo, mas temos que tentar, mesmo que isso aumente nosso nível de ansiedade e nosso colesterol. Devemos grande obrigação ao futuro e a nossos descendentes, e seria irresponsável repudiar o problema do controle genético, quer por uma condenação cega, quer por um endosso não crítico. Como disse Kierkegaard, “aventurar causa ansiedade, mas não aventurar é perder a si próprio”¹¹.

Os receios

Sempre houve preocupações acerca do conhecimento científico novo quando ele vem abalar os fundamentos da chamada “moralidade pública” e da ordem social. Começou há séculos, teve em Galileu seu exemplo maior e agora parece restrito à Biologia Molecular e à Genética. Há três tipos básicos de receio:

1. Que a pesquisa em Genética Comportamental Humana desviará o esforço para fornecer soluções sociais para os problemas sociais.
2. Que os resultados da pesquisa possam, eventualmente, conflitar com as preconceções igualitárias acerca da quantidade e da distribuição de variações de potencialidades genéticas em nossa espécie.
3. Que as implicações dos resultados possam ser distorcidas para propósitos políticos.

O ataque continuamente desfechado nessa área da pesquisa, embora sem equiparar-se ao exemplo amedrontador do Lysenkoísmo, em subordinar a ciência genética ao dogma político, tem suscitado alguma simpatia. Até os estudos para investigar os aspectos médicos e biológicos da violência e do crime encontram oposição intensa daqueles que insistem em que os motivos se localizam exclusivamente na sociedade. Parece bem claro que suas causas são predominantemente sociais, mas é burrice de prognóstico fechado tentar suprimir a existência de outras causas que possam também ser importantes. O que está em jogo é a liberdade intelectual, penosamente adquirida nos últimos séculos e,

particularmente, nos últimos anos. Não liberdade para fazer ou produzir algo efetivamente danoso, mas liberdade para saber as verdades e agir a partir delas.

É claro que alguém poderia alegar que é perigoso desenterrar conhecimento, independentemente de suas consequências políticas, mas devemos reconhecer que as verdades sobre a natureza humana, tanto em sua universalidade como em sua diversidade, vão sempre estar lá, quer os cientistas as descubram ou não. E essa realidade afetará decisivamente o sucesso das políticas sociais que dependam da compreensão dessas verdades. Mais ainda, se reconhecermos que a justiça é uma construção social em permanente evolução, é difícil enxergar como qualquer novo conhecimento possa, por si só, ameaçar a justiça. Pelo contrário, à medida que aprofundamos nossa compreensão da interação de fatores genéticos, socioambientais e eventualmente outros que influenciam o comportamento humano, teremos melhores condições de construir instituições de justiça cada vez mais eficazes, cada vez mais justas. A ignorância é a grande inimiga da justiça, não o conhecimento.

É cristalino e nítido que é um contrassenso estabelecer restrições ao avanço do conhecimento. Essas restrições devem se limitar, meramente, ao eventual modo como alguns deles serão aplicados. O mais absoluto dos equívocos é acreditar que se o conhecimento representa perigo, a solução é a ignorância, pelo contrário, a solução é a sabedoria. A história mostra que não se pode recusar a encarar o perigo, fingir que ele não existe, mas aprender a lidar com ele de modo sensato, útil e benéfico.

Afinal de contas, esse tem sido o desafio do homem desde que um certo grupo de primatas se tornou verdadeiramente humano. Qualquer avanço tecnológico pode ser perigoso. O fogo era perigoso desde o começo e, da mesma forma (e mais ainda), a linguagem, sendo ambos perigosos até hoje. Mas os seres humanos jamais teriam saído das cavernas sem os dois. Uma das coisas mais estúpidas é a suposta “moralidade” da declaração: “existem algumas coisas com as quais o homem não deve mexer ou mesmo saber”. É o exemplo máximo de heresia ética.

René Dubos situa a questão em toda a sua inteireza e densidade: “Seremos humanos, até onde formos capazes de fazer escolhas que nos permitam transcender o determinismo socioambiental e genético e, assim, participar do processo contínuo de autocriação que parece ser a tarefa e a recompensa da humanidade”¹². Pode-se temer, por exemplo, o controle do comportamento por meio de impulsos elétricos dirigidos, dentro do cérebro. Mas ninguém aceita a implantação dos eletrodos, exceto sob a mira de uma arma. A arma é o problema. O perigo de tirania é um perigo real. Mas o controle genético não leva à ditadura. Se existe qualquer relação de causa e efeito entre eles

é no sentido oposto. As pessoas que apelam para *Admirável Mundo Novo*, 1984, *Laranja Mecânica* e *Fahrenheit 451* esqueceram que a tirania é instalada antes e só depois os controles genéticos são empregados.

Resta ainda considerar a possibilidade de exercitar o controle por meio do aborto e, aqui, o embate torna-se agudo, assume a forma de claro confronto, pois as posições são, aparentemente, inconciliáveis. Entretanto, tal postura belicosa nos afigura como um motivo a mais para que examinemos, com extrema isenção, as múltiplas situações em que ele aparenta ser a menos prejudicial das soluções contempladas. Sem mencionar as implicações óbvias e atuais da epidemia do zika vírus (pela novidade total e pelo absoluto desconhecimento da patogenia do mesmo), cabem algumas reflexões e cogitações sobre a inclusão de algumas (e já bem estudadas) anomalias no possível repertório diante de anencefalia.

A lista a seguir parece-nos prudente, ficando bem claro que o ideal seria considerá-la provisória, mas adequada à realidade atual:

- Anencefalia
- Síndrome de Potter (e variantes)
- Trissomia 13 (Síndrome de Patau)⁹
- Trissomia 18 (Síndrome de Edwards)
- Osteogenesis imperfecta tipo II
- Atelosteogênese
- Síndrome tanatofórica
- Holoprosencefalia
- Outras anomalias impossíveis de corrigir¹³

Comentários finais

Muitas pessoas sensíveis e que são favoráveis ao aborto em princípio ainda assim o veem como uma ação triste e até trágica. Segundo suas visões, o aborto é razão para lamento, mas não para remorso ou sensação de culpa moral. Nenhuma pessoa propõe o aborto (em circunstâncias muito bem definidas) porque gosta de praticá-lo ou por puro prazer destrutivo, o sentimento pelo ato é sempre aversivo. Gostaríamos de viver em uma sociedade em que todos fossem suficientemente informados, esclarecidos e educados, jamais fossem capazes de cometer qualquer delito. Nem haveria necessidade de Código Penal. Para quê? Todos saberiam exatamente como se comportar.

No entanto, tal sociedade é uma fantasia inatingível, um mero pensamento desejoso, uma utopia. Não existe aqui, na Finlândia, em qualquer tri-

bo africana, americana ou polinésia. Não existe nem em Pasárgada. Nenhuma sociedade humana dispensaria o recurso a normas, leis e regulamentos, sem os quais elas, simplesmente, desapareceriam. Ainda que pudéssemos aceitar a remotíssima hipótese de que chegaríamos lá, até chegarmos lá faríamos o quê? Assistiríamos ao espetáculo da ignorância, ao drama das mortes criminosas de braços cruzados? Apelando para o fatalismo e a resignação (Deus quis assim)?

