

**UNIVERSIDADE DE CAXIAS DO SUL
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE MESTRADO EM DIREITO**

TANISE ZAGO THOMASI

**CIDADANIA, SAÚDE E ECOLOGIA: LIMITES DA MEDICINA E RESPEITO AOS
DIREITOS DOS PACIENTES**

**CAXIAS DO SUL, RS
2009**

TANISE ZAGO THOMASI

**CIDADANIA, SAÚDE E ECOLOGIA: LIMITES DA MEDICINA E RESPEITO AOS
DIREITOS DOS PACIENTES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação - Mestrado em Direito da Universidade de Caxias do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Direito, Área de Concentração: Direito Ambiental e Biodireito.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Cláudia Crespo Brauner

CAXIAS DO SUL, RS

2009

Aos meus pais, Jussara e Stach, pela base sólida que sempre me deu forças para encarar a vida de frente. Obrigada por vocês serem tão pais em minha vida e me ensinarem a percorrer meu próprio caminho.

AGRADECIMENTOS

A todas as pessoas que de alguma forma passaram pela minha vida e contribuíram para a construção do que sou hoje, em especial: a Deus, pelo dom da vida, e à Biomedicina, que me possibilitou a realização deste singelo trabalho.

À minha família, que com muito carinho e apoio não mediu esforços para que eu chegasse a esta etapa.

Ao Everton, por acrescentar razão e beleza aos meus dias, além do suporte de sempre.

Ao Tiago e sua família, pelos momentos que desfrutamos juntos e acima de tudo, por saber que posso contar com vocês.

À Doutora Maria Cláudia Crespo Brauner, por seu profissionalismo e pelo encorajamento contínuo, além de sua capacidade de perceber o que se passa na cabeça de uma orientanda através do que os olhos deixam antever...

Aos colegas Alexandre, Gabi, Grazi, Marco, Nara, Pati, Rodrigo e Tiago, por todos os trabalhos realizados juntos e pela amizade construída. Em especial, à Aline, companheira inseparável nesta fase, que sempre me auxiliou com esmero e imaginação inesgotável do começo ao fim.

À Faculdade AGES, que acreditou em meu potencial, aqui representada na pessoa de todos os meus alunos, aos quais agradeço pelo incentivo em nosso cotidiano. É muito difícil adoecer trabalhando com pessoas como vocês.

Aos meus afilhados, John, Felipe, Luan, Nicolle e Isadora, que com suas singularidades comprovam que a vida renova-se a cada dia.

“Nós não viemos a este mundo. Viemos dele como as folhas de uma árvore. Assim como o oceano produz ondas, o universo produz pessoas. Cada um de nós é uma expressão singular de todo o reino da natureza.”

Francisco di Biase

RESUMO

A presente dissertação investiga os direitos dos pacientes diante dos avanços das novas terapias que, além de tratar e curar as patologias, aprimoram a qualidade e a esperança de vida das pessoas e que, além disso, podem servir para estender a vida artificialmente. Propõe-se estudar as interfaces entre o respeito à dignidade da pessoa humana preconizando-se a adoção de cuidados paliativos ao indivíduo como forma de humanizar a assistência ao paciente em final de vida. Interligando a bioética às polêmicas atuais sobre o início e fim da vida questiona-se sobre o dever do médico de tratamento e assistência frente à necessidade de respeito à autonomia do paciente, diante de uma informação clara e precisa, pois o doente possui todo o direito de autodeterminar-se da forma que julgar mais conveniente a seus próprios interesses. Pretende-se com este trabalho proporcionar uma maior reflexão acerca da temática, considerando-a essencial para uma melhoria da qualidade de vida da população, já que aborda uma fase inevitável para todo o ser humano – seu processo de adoecimento aliado a todas as interfaces cotidianas, hoje evidenciadas pela própria bioética.