Por tudo isso, opomo-nos frontalmente ao naturalismo em Ética, na medida em que isso a torna primitiva e animística. Isso não significa que sejamos contra a natureza, até por que somos seres da natureza. No entanto, não somos seres somente da natureza, somos seres também da natureza. A dimensão humana transcende a categoria do natural e abrange a categoria do cultural, do psicossocial, do espiritual. Nosso ponto de vista contra a visão naturalística é apenas no sentido em que ela subordina, escraviza a condição humana à condição física. Tudo se reduz a pura fisiologia. É uma tentativa absurda, irracional e ensandecida de biologizar, molecularizar o status moral da pessoa.

A moralidade, definitivamente, não brota, como uma flor, da natureza (como Apolo brotou do joelho de Zeus). O sentido ético dos eventos e das pessoas é uma construção da cultura, da razão temperada pelo sentimento, da reflexão e da compaixão. Nosso entendimento moral não é um produto natural, é uma elaboração complexa, fabricada pela mútua interação da lógica com a emoção. Nenhum valor moral humano é inerente, mas um atributo conferido pelo pensamento.

Referências

1. Steinbock B. The logical case for “wrongful life”. *Hastings Cent Rep.* 1986;16(2):15-20.
2. Harris J. The wrong of wrongful life. *J Law Soc.* 1990;17(1):1-16.
3. Feinberg J. *Harm to others.* New York: Oxford University Press; 1984.
4. Williams NJ, Harris J. What is the harm in harmful conception? On threshold harms in non-identity cases. *Theor Med Bioeth.* 2014;35(5):337-51.
5. Harris J. Rights and reproductive choice. In: Harris J, Holm S, editors. *The future of reproduction.* Oxford: Clarendon Press; 1998.
6. Savulescu J. Is there a “right not to be born”? Reproductive decision making, options and the right to information. *J Med Ethics.* 2002;28(2):65-7.
7. Van Der Heide A, et al. End-of-life Practice in the Netherlands under the Eutanasia Act. *N Engl J Med.* 2007;356(19):1957-65.
8. Sadler WT. *Langman’s embryology.* 11a ed. Baltimore: Lippincott, Williams & Wilkins; 2008.

9. Wexler NS. Will the circle be unbroken? In: Milunsky A, Annas GJ, editores. *Genetics and the law*. New York: Plentium Press, 1980. v. 2.
10. Kant I. *Groundwork of the metaphysics of morals*. New York: Harper and Row; 1964.
11. Bretall R. *A kierkgard anthology*. London: Princeton University Press; 1947.
12. Dubos R. *Beast or angel? Choices that make us human*. New York: Charles Scribner's Sons; 1974.
13. Chima SS, Mamdoo F. Ethical and legal dilemmas around termination of pregnancy for severe fetal anomalies: a review of two African neonates presenting with ventriculomegaly and holoprosencephaly. *Niger J Clin Path*. 2015;18(supl 1):1-9.

Só interessava a Ivan Ilitch saber se sua doença era grave, mas o médico desconversou. Do seu ponto de vista, tal questão, além de inútil, não estava em discussão, pois o verdadeiro problema restringia-se a uma decisão sobre probabilidades: um prolapso de rim, uma pneumonia, uma apendicite.

*Leon Tolstói,
A morte de Ivan Ilitch, 1886*

Relação médico-paciente – paternalismo ou autonomia?

José Marques Filho

Introdução

Para Hossne¹, a primeira manifestação humana que pode ser considerada o germe da relação médico-paciente seria a chamada “ajuda espontânea”, exemplificada pelo carinho da mãe ao passar a mão na região dolorida do bebê, ou pelo ato do próximo que nos ajuda a levantar após uma queda. A gênese da descoberta da importância terapêutica dessa singular relação ocorreu em um lugar e tempo especial na história da humanidade, no berço da Filosofia, da Medicina e da Democracia – a Grécia Clássica.

Em seus primórdios, a arte médica dependeu dos aportes teóricos fornecidos pela filosofia da natureza. As doutrinas médicas elaboradas são tributárias da Filosofia, fundamentalmente de algumas teorias médico-filosóficas formuladas por Alcmeón de Crotona, Empédocles de Agrigento e Diógenes de Apolônia, autores que são tanto filósofos quanto médicos². Há uma notável transição do conhecimento filosófico ao conhecimento médico. A Medicina filosófica faz essa passagem, sendo a precursora da Medicina hipocrática³.

No juramento de Hipócrates, estão claramente enunciados alguns princípios, pilares da Ética Médica até nossos dias: a *philia*, a não maleficência, a beneficência, o sigilo e também, até certo ponto, a justiça. Ao estabelecer os fundamentos da teoria e arte médica, Hipócrates deu especial atenção a uma questão essencial em Medicina: a relação médico-paciente. Essa relação deveria ser alicerçada em forte sentimento entre as partes. Esse sentimento

profundo é o da amizade com amor, isto é, a *philia*. O médico deveria exercer sua atividade com amor pelo ser humano (filantropia) e com amor pela técnica (filotecnia), a qual só teria sentido se posta a favor do doente.

Em sua obra *La relación médico-enfermo: historia y teoria*, Pedro Lain Entralgo⁴ destaca a delicada sensibilidade dessa relação às mudanças da história do homem. Refere que o progresso contínuo dos recursos diagnósticos e terapêuticos tem grande e lógico impacto nas mudanças progressivas dessa relação ao longo do tempo. Destaca que entre um médico salernitano, examinando a urina de seu paciente, e Laennec, praticando a ausculta mediata, há um enorme contraste. Também enfatiza que, por outro lado, e talvez de forma mais impactante, as mudanças na convivência entre os homens alteraram os próprios fundamentos da relação médico-paciente, exemplificando que a polis helênica, o monastério medieval e uma cidade do século XX têm características tão marcantes do ponto de vista antropológico, histórico e social, que acarretam interferências fundamentais nas próprias relações humanas. Assim, pode-se falar do médico ou do paciente ateniense, medieval cristão, nova-iorquino ou moscovita.

Entralgo⁴ considera que quatro períodos foram paradigmáticos na história da relação médico-paciente: a Grécia Clássica, o Cristianismo, a Idade Média e a Sociedade Burguesa do século XIX. Nesses períodos, a assimetria da relação foi sempre muito acentuada, com o paternalismo benevolente hipocrático predominando, ora mais, ora menos. Para Lázaro e Gracia⁵, Entralgo jamais poderia imaginar que, no último terço do século XX, a prática médica e, portanto, a relação médico-paciente, mudaria de forma tão extraordinária, possivelmente com mais intensidade que nos vinte séculos anteriores.

Paternalismo

O conceito contemporâneo de paternalismo foi cunhado pelo filósofo Joel Feinberg⁶, em seu texto “Legal paternalism”: “O princípio do paternalismo jurídico justifica a coerção do Estado para proteger o indivíduo de um dano auto infligido ou, em sua versão extrema, para orientá-lo, quer goste ou não, e encaminha-lo ao próprio bem” (em tradução livre). Feinberg foi um dos autores mais influentes na jurisprudência norte-americana nos últimos cinquenta anos: respeitado por seus textos sobre Filosofia Social e Legal, classifica o paternalismo, de forma bastante original, em fraco (brando) e forte (radical).

No paternalismo brando, um agente intervém por beneficência ou não maleficência apenas para prevenir uma conduta substancialmente não vo-

luntaria, ou seja, para proteger as pessoas contra suas próprias ações não voluntárias. O paternalismo brando exige que uma habilidade do indivíduo esteja de alguma forma comprometida. No paternalismo forte, por sua vez, ocorrem intervenções com o fim de beneficiar uma pessoa a despeito do fato de que as escolhas arriscadas da pessoa sejam informadas, voluntárias e autônomas⁷. Um partidário do paternalismo forte recusa-se a consentir com os desejos, as escolhas e as ações autônomas de uma pessoa a fim de protegê-la, com frequência, restringindo a informação disponível e passando por cima de escolhas informadas e voluntárias.

Na área médica, da metade do século XIX até metade do século XX, os pacientes mantiveram seu tradicional papel de passividade na relação com seu médico. Nesse período, o tradicional paternalismo hipocrático adquiriu contornos que podem ser comparados aos paternalismos brando e forte de Feinberg⁸. No paternalismo brando, o médico vocacionado, com uma visão holística do paciente, o vê como um ser com uma unidade cósmica e espiritual. A assistência médica é caracterizada pela amizade – a velha *philia* grega – e pelo paternalismo benevolente de Hipócrates. O paternalismo forte é característico dos médicos que veem o paciente somente como um ser de natureza cósmica – o conhecimento científico provê o médico de poder quase absoluto e reduz o doente a um ser dotado de incompetência física e moral.

Contudo, o paternalismo tem uma longa e marcante história na prática médica, iniciando de forma paradigmática com o “pai da Medicina”. Hipócrates, lastreado nos conhecimentos filosóficos de sua época, praticou e divulgou em suas andanças e por meio de suas obras e ensinamentos aos seus discípulos o que conhecemos até hoje como “conduta paternalista do médico”, ou seja – “eu sou o médico e sei o que é bom para você, assim como um pai sabe o que é bom para um filho, pois detenho o conhecimento e o saber; não irei prejudicá-lo, pretendo fazer o bem para você; portanto, obedeça e não me questione”². O paternalismo foi uma consequência natural do princípio ético da beneficência, um dos pilares do famoso juramento hipocrático. Esse princípio, não se pode esquecer, seria praticado dentro da visão cultural, social e política da época.

Para Gracia⁹, a postura do médico desse período baseava-se no preceito da benevolência e da confiança, motivo pelo qual o doente deveria confiar em seu médico e este deveria assegurar o cumprimento dessa confiança. Enfatiza ainda que a relação médico-paciente desse período é comparável à relação entre o governante e os cidadãos gregos, citando a obra *A República*, de Platão, segundo a qual o governante (um filósofo), sabendo o que é melhor para o povo, deverá ter o poder absoluto, cabendo ao cidadão obedecer às suas ordens sem

questionamento. Assim também o médico, por dominar a técnica e a arte médica, deverá dar ordens e o paciente obedecer-lhe e ser submisso. Ao longo dos séculos seguintes, o paternalismo benevolente praticado por Hipócrates foi o padrão ético ensinado nas escolas de Medicina e praticado pelos médicos, laicos ou religiosos, até aproximadamente a segunda metade do século XX.

Autonomia

O termo “autonomia” é derivado do grego – *autos* (próprio) e *nomos* (lei, regra, norma). Significa autodeterminação da pessoa de tomar decisões que afetem sua vida, sua integridade e suas relações. A autonomia deve ser entendida tanto como um princípio filosófico quanto como uma ação humana. Para Cohen e Marcolino¹⁰, a ideia de autonomia é uma conquista recente. O respeito à individualidade, o reconhecimento de o outro poder pensar e sentir à sua maneira, e de ser respeitado sob esse aspecto, iniciou-se durante o iluminismo europeu, sedimentando-se a partir de Descartes, Montesquieu, Rousseau e, depois, Kant. A definição de que uma pessoa possui um valor que independe de circunstâncias particulares foi tese defendida por diversos filósofos, mas dois deles se destacaram, demonstrando o entendimento moderno do valor da autonomia: Kant, um deontologista, e Stuart Mill, um utilitarista¹⁰.

Stuart Mill¹⁰ defende o direito à liberdade de ação ou pensamento, ou seja, a individualidade. Entende que o controle social sobre as ações individuais é legitimado somente se for necessário prevenir dano para os outros indivíduos, admitindo que as pessoas devessem ter permissão para desenvolver suas potencialidades, de acordo com suas convicções. Para Kant, o respeito pela autonomia está no reconhecimento de que todas as pessoas têm incondicional valor e capacidade para determinar seu próprio destino, traçado pela razão. Violar a autonomia é tratar pessoas como meio e não como fim e restringir a liberdade de agir de acordo com os próprios objetivos é falhar no respeito à autonomia.

Na área médica, a autonomia somente foi reconhecida formalmente no Código de Nuremberg¹¹, após as atrocidades cometidas pelos nazistas em pesquisas com seres humanos, durante a Segunda Guerra Mundial. Entretanto, não podemos nos olvidar que Sir Thomas Percival, em sua obra clássica – *Ética Médica*¹² –, já preconizava que o médico deveria obter o consentimento do paciente para a participação em pesquisas médicas. Entretanto, as obras que deram enorme divulgação ao conceito de autonomia e de respeito à vontade das pessoas foram o Relatório Belmont¹³ e o livro *Princípios da Ética Biomédica*⁷.

A “rebelião do sujeito” foi um movimento ocorrido na segunda metade do século XIX durante a Revolução Industrial. Iniciou-se, no período, um forte questionamento dos direitos dos trabalhadores aos avanços científicos na área da assistência médica. Na prática médica assistencial, a “rebelião do sujeito”, conceituada por Entralgo⁴, teve como ponto de partida o movimento em defesa dos direitos dos pacientes, ocorrido nos Estados Unidos no final da década de 1960. Um grupo de associações de consumidores e usuários de planos de saúde e a Comissão Americana de Credenciamento de Hospitais acabaram selando um acordo, formalmente reconhecido pelas partes, tornando-se o primeiro documento reconhecido como “carta de direito dos pacientes”¹⁴.

Torna-se importante observar que as conquistas dos direitos dos pacientes se iniciaram como um movimento reivindicatório (verdadeira revolução) de usuários de planos de saúde e não um reconhecimento filosófico dos direitos dos pacientes⁸. Talvez, nesse momento histórico, tenha acontecido a inflexão e o marco divisório fundamentais nas mudanças contemporâneas da relação médico-paciente.