Palavras-chave: Paciente; Cuidado Paliativo; Humanização; Dignidade da Pessoa Humana; Qualidade de Vida

ABSTRACT

This present dissertation investigates the rights of patients in front of the advances in new therapies, besides treat and cure pathology improve the quality and expectancy of people's life, but, on the other hand can serve to artificially extend the life. Propose to study the interfaces between the respect of human dignity recommending the adoption of palliative care to the individual as a way of humanizing the patient care at the end of life. Connecting the current bioethical controversies of the beginning and end of life, ask about the duty of the doctor for treatment and assistance in front of the need to respect the autonomy of the patient with a clear and precise information because the patient has the right to decide the way it considers most appropriate to their own interests. Intent with this assignment provide a large reflection on the subject matter , because conclude that is essential to improve quality of life, since it is an inevitable stage in every human life - the process of illness associated with all interfaces daily, today highlighted by the bioethics.

Keywords: Patient; Palliative Care, Humanization; Human Being Dignity; Quality of Life.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	9
1 DESAFIOS DA BIOMEDICINA FRENTE ÀS QUESTÕES SOCIAIS E AMBIENTAIS	13
1.1 MEDICINA, SAÚDE E ECOLOGIA	20
1.2 A BUSCA PELA SAÚDE E A QUALIDADE DE VIDA	28
1.3 A NECESSIDADE DE UMA VISÃO INTEGRADORA DA PESSOA.....	35
2 A CONTRIBUIÇÃO DA BIOÉTICA PARA A AFIRMAÇÃO DOS DIREITOS DOS PACIENTES	46
2.1 O SURGIMENTO DO DIREITO DOS PACIENTES.....	52
2.2 A CONTRIBUIÇÃO DA BIOÉTICA NA AFIRMAÇÃO DOS DIREITOS DOS PACIENTES	62
2.3 A NOVA CONCEPÇÃO DAS RELAÇÕES ENTRE MÉDICO E PACIENTE	66
3 RECONHECIMENTO DOS LIMITES DA MEDICINA FRENTE AOS DIREITOS DOS PACIENTES..	76
3.1 ACEITAÇÃO DA TERMINALIDADE DA VIDA E SUPERAÇÃO DO PATERNALISMO NA RELAÇÃO MÉDICO E PACIENTE	77
3.2 POR UMA POSSIBILIDADE DE CONCILIAR A BENEFICÊNCIA COM A AUTONOMIA DOS PACIENTES	82
3.3 A HUMANIZAÇÃO DA MEDICINA A PARTIR DOS CUIDADOS PALIATIVOS	91
CONSIDERAÇÕES FINAIS	102
REFERÊNCIAS	107
ANEXO A	116
ANEXO B	134
ANEXO C	143
ANEXO D	149
ANEXO E	155

INTRODUÇÃO

Vivemos em um mundo globalizado no qual as comunicações acontecem em tempo real, independentemente da distância geográfica em que nos encontramos, tudo graças às novas tecnologias. Estas, provocam significativas alterações em todas as perspectivas de nossas vidas e conseqüentemente vêm transformando a relação de interdependência entre o homem e a ciência.

Passamos por uma fase de reestruturação de todas as dimensões da sociedade. Bases teóricas são contestadas em decorrência desta mudança – o que agora é, daqui há pouco já não é mais. Diante dessas mudanças nossos padrões de vida e valores necessitam sempre de ajustes e reformulações, além de exigirem o aporte de conhecimentos de todos os ramos do saber, alterando nossas expectativas a cada descoberta, propondo novos desafios para compreensão.

As mudanças cultural, social, política, científica e ambiental ocorridas no mundo ampliaram consideravelmente o acesso à informação, fatos que, aliados ao aumento de escolarização das populações, contribuíram para a construção de uma cidadania que busca as suas próprias fontes e soluções.

O mundo passou a ser muito mais complexo, dinâmico e, principalmente, passou a requerer de todos um compromisso maior com o destino e futuro da humanidade. Um olhar que leve em consideração a complexidade e a interdisciplinaridade pode auxiliar no enfrentamento dos desafios da sociedade pós-moderna. Conhecimentos neutros tornam-se escassos, já que cada componente interno é importante para dar significado e sentido às relações. Evidente que a esfera é única, independentemente de sua faceta social, natural ou cultural.

Nas relações do homem com a medicina constata-se que o sujeito-paciente busca maiores informações sobre sua doença e seus sintomas, quer compreender e assentir, ou não aceitar, as possibilidades terapêuticas, as recomendações de medicamentos recomendados, sua eficácia, seus custos e efeitos.