Paternalismo versus autonomia

Diversos autores concordam que um dos fatores geradores de grandes conflitos e mudanças na relação médico-paciente, na segunda metade do século XX e que persistem até hoje, foi a promoção da autonomia do paciente como um princípio hegemônico¹⁵⁻¹⁷. Uma das explicações consiste no fato de que a autonomia ganhou grande importância, pois foi inadequadamente coetjada com o paternalismo tradicional da ética hipocrática. Os responsáveis pela inadequada interpretação da conduta paternalista foram os pioneiros da Bioética, em grande parte, filósofos moralistas e teólogos.

Na obra *For the patient's good*, Pellegrino e Thomasma¹⁵, acompanhando as críticas da Ética dos Princípios que, segundo esses autores, tende a encarar a moral do ato médico como um simples problema de respeito à autonomia do paciente, deixam claro que não se colocam contra os princípios, mas redefinem e aprofundam o conceito de beneficência perante profundas mudanças em curso, naquele momento, da relação médico-paciente. Ressaltam ainda a fundamental importância de se considerar os aspectos culturais dessa relação, principalmente quanto ao respeito às escolhas autônomas do paciente.

O referencial da autonomia é uma das conquistas bioéticas mais importantes e ocasionou novos conflitos éticos na relação médico-paciente. É aceito hoje, pela maioria dos autores, que esse referencial deve ser o mais amplo possível, tanto para o paciente quanto para o médico, na busca da melhor

opção diagnóstica ou terapêutica. O relacionamento entre o médico e seus pacientes está numa encruzilhada e o ponto ideal entre o clássico paternalismo e a moderna autonomia terá que ser encontrado.

Cohen e Marcolino¹⁰ construíram um modelo bastante dinâmico e adequado para abordar esse conflito de assimetria de poder. Para esses autores, o binômio “autonomia e paternalismo” seria mais adequadamente explicitado comparando-se com a trajetória descrita pelo movimento pendular a oscilar entre dois polos extremos. Numa das extremidades encontramos as bases de uma relação radicalmente autonômica, na qual cada pessoa estaria em posição completamente simétrica com relação à outra, estabelecida pela condição ideal de igualdade e liberdade. No outro extremo, encontraríamos o polo paternalista, que evidenciaria uma completa assimetria de relação, caracterizada por absoluta desigualdade e completa submissão.

Nesse movimento pendular, pode-se observar que quanto maior a simetria da relação, mais presente estará a autonomia de seus integrantes e, quanto maior a assimetria, mais forte a evidencia do paternalismo. A essa luz, temos que, na relação médico-paciente, a autonomia e o paternalismo são complementares, por esse motivo não pode existir autonomia total nem paternalismo absoluto, pois eles são complementares nessa singular relação.

Qualterer-Burcher¹⁸, professor norte-americano de obstetrícia, refere que o conceito de ampla autonomia deveria ser substituído pelo conceito muito mais completo, cunhado por Ricoeur, conhecido como “justa distância”, balizado em termos da valorização da narratividade, singularidade e relacionabilidade. Preconiza que os pacientes procuram seus médicos com a finalidade de resolver seus agravos à saúde e não para ter suas autonomias respeitadas. Defende a “justa distância” como um princípio que deve substituir, no futuro, o princípio da autonomia. Para Ricoeur¹⁹, filósofo francês, a “singularidade” ganha importância quando nos conscientizamos de que não há uma resposta correta para descrever uma relação ideal, pois cada relação tem que ser compatível com as pessoas envolvidas. Entender que aquele paciente que comparece ao encontro é único e peculiar e que cada encontro pode ser diferente do anterior é fundamental para a adequada atenção terapêutica.

Nesse sentido, a resposta para qual é a distância ideal entre o médico e seu paciente é que esta deverá ser achada em cada encontro – por meio da “relacionabilidade”, isto é, da interação dialógica entre os atores envolvidos, e essa distância terá que ser necessariamente baseada na “narratividade” – no resgate da história do paciente, narrada por ele mesmo (portanto, sua autobiografia). Embora lidando mais com narrativa ligada à história no sentido cultural e antropológico, Ricoeur abordou, em diversos ensaios, a relação médico-paciente.

Na obra *Tempo e narrativa*, Ricoeur¹⁹ traz como objetivo da reflexão filosófica precisamente a relação entre o “tempo vivido” e “narração”, ou seja, com outro olhar – entre a “experiência” e “consciência”. O autorrelato do paciente, parte importantíssima da consulta médica – a anamnese – pode ser tomado como um *locus* privilegiado do encontro entre a vida íntima da pessoa e sua inscrição numa história social e cultural. A autobiografia, ao tornar-se discurso narrado pelo sujeito – autor e protagonista –, instaura sempre um campo de renegociação e reinvenção identitária. Diversos métodos terapêuticos operam nesse jogo de privacidade de um sujeito e o espaço socioeconômico de sua existência. Nesse espaço, seus valores são, espontânea e inevitavelmente, relatados.

Outros autores advogam a importância do respeito à autonomia do paciente, mas também à manutenção da conduta paternalista do médico. Lowy²⁰ afirma que o médico e o paciente devem procurar decidir sobre a melhor conduta juntos e que oferecer uma lista de procedimentos para o paciente escolher por ele mesmo é, não somente abandoná-lo à sua própria autonomia, como uma violenta forma de violação da autonomia do paciente.

Nesse mesmo sentido, diversos trabalhos têm sido publicados defendendo a prática da “decisão compartilhada”^{21,22}, quando médico e paciente, numa relação mais simétrica possível, assumem as devidas responsabilidades por suas escolhas. Marques-Filho e Hossne⁸ defendem a urgente necessidade de resgatar, na contemporaneidade, o envolvimento emocional do médico na atenção ao paciente e a atitude paternalista benevolente, adaptada aos nossos dias. Em suma, esperamos que no futuro, com o avanço das reflexões da “Bioética em situações clínicas”, uma das áreas da Bioética, essa complexa e singularíssima relação volte a se tornar um verdadeiro ato de cuidar, com o devido respeito à autonomia de ambos os atores e aos seus valores mais íntimos, com a adequada aplicação do paternalismo benevolente e com uma forte relação de amizade, resgatando a verdadeira natureza da relação médico-paciente – um ato puro e simples – como define Ricoeur¹⁹: “um pacto de cuidados assente na confiança”.

Referências

1. Hossne WS. O triplo exílio. In: Ismael JC. O médico e o paciente – breve história de uma relação delicada. São Paulo: T.A Queiroz; 2002.
2. Frias I. Doença do corpo e da alma: Medicina e Filosofia na Grécia clássica. São Paulo: Loyola; 2005.
3. Lima VPC. Escritos da Filosofia IV – Introdução à Ética filosófica. 2a ed. São Paulo: Loyola; 2002.