Por volta de 1970 novas tecnologias médicas passam a ser empregadas. Basta recordarmos as unidades de tratamento intensivo atuais e os equipamentos que auferem com precisão os mais diversos sinais vitais, o que possibilita um processo de morte mais demorado, praticamente tornado dez vezes mais lento. Deve ser considerado, também, que apenas um pequeno percentual da população,

nos dias de hoje, falece sem estar assistida por um médico intensivista, levando-nos à própria obstinação terapêutica, já que estes procedimentos são relegados a máquinas inovadoras que controlam todo o processo da morte, na atualidade.

Assim, a morte tecnológica, que parecia ser a solução para os conflitos imbricados na finitude humana, complicou ainda mais a questão quanto a uma solução pacífica e uniforme acerca do assunto, pois questionamentos novos surgem a cada momento, na mesma proporção que novéis procedimentos tecnológicos aparecem, conturbando ainda mais a (im)possibilidade de suportes vitais, prolongamento da vida, distanásia e a própria eutanásia.

Pretendendo estudar a proteção da vida humana e sua relação com a ciência moderna, e suas recentes conquistas na esfera da biomedicina, não se pode deixar de analisá-las sob os demais aspectos sociais e culturais e, por esta razão, aborda-se a questão da cidadania, da ecologia e da saúde, no intuito de que os direitos dos pacientes realmente possam ser compreendidos e efetivados.

Nesta questão, aspectos éticos, morais, sociais, políticos, religiosos e jurídicos estão imbricados na problemática, consubstanciando a presente pesquisa que investiga os argumentos propugnadores da adoção de uma medicina humanizada frente aos direitos dos pacientes e à terminalidade da vida. Alterações significativas podem decorrer dos avanços biomédicos, podendo comprometer a individualidade de cada ser humano e o próprio destino da humanidade.

Atenta a estes fatores, a dissertação propõe contribuir para o questionamento dos limites da medicina e das possibilidades terapêuticas no atendimento aos direitos dos pacientes, que podem e devem expressar-se sobre seu tratamento e as preferências terapêuticas a partir do recebimento de informação objetiva por parte dos médicos. Têm eles o direito de serem ouvidos pelos profissionais que se ocupam da saúde. A condição de fragilidade diante do processo de adoecimento deve ser respeitada e deve-se atender ao paciente consciente autônomo em suas decisões, afastando-se atitudes que revelem o paternalismo ainda vigorante na prática médica. Todavia, esse pensamento não é consensual entre os especialistas e leigos, justificando a importância da temática e sua controvérsia no direito brasileiro.

A defesa dos direitos do paciente encontra sentido na visão de integridade – holística – segundo a qual todos os aspectos da vida são importantes na construção da sociedade ideal, sendo esta mais fraterna, solidária e, acima de tudo, mais justa.

Também são levados em conta os princípios universais e bioéticos, pelo recurso ao método hipotético por meio da compreensão e análise de alguns casos concretos que têm relação com as previsões legais, bem como da evolução do pensamento nas questões afetas à bioética. A dialética auxiliará em conceitos pré-estabelecidos como o de saúde, doença, cidadania e ecologia.

O texto está estruturado em três temáticas. Na primeira, *Desafios da biomedicina frente às questões sociais e ambientais*, faz-se uma abordagem sobre os conceitos de saúde, ecologia e cidadania, relacionando-os entre si, pois os mesmos são responsáveis pela visão de integridade do universo e, conseqüentemente, do próprio ser humano, determinando todas as condições do mundo em que vivemos e, por sua vez, influenciando na busca do eu de cada um.

Em *Contribuição da bioética para a afirmação dos direitos dos pacientes*, trata do caráter histórico da relação médico/paciente, desde os primórdios da deontologia médica até a atualidade, desenvolvendo conteúdos pertinentes aos códigos de ética médica, declarações universais, de bioética e do direito, interligando os princípios constitucionais aos bioéticos, para que a própria visão pluralista e integradora seja o norte na efetivação dos direitos dos pacientes. O acesso à informação propicia a quebra da hipossuficiência dos doentes, que se tornam seres mais atuantes na determinação do seu tratamento.

Frise-se que estes dois primeiros assuntos são basilares, de modo a inserir a temática escolhida e fixar os pilares para amparar a fundamentação a ser realizada na terceira abordagem, *Reconhecimento dos limites da medicina frente aos direitos dos pacientes*. Por fim, discorre-se sobre a necessidade de uma medicina mais humanizada aliada à adoção de cuidados paliativos como forma de se assegurar a qualidade de vida exigida pelo paciente em respeito a sua própria autonomia, que, por sua vez, constitui um dos princípios da bioética.

Dentro desse cenário, avalia-se a necessidade de que a relação médico/paciente deva ser pautada por um atendimento humanizado, já que é a única que particulariza o ser humano, considerando-o como um ser único, dotado de mente, corpo e alma; portanto, capaz de manifestar-se e ser ouvido em seus desejos mais básicos, como, por exemplo, de não ser submetido a tratamentos de saúde prolongados e fúteis sob o plano terapêutico.

Tal situação provoca polêmica na doutrina jurídica que questiona a exigência do dever do médico de cuidado e proteção da vida quando o paciente se recusa a

submeter-se a tratamentos que lhe pareçam excessivos e desnecessários. Nessa perspectiva, analisam-se as possibilidades de reformulação legislativa ou de produção de lei que possam incorporar as novas tendências para a proteção dos direitos dos pacientes e mesmo da pertinência da intervenção judicial nesse sentido, adotando-se as declarações antecipadas de vontade como a forma mais justa de respeito à autonomia do ser humano.

A pesquisa ora apresentada analisa e tece comentários críticos e construtivos de modo a propor uma possibilidade de diálogo entre as diversas áreas do conhecimento, notadamente do Direito e da Bioética, captando-se a importância do papel informador do Direito como caminho para a tutela dos direitos dos pacientes, inseridos em sociedades democráticas que devem proteger a autonomia e liberdade dos cidadãos em todas as esferas.

1 DESAFIOS DA BIOMEDICINA FRENTE ÀS QUESTÕES SOCIAIS E AMBIENTAIS

A biotecnologia transforma nossa vida cotidiana. Seu impacto atinge todos os setores da sociedade, oferecendo o que para alguns seria progresso e para outros o “próprio fim dos tempos”, já que desconstrói paradigmas inabaláveis como o próprio conceito de morte. Neste ínterim, novos conflitos éticos surgem, questionando até onde se pode chegar para manter os sinais vitais de uma pessoa gravemente doente.

O aparecimento de novas drogas, aparelhos médicos inéditos e a própria cura de diversas moléstias evidenciadas pelo revolucionário projeto Genoma Humano¹ fazem antever que talvez estejamos perto da tão desejada “fonte da juventude”, ou quem sabe da superação do envelhecimento e da finitude – inexistência da morte, já que esta ainda constitui a única certeza do universo para qualquer ser vivo, pela máxima do “nascer, crescer, reproduzir, envelhecer e morrer” – acontecimento que poderia sucumbir diante das revelações que estão por vir.

Hoje, o termo DNA faz parte do vocabulário de qualquer indivíduo, apesar de sua origem inglesa, já que estamos habituados a adquirir produtos que o possuem na sua composição química, como xampus, hidratantes e até mesmo alimentos que são comercializados através da publicidade, induzindo-nos a pensar que são frutos da revolução tecnológica que vivenciamos e, portanto, de qualidade superior aos tradicionais. Mas poucos dominam realmente seu conceito científico, apesar de o compreenderem como a “molécula da vida”,² já que tornou-se objeto de desejo de

¹ Há quem defenda um novo ramo da Bioética chamado Gen-Ética. Segundo José Vitor da Silva: “dizemos que é um novo ramo da Bioética porque entendemos esta última como a chamada ciência da responsabilidade, conforme a visão de Potter, e também do importante pensador Hans Jonas” (2006, p.23).