4. Entralgo PL. La relación médico-enfermo: historia y teoría. Madrid: Revista de Occidente; 1964.
5. Lázaro J, Gracia D. La nueva relación clínica (presentación). In: Entralgo PL, coeditor. El médico y el enfermo. 2a ed. Madrid: Tricastela, 2003.
6. Feinberg J. Legal paternalism. *Can J Philos.* 1971;1:116-7.
7. Beauchamp TL, Childress JF. *Princípios de Ética Biomédica.* São Paulo: Loyola; 2002.
8. Marques-Filho J, Hossne WS. A relação médico-paciente sob a influência do referencial bioético da autonomia. *Bioética.* 2015;23:304-10.
9. Gracia D. Los cambios de la relación médico-enfermo. *Clinica Médica.* 1989;93:100-2.
10. Cohen C, Marcolino JAM. Relação médico-paciente: autonomia & paternalismo. In: Segre M, Cohen C. *Bioética.* 3a ed. São Paulo: Editora da USP; 2002.
11. Vieira S, Hossne WS. *Experimentação com seres humanos.* São Paulo: Moderna; 1987.
12. Neves MC. Thomas Percival: tradição e inovação. *Bioética.* 2003;11(1):11-22.
13. The Belmont Report: Ethical Principles and Guideline for protection of human subjects research. In: Post G, editor. *Encyclopeia of Bioethics.* 3a ed. New York: Macmillan; 2003.
14. Peyo VM, et. al. Los derechos del enfermo. *Rev Esp Med.* 1983;36:7-44.
15. Pellegrino E, Thomasma DC. *For the patient's good.* New York: Oxford University Press; 1988.
16. Bruhn, J.G. Equal partners: doctors and patients explore the limits of autonomy. *J Oklahoma State Med Assoc.* 2001;94:46-54.
17. McCullough LB. Was bioethics founded on historical and mistakes about medical paternalismo? *Bioethics.* 2011;25(2):66-74.
18. Qualterer-Burcher P. The just distance: narrativity, singularity and relationality as the source of a new biomedical principle. *J Clin Ethics.* 2009;20(4):299-309.
19. Ricoeur P. *Tempo e narrativa.* Tradução de Claudia Berliner. São Paulo: Martins Fontes; 2010.
20. Loewy EH. In defense of paternalismo. *Theor Med Bioethics.* 2005;26:445-68.
21. Brody DS. The patient's role in clinical decision making. *Ann Intern Med.* 1980;93:718-722.
22. Godolphin W. Shared decision-making. *Health Care Quartely.* 2009;12:186-90.

*Se a vida não tem preço,
nós comportamo-nos sempre como
se alguma coisa ultrapassasse, em valor,
a vida humana... Mas o quê?*

*Antoine de Saint-Exupéry,
escritor e aviador francês*

*Age de modo que consideres a humanidade
tanto na tua pessoa quanto na de
qualquer outro, e sempre como objetivo,
nunca como simples meio.*

*Emmanuel Kant,
filósofo alemão*

A saúde: um direito, um valor ou uma mercadoria? Ou tudo isso?

Christian de Paul de Barchifontaine

Introdução

O que entendemos por Saúde? A saúde é o completo bem-estar físico, psíquico, social e espiritual e não somente a ausência de doenças ou enfermidades¹. A definição adotada pela Organização Mundial de Saúde (OMS)¹ tem sido alvo de inúmeras críticas. Definir a saúde como “um estado de completo bem-estar”, faz que esta seja algo ideal, inatingível, que não pode ser usado como meta pelos serviços. Se fosse levada ao pé da letra, poderia culminar na medicalização da existência humana, assim como em abusos por parte do Estado a título de “promoção de saúde”. Assim, veio em boa hora para nós do Brasil e para os demais países da América Latina a definição da saúde segundo o estabelecido no VIII Conferência Nacional de Saúde, de 1986²: “a saúde é a resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, lazer, liberdade, acesso e posse da terra, e acesso aos serviços de saúde”, o que condiz com a nossa realidade socioeconômica e política como veremos adiante.

A Bioética

Bioética (ética da vida, da saúde e do meio ambiente) é um espaço de diálogo transprofissional, transdisciplinar e transcultural não só na área da saúde, mas também na vida. Um grito pelo resgate da dignidade da pes-

soa humana, dando ênfase à qualidade de vida: proteção à vida humana e seu ambiente. Não é ética “pré-fabricada”, mas um processo³. Hoje, a Bioética pode ser definida como um instrumento de reflexão e ação, a partir de três princípios: autonomia, beneficência e justiça. Busca estabelecer um novo contrato social entre sociedade, cientistas, profissionais da saúde e governos. Além de ser uma disciplina na área da saúde, é também um crescente e plural movimento social, preocupado com a biossegurança e o exercício da cidadania, diante do desenvolvimento das biociências. Procura resgatar a dignidade da pessoa humana e a qualidade de vida⁴.

No contexto da nossa reflexão, precisamos entender os conceitos de Bioética de fronteira e Bioética cotidiana, originados por meio dos pensamentos do bioeticista italiano Giovanni Berlinguer⁵, que nos remetem ao concreto da vida. A Bioética de fronteira é a que trata das novas tecnologias biomédicas aplicadas, sobretudo a fase nascente e a terminal da vida. Já a Bioética cotidiana, que é o nosso desafio na América Latina, está voltada à exigência de humanizar a Medicina, articulando fenômenos complexos, como a evolução científica da Medicina, a socialização do serviço sanitário, a crescente medicalização da vida, voltada também à política de saúde e à alocação de recursos para a saúde.

A Bioética significa a ética aplicada à vida e se apresenta como a busca de um comportamento responsável das pessoas que devem decidir tipos de tratamento, pesquisas ou posturas em relação à humanidade. Além da honestidade, do rigor científico ou da busca da verdade, requisitos prévios de uma boa formação científica, a reflexão bioética pressupõe alguns temas humanos que não se incluem nos currículos universitários. É cada vez mais difícil manter o equilíbrio entre o processo biomédico e os direitos humanos, assim como a manutenção de uma ética ou moral adulta. O livre arbítrio, a liberdade, nunca se consistiu em aceitar os acasos infelizes de nosso destino biológico. Entre outras coisas, a dignidade da condição humana exige tentar de tudo para erradicar as doenças, lutar contra as fatalidades naturais, a infelicidade, o sofrimento, a miséria, as injustiças. Dessa forma, a Bioética cotidiana será o fio condutor da nossa reflexão.

Saúde como valor

A saúde é um bem primário, porquanto corresponde a uma exigência fundamental da pessoa e constitui o pressuposto para a obtenção de outros bens.

Direito à vida

Entre as questões que angustiam o ser humano, estão o direito à vida, o sentido da vida, a busca da verdade e a busca da felicidade. Mas antes de tudo, lembramos que o Artigo 5º da Constituição da República Federativa do Brasil⁶ reza:

Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País, a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade.

A vida é o supremo bem pelo qual devemos zelar. Em primeiro lugar, entendemos que não há direito à vida sem liberdade, igualdade, segurança e propriedade. Depois, para defender o direito à vida, precisamos nos perguntar: que valor atribuímos à vida? De que modo podemos proteger e tornar melhor esse bem? Como melhorar nossa convivência humana? Eis o verdadeiro sentido ao “direito à vida”.

Direito à saúde

Segundo a OMS¹ e a Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO)⁷, o poder de gozar do mais elevado nível de saúde possível é um dos direitos fundamentais de cada ser humano, sem distinção de raça, religião, convicções políticas, condições econômicas e sociais. Também acrescentam que a saúde é um estado de bem-estar físico, mental e social, não unicamente a ausência de doenças ou enfermidades, pois também exige paz, habitação, educação, alimentação, rendimento, ecossistema estável, recursos sustentados, justiça social e equidade. Trata-se, pois, de um direito fundamentado no princípio da dignidade humana, isto é, no valor incondicional da pessoa enquanto fim em si mesmo – princípio esse que, nesse contexto, enuncia a obrigatoriedade de respeitar o primado da pessoa sobre os interesses econômico-financeiros em saúde.