² Foram os cientistas James Watson e Francis Crick, em 1953, que idealizaram a estrutura helicoidal do DNA como uma escada em espiral orientada para a direita, na qual as duas cadeias de polinucleotídeos seguem em direções opostas, mantendo-se unidas por ligações de hidrogênio entre pares de bases: A (adenina) de uma cadeia combinada com T (timina), e G (guanina) com C (citosina). A combinação é sempre essa: A-T, G-C. O conhecimento da sequência de bases de nucleotídeo num filamento permite automaticamente determinar a sequência de bases no outro filamento. Dessa forma, uma molécula de DNA de filamento duplo pode replicar-se por separação dos dois filamentos e síntese de dois novos filamentos complementares, em conformidade com a sequência dos filamentos do modelo original. Esse processo, que permite a replicação do DNA, é considerado como um dos mais importantes, tendo em vista que a formação dessa nova sequência dependerá dos aminoácidos e proteínas que serão sintetizados, e que, posteriormente, resultarão no

todas as empresas que a partir do avanço da pesquisa, utilizam-se dele para lançar novos produtos e técnicas.

A ciência e a tecnologia estão tão imbricadas que não conseguimos pensar uma sem a outra, percebendo que são a “mola propulsora da ordem econômica mundial e da rápida dinamização e desatualização dos conhecimentos gerados” (DIAFÉRIA, 2007, p. 133) a partir delas mesmas, tanto que Diaféria relata:

[...] a inserção da matéria viva como um dos candidatos positivos à patenteabilidade se caracteriza como uma ruptura do paradigma dominante no sistema de propriedade industrial, no qual os bens incorpóreos resultantes das idéias inventivas tinham por objeto, até então, somente elementos pertencentes ao mundo da física e da química que, pela própria natureza, apresenta uma certa constância, garantindo a possibilidade de repetição, quantas vezes fossem necessárias para comprovar sua originalidade e identificar novos caminhos para a inovação. (2007, p.XXXIV-XXXV).

Assim, a biomedicina³ nas últimas décadas surpreende a cada instante, revelando novas formas de criar a vida, salvá-la ou até mesmo conservá-la por muito mais tempo, o que recentemente foi vivenciado através do histórico julgamento do Supremo Tribunal Federal sobre a utilização de células-tronco embrionárias,⁴ evidenciando a imprescindibilidade da discussão nas sociedades democráticas e pluralistas a respeito da elaboração de legislação regulando as modalidades de intervenção da ciência sobre a vida (BRAUNER, 2008, p.175), não podendo a lei ser sinônimo de discriminações e de biopoder.⁵

tipo e características dos tecidos e das diversas estruturas que formarão o corpo humano (DIAFÉRIA, 2007, p. 16-17).

³ Biomedicina é a ciência que conduz estudos e pesquisas no campo de interface entre Biologia e Medicina, voltada para a pesquisa das doenças humanas, seus fatores ambientais e ecoepidemiológicos, com o intuito de encontrar sua causa, prevenção, seu diagnóstico e tratamento. Disponível em: < <http://pt.wikipedia.org/wiki/Biomedicina>>. Acesso em: 10 janeiro de 2009.

⁴ Julgamento pelo Supremo Tribunal Federal da Ação Direta de Inconstitucionalidade n.º 3.510, ocorrido em 20 de junho de 2008.

⁵ Brauner esclarece que: “O legislador optou por autorizar as pesquisas em embriões desde que preencham as condições de estarem congelados há três anos ou mais, na data da publicação da lei, ou que, já congelados na data da publicação da lei, tenham completado três anos, contados a partir do congelamento. Ainda poderão ser utilizados embriões considerados inviáveis e, em qualquer caso, será necessária a autorização dos genitores”. E, neste sentido, conclui que “um olhar mais acurado demonstra que o Brasil aceitou o desafio de adotar uma legislação que dispõe de forma coerente e equilibrada, tentando enfrentar as questões da modernidade, conjugando ao mesmo tempo ousadia e cautela, prudência e responsabilidade no que concerne às pesquisas e terapias com células-tronco embrionárias.” (2008, p.188-189).