Numa sociedade que tem como valores a produção, o lucro, a concorrência desleal, a concentração e a dependência, não há lugar para uma prática social fraterna e solidária: só existe a exploração como forma de acumulação. Essa sociedade oferece pouca possibilidade e oportunidade de escolha para decidir onde viver, que alimento comer, onde trabalhar, que notícias

ver e ouvir, que tratamento escolher etc. Todo esse contexto favorece o surgimento de injustiça social alarmante, tendo como consequência a deterioração da saúde. Isso, principalmente em relação aos pobres, duas vezes desfavorecidos: além de morrer das doenças dos pobres (fome, desnutrição, verminose, diarreia etc.), morrem também das doenças dos ricos (cardiovasculares, estresse, câncer etc.).

A ineficiência de nossas políticas sociais

No país, existem hoje condições para se equacionarem os problemas sociais. A democracia trouxe a participação, o debate e a indignação diante da injustiça. A esse respeito, a imprensa tem cumprido um papel relevante de investigação e denúncia. A sociedade vem cobrando dos governantes medidas corajosas e eficientes, contribuindo em prol de uma sociedade igualitária.

O governo tem, portanto, a responsabilidade de adotar políticas adequadas, indicar os rumos e mobilizar o desejo de mudança, mas o combate à injustiça social do Brasil é tarefa que transcende a ação exclusiva do Poder Executivo. Requer uma ação conjunta da sociedade. Se não houver mobilização de todos, principalmente dos mais necessitados, as camadas mais influentes da sociedade farão pressão para que a situação permaneça como está, de modo que não percam os privilégios. Resumidamente, isso significa manter a desigualdade social.

A igualdade de oportunidades é um dos fundamentos da democracia e pressupõe acesso universal à educação e à saúde. Se mantida a assimetria social, serviços como saúde e educação beneficiarão apenas àqueles que têm condições de decisão, que já têm poder e já têm recursos, daí a importância da educação para o exercício da cidadania. Assim, conseguiu-se o direito à saúde, em teoria, como veremos adiante.

Saúde como direito

A necessária conquista do direito à saúde, na prática

A saúde é um direito humano fundamental de todo brasileiro garantido pela Carta Magna de nosso país (1988)⁶. Como vimos antes, não pode ser definida apenas como a ausência de doenças: é antes de tudo a resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, lazer, liberdade e acesso a serviços de saúde. Promover a saúde significa intervir socialmente na garantia dos direitos e nas estruturas

econômicas que perpetuam as desigualdades, na distribuição de bens e serviços. As políticas de saúde vêm no sentido de implementar estratégias governamentais que visam corrigir os desequilíbrios sociais e propiciar a redução das desigualdades sociais.

Ao se examinar a situação da saúde brasileira, encontramos uma série de problemas que são consequência das condições de vida da população e que refletem desigualdade de várias ordens, as quais são provenientes de uma distribuição desigual de riquezas, recursos e oportunidades. Poucos têm muitos direitos e muitos têm quase nenhum, ou seja, é garantido na lei, mas negado na prática. Isso também ocorre com a distribuição de renda e os recursos públicos.

A saúde do povo brasileiro não vai bem. A mortalidade infantil no Brasil ainda é alta em comparação com outros países. A mídia faz festa diariamente com o “caos” na assistência médico-hospitalar pública brasileira, mostrando hospitais lotados, filas de espera enormes, planos de saúde que literalmente excluem os idosos: no momento em que mais precisam de cuidados, quase nada é coberto pelo convênio. Observam-se, ainda, greves constantes de trabalhadores de saúde por melhores salários e condições dignas de trabalho e o aumento de casos novos de doenças, como dengue, tuberculose etc.

Sistema Único de Saúde (SUS)

Em 1948, na Assembleia Geral das Nações Unidas, foi aprovada a Declaração Universal dos Direitos Humanos: a saúde é um direito da pessoa⁸. Reza o artigo 25:

25. Toda pessoa tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e a sua família saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis, e direito à segurança em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência fora de seu controle.

A Constituição Federativa do Brasil (1988)⁶ é o documento legal que define e determina as funções e deveres do governo e dos cidadãos. Seu Art. 196 estabelece que “a saúde é direito de todos e dever do Estado, 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”.

Ter boa saúde não quer dizer apenas não estar doente, mas que se tem as condições para se viver uma vida digna. Assim, lutar pela saúde é mais do que lutar por mais postos e centros de saúde, hospitais, profissionais de saúde, laboratórios, vacinas e medicamentos, é lutar pela própria vida, em plenitude e abundância. Foi com essa consciência que a sociedade conseguiu, com sua luta, garantir em lei o SUS⁹, que é a forma como os serviços de saúde devem se organizar, para que a saúde seja realmente um direito de todos. É bom que se esclareçam aqui alguns pontos que dizem respeito aos serviços de saúde que já estão garantidos na lei e, se está garantido na lei, tem que ser cumprido.

Financiamento da saúde

Os mecanismos de repasse estabelecidos para a implantação do SUS são uma primeira e decisiva determinação do modo como se organizam os serviços de saúde. Um primeiro (e grave) problema do modelo de financiamento do SUS é que ele ainda não conseguiu reorientar o sistema de saúde brasileiro: ainda predominam os investimentos em hospitais, em detrimento da rede básica ou de programas de saúde pública. Os gastos ainda são maiores nas regiões urbanas, onde vivem pessoas com maior poder aquisitivo, deixando a um segundo plano as periferias dos grandes centros urbanos e as cidades menores. Se gasta proporcionalmente mais com a rede privada do que com os serviços públicos. Predominam, ainda, critérios de compra de serviços mesmo entre as instituições públicas, valorizando-se a produção de serviços, favorecendo com isso a superprodução de procedimentos e o superfaturamento.

Saúde como mercadoria

Saúde complementar

O artigo 199 da Constituição Federal⁶ reza: “A assistência à saúde é livre à iniciativa privada”. Vinculada ao Ministério da Saúde, há a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS). Esclarecendo que “suplemento” significa: “o que se dá a mais”; “parte que se adiciona a um todo para ampliá-lo”; “aditamento, acréscimo”¹⁰. A ANS é uma agência reguladora que trabalha para promover o equilíbrio nas relações entre esses segmentos para construir, em parceria com a sociedade, um mercado sólido, equilibrado e socialmente justo. Tem por finalidade institucional promover a defesa do interesse público na assistência suplementar à saúde, regular as operadoras setoriais – inclu-

sive, quanto às suas relações com prestadores e consumidores – e contribuir para o desenvolvimento das ações de saúde no país.

O setor de saúde suplementar reúne mais de 2.000 empresas operadoras de planos de saúde (Medicina de grupo, cooperativas médicas, seguradoras e autogestões), reunindo milhares de médicos, dentistas e outros profissionais, como também hospitais, laboratórios e clínicas. Toda essa rede prestadora de serviços de saúde atende a mais de 45 milhões de consumidores que utilizam planos privados de assistência para realizar consultas, exames ou internações. Pesquisas entre empresas e a população têm demonstrado que o plano de saúde é considerado o melhor benefício oferecido pelas empresas a seus funcionários, sendo o bem mais desejável pela população em geral.

A política oficial do país em relação à saúde é fazer que a saúde suplementar ocupe o lugar do Estado em relação à população que pode financiar a sua assistência à saúde. Por isso, a exigência de uma ampla cobertura que atenda aos preceitos constitucionais, ao impedimento de seleção de risco e à proibição de aumento de preço para pessoas com 60 anos ou mais. Assim, o SUS ficaria para as pessoas economicamente incapazes de suprir as suas necessidades em saúde.

A luta dos clientes dos planos de saúde para evitar reajustes elevados nas mensalidades é mais um efeito colateral da má administração do país nos últimos anos e comprova a falência do Estado, o qual teve seus recursos sugados pelas mordomias dos políticos, pela corrupção, pela incompetência da máquina pública, pelo desperdício em obras desnecessárias e pela política econômica, que só privilegiou a especulação. Se o Brasil tivesse um sistema de saúde que garantisse a seus cidadãos o previsto na própria Constituição, essa parte da população não precisaria procurar órgãos de defesa do consumidor para negociar aumentos suportáveis.

Seria leviandade culpar o atual governo pelo descalabro no setor, pois a crise começou nos anos 1970, quando a opção dos donos do poder foi investir em grandes obras – e deixar os problemas sociais de lado. Com isso, surgiram empresas dispostas a cobrir as deficiências do Estado na saúde, e lucrar muito com isto. O filão era tão interessante que atraiu grupos estrangeiros e grandes bancos, que passaram a disputar os esquecidos pelo Estado. Chegamos à situação atual, na qual quem não tem um plano de saúde está condenado a penar em filas imensas nos postos públicos, correndo o risco de morrer sem atendimento.

Enquanto a economia crescia, as empresas podiam dar esse benefício a seus funcionários e os autônomos e aposentados suportavam os reajustes não tão elevados devido à concorrência entre os planos. Mas a recessão compli-

cou o quadro, até os gigantes da Medicina de grupo sentiram seus efeitos e procuraram repassar aos usuários os custos da receita menor, alguns, para não abrirem mão da lucratividade, e outros, visando apenas a própria sobrevivência. Por sua vez, os usuários passaram a não ter condições de continuar pagando as mensalidades.

O governo assiste a essa batalha achando que basta determinar um índice de reajuste e lavar as mãos, fingindo não ver que o conflito vai resultar em mais gente nas filas dos hospitais públicos, pois outro não será o destino de quem se descobrir obrigado a abrir mão do plano de saúde. É sempre bom lembrar que estamos falando de uma camada de privilegiados brasileiros, que podem (até agora) pagar seus convênios, enquanto estes vêm perdendo qualidade, pois os médicos credenciados se rebelam contra a baixa remuneração recebida das empresas e a limitação de exames necessários.

Como exigir o direito à saúde

O exercício da cidadania depende da cidadania. Esta, por sua vez, diz respeito à autonomia de uma sociedade para traçar suas políticas. Sob o viés político, democracia é a capacidade de as pessoas se organizarem e participarem ativamente; sob o viés social, político e econômico, é a consagração dos direitos mínimos do homem: educação, saúde, habitação, segurança, alimentação, trabalho; já sob o viés sociocultural, é a educação que propicia ao povo definir seus próprios valores¹¹.

Sem democracia, a cidadania fica comprometida, podendo jamais existir em uma sociedade cuja participação nas estruturas políticas, econômicas, sociais e culturais é permitida apenas a uma minoria da população, com a condição intrínseca da exclusão e, conseqüentemente, da marginalização da maioria. Cidadania não é apenas crescimento socioeconômico, que se traduz no acesso a bens e à riqueza, mas é o desenvolvimento pleno das capacidades humanas. Na dimensão social, portanto, significa atuar criticamente para reverter a desigualdade social, ou seja, as diferenças que poderiam ser evitadas.

Assim, a cidadania é compreendida como o exercício da plenitude dos direitos, como garantia da existência física e cultural e do reconhecimento como ator social. Promover a saúde significa intervir socialmente na garantia dos direitos e nas estruturas econômicas que perpetuam as desigualdades na distribuição de bens e serviços. As políticas de saúde vêm no sentido de implementar estratégias governamentais que visam corrigir os desequilíbrios sociais e propiciar a redução das desigualdades sociais.

O controle social é aqui entendido como o controle sobre o Estado pelo conjunto da sociedade organizada em todos os segmentos sociais. Evidentemente, esse controle deve visar o benefício do conjunto da sociedade e deve ser permanente. Por isso, quanto mais os segmentos da sociedade se mobilizarem e se organizarem, maior será a pressão e o resultado para que seja efetivado o Estado Democrático, com a participação ativa na política. O cidadão deve ser um agente de transformação na sociedade no resgate da dignidade da pessoa e da qualidade de vida. É tendo a responsabilidade de agir, de dar razões da ação e de arcar com as consequências, que se aprende a viver junto. Assim, a proposta é uma reflexão sobre a participação pública na tomada de decisões.

O controle social do SUS

O controle social e a participação popular são pilares do SUS¹¹, que foi uma grande conquista da sociedade organizada na ampliação da democratização do país, na medida em que a população passa a ter a oportunidade de opinar, decidir, fiscalizar e acompanhar, por meio de seus representantes, as políticas do governo. Isto está garantido na Constituição, para a área da saúde, portanto, pode e deve ser exercido por qualquer cidadão brasileiro. É direito e dever da população participar das decisões que lhe dizem respeito e garantir seus direitos. Do mesmo modo, cabe a cada cidadão controlar e fiscalizar o serviço que está sendo oferecido. Todas as questões que envolvem os usuários do SUS devem ser discutidas com a população antes que sejam decididas.

Existem diversas formas previstas em lei para essa participação, como os Conselhos de Saúde municipais, estaduais e o nacional. Estes conselhos¹²são órgãos colegiados, ou seja, reúnem representantes de diferentes setores da sociedade. Eles têm caráter permanente e deliberativo, isto é, devem existir e se reunir sempre e resolver, após discussão, o que, e como, será feito na área da saúde em determinada localidade. Devem também, controlar e fiscalizar a execução da política de saúde, inclusive quanto aos aspectos econômicos e financeiros, lutando perante as diferentes instâncias de poder para que mais recursos sejam garantidos.

É garantida na lei a participação nos conselhos de representantes de entidades dos usuários, dos membros dirigentes do SUS e dos profissionais de saúde. A indicação de um membro do conselho por uma entidade popular é soberana, isto é, o prefeito, o governador, o secretário da saúde ou os vereadores não têm o direito de interferir nessa escolha. A representação dos

usuários deve ser a metade de todos os conselheiros ou delegados, no caso, das conferências. A outra metade deve ser dividida em partes iguais entre dirigentes, profissionais de saúde e representantes dos hospitais privados e filantrópicos conveniados ao SUS. Esse tipo de divisão das vagas chama-se paridade. Portanto, quando se diz que um conselho não é paritário, significa que ele não segue esse padrão de divisão e que está em desacordo com a lei.

Considerando ser o Brasil um país com muitas doenças absolutamente preveníveis em baixo custo, e a Medicina curativa absorver ainda mais de 85% das verbas públicas, costuma existir no conselho alto interesse pelas verbas dos hospitais e muito pouco interesse em investir na prevenção das doenças e dos acidentes no nível das comunidades e das famílias carentes. A família e a comunidade são a porta de entrada de um sistema de saúde capaz de cuidar da saúde da população – e não somente da doença. Daí a grande importância da igreja em se fazer representar no Conselho Municipal de Saúde por pessoa identificada e capaz de defender a promoção da saúde, a prevenção das doenças e os trabalhos que as comunidades realizam. Para exercer efetivamente o controle social, o cidadão, seja ele conselheiro ou não, precisa estar bem informado. A informação é uma ferramenta básica para melhorar a saúde do povo.

Concluindo

O Movimento da Reforma Sanitária Brasileira sustentou no seu ideário um projeto civilizatório com amplas mudanças nos valores societários em relação à vida e ao planeta. Esse projeto, ainda a ser construído, está fundado nas bases de uma sociedade solidária e democrática, com a defesa do direito universal à saúde como direito de cidadania. O direito à saúde é um direito social, que deve ser garantido pelo Estado, por meio de políticas econômicas, sociais e culturais, tal como conquistado na Constituição Federal de 1988, sendo incompatível com propostas nas quais a saúde é tratada como negócio ou mercadoria¹³.

É preciso que a ação de cidadania se exerça via controle social, com participação ativa e crítica nas instâncias oficiais, às quais decidem sobre as políticas e recursos de saúde. Isso tem que ocorrer nos níveis: federal (Conselho Nacional de Saúde); estadual (Conselho Estadual de Saúde); e municipal (Conselho Municipal de Saúde). É a sociedade organizada vigilante e controlando o Estado.

O direito à saúde é um dos direitos fundamentais do ser humano, sancionado por todas as constituições dos países mais desenvolvidos e em todas

as Cartas de Declaração dos Direitos Humanos. A saúde é um bem primário, porquanto corresponde a uma exigência fundamental da pessoa e constitui o pressuposto para a obtenção de outros bens. As diversas legislações de países avançados socialmente definem o conteúdo desse direito sublinhando a responsabilidade das instituições públicas no que diz respeito à promoção, à prevenção e ao cuidado às necessidades de saúde. O SUS foi fundado na justiça e solidariedade, uma ótima concepção filosófica. Infelizmente, resta muito ainda para fazê-lo funcionar a contento e, após mais de 25 anos de sua criação, urge resgatá-lo da teoria para torná-lo funcional e operacional na prática, pois as vidas de mais de 150 milhões de brasileiros dependem exclusivamente dele.

Sabemos que um grande problema para que a saúde seja um direito e deixe de ser vista como mercadoria é, além do exercício da cidadania, a formação dos recursos humanos, a colocação de pessoas formadas na gestão do sistema de saúde e, sobretudo, que seja revisto o financiamento do SUS. Quando os constituintes aprovaram que a saúde é direito do povo e dever do estado, esqueceram-se de determinar de onde viria o financiamento. A saúde é um direito e um valor, não pode ser uma mercadoria!

Referências

1. World Health Organization. Frequently asked questions. What is the WHO definition of health? (Learn more about our mission). [acessado em 25 jul 2016] [Internet]. Disponível em: <https://goo.gl/wd8hhW>.
2. Brasil. Anais da 8ª Conferência Nacional de Saúde; 1986; Brasília. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 1987.
3. Barchifontaine CP. Saúde pública é bioética? São Paulo: Paulus; 2005. p. 59.
4. Oliveira F. Bioética, uma face da cidadania. São Paulo: Moderna; 1997. (Coleção Polêmica).
5. Berlinger G. Bioética cotidiana e bioética de fronteira. In: Saúde coletiva. Questionamento à onipotência do social. Rio de Janeiro: Drummond; 1992. p. 143-156.
6. Brasil. Poder Executivo. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Senado; 1988 [25 jul 2016]. Disponível em: <https://goo.gl/KhmByo>.
7. Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura. Declaração Universal sobre bioética e direitos humanos. Lisboa: Comissão Nacional da UNESCO de Portugal; 2005 [acessado em 25 jul 2016]. Disponível em: <https://goo.gl/k4z2sS>.
8. Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura. Assembleia Geral. Declaração universal dos direitos do homem. Brasília, DF: Representação da UNESCO no Brasil; 1998 [acessado em 25 jul 2016]. Disponível em: <https://goo.gl/7hF5r3>.
9. Gouveia R. Saúde pública, suprema lei: a nova legislação para a conquista da saúde. São Paulo: Mandacaru; 2000.

10. Ferreira ABH. Dicionário Aurélio da língua portuguesa. 5a ed. Curitiba: Positivo, 2010. p. 1985.
11. Pessini L, Barchifontaine CP. Problemas atuais de bioética. 11ª ed. São Paulo: Loyola; 2014. p. 174, 187.
12. Brasil. A prática do controle social: Conselhos de Saúde e financiamento do SUS. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2001. (Histórica do CNS, no. 1).
13. Brasil. Tese do Cebes para a 15a Conferência Nacional de Saúde: Saúde não é negócio nem mercadoria, é direito de cidadania. Centro Brasileiro de Estudos de Saúde. 2 abr 2015 [acessado em 22 out 2017]. Disponível em: <https://goo.gl/nXNch7>.

Impresso pela
Edigráfica Gráfica e Editora
para o Conselho Regional de Medicina
do Estado de São Paulo – Cremesp
em fevereiro de 2018

Fruto de troca de experiências e debates em alto nível entre os membros da Câmara Técnica Interdisciplinar de Bioética do Cremesp, a obra traz artigos originais com ponderações sobre Bioética e Saúde, a partir da visão profissional de representantes da Medicina, do Direito, da Psicologia, e do Jornalismo, entre outros, bem como, na perspectiva de religiosos nada fundamentalistas.

Justamente por crer que reflexão sem empenho não trás resultados concretos, pelo menos, em curto prazo, ficou claro à Casa que a expertise do grupo – demonstrada ao longo dos anos, em atividades voltadas à superação de dilemas e de desafios singulares –, deveria ultrapassar as paredes de seu Plenário, e ser compartilhada com um número maior de pessoas, com vistas a orientar os médicos a comportamentos éticos junto aos (já fragilizados) pacientes e, como consequência, à sociedade em geral.



CREMESP 60
CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO anos

Rua Frei Caneca, 1282 – Centro – São Paulo – SP
01309–001 – Tel: (11) 4349-9900
www.cremesp.org.br

Agência Brasileira do ISBN
ISBN 978-85-89656-32-0



9 788589 656320