A biopolítica é a grande arma do futuro, já que a ela compete a “tentativa de consolidar condições de assegurar a proteção da vida humana perante as descobertas que possam pôr em risco a noção de humanidade que funda as sociedades livres, democráticas e pluralistas” (BRAUNER, 2008, p. 179), necessitando a adoção de princípios de âmbito internacional na perspectiva de

Promover a dignidade humana, o debate sobre a biomedicina e os limites jurídicos das pesquisas genéticas deve ser tratado sob o prisma de princípios constitucionais que asseguram proteção ao ser humano, à biodiversidade, e que proíbem a comercialização de órgãos e funções do corpo humano, garantindo proteção à vida e à liberdade de cada cidadão. (BRAUNER, 2008, p. 181).

O número de interessados no acesso e uso dessas informações aumenta rapidamente, já que os benefícios obtidos a partir desses novos procedimentos biotecnológicos prenunciam o fim das mais diversas doenças que ainda aniquilam comunidades inteiras, influenciando a estrutura dos ajustes globais, sociais e políticos, alterando substancialmente os alicerces básicos de todo o cenário atual, tanto que:

[...] o desenvolvimento tecnológico e econômico e, por via de consequência, o científico, é um dos eixos promotores de todo o engendramento da atual dinâmica social, interferindo diretamente na qualidade de vida e na composição das relações sociais de toda a sociedade, sendo passível, portanto, de ser protegido juridicamente, nas hipóteses em que se verificar o seu cerceamento.

Portanto, o direito ao progresso econômico, tecnológico e científico pode ser enquadrado como um dos *novos direitos* resultantes da sociedade tecnológica e informacional de nossos tempos que, juntamente com outros direitos (assim como ocorreu com o direito ao meio ambiente), *clama* pelo seu reconhecimento como direito juridicamente protegível, mediante a instituição de mecanismos que possibilitem não só a sua efetiva consagração enquanto direito posto, incorporado pelo ordenamento jurídico dos países, mas principalmente através de instrumentos que garantam efetivamente a tutela dos interesses ou direitos que permearão as relações decorrentes da instituição da propriedade industrial nesses novos campos (DIAFÉRIA, 2007, p.XLI).

Tanto é assim que constantemente são vinculadas notícias científicas nos mais diversos meios de comunicação – hoje de mais fácil acesso aos cidadãos, seja pela própria televisão, por jornais e revistas, ou até mesmo pela internet – anunciando o avanço do saber que contribui para aperfeiçoamento de novos

tratamentos curativos, seja através de inéditos medicamentos, equipamentos ou alternativas terapêuticas, como a confecção recentemente divulgada de um pulmão artificial que promete acabar com as intermináveis filas de espera por um órgão compatível, na última alternativa disponível, que seria a própria transplantação.⁶ Não questionarmos o limite dessas inovações no meio social e buscarmos soluções compatíveis com a esperança de vida a inúmeros pacientes, aliadas ao progresso, seja ele científico, tecnológico e até mesmo econômico, pois, como constatado, é esse último fator que move o atual empreendedorismo.

Aliado a essas questões, não podemos esquecer da complexa trama por detrás da problemática, já que precisamos adentrar em conceitos jurídicos fundamentais como o de proteção da dignidade da pessoa humana, cidadania, direito ao progresso nacional harmonizando sempre o aprimoramento da ciência, sob a possibilidade de o Brasil perder sua capacidade de concorrer com as demais nações. Essa perda compromete as tradicionais estruturas do Direito, que precisa caminhar junto ao desenvolvimento científico e tecnológico atual, sob pena de ser superado por países industrializados que investem pesado na indústria, principalmente na farmacológica,⁷ que é a responsável pelo restabelecimento da qualidade de vida dos doentes; além do que, o poderio econômico-tecnológico proporcionaria a submissão dos necessitados ao monopólio do detentor do conhecimento, bem como estabeleceria critérios de prioridades de atendimento. Atenta a esses fatos, em 10 de novembro de 1975, a Assembléia Geral das Nações Unidas proclamou a *Declaração sobre o Uso do Progresso Científico e Tecnológico no Interesse da Paz e em benefício da Humanidade*.

Há apenas algumas décadas esse biopoder não existia, pois diante das técnicas médicas empregadas, a morte resolvia todos os embates. Com o emprego da ventilação e circulação artificiais iniciaram-se as perplexidades que a cada instante se intensificam por meio de oportunidades de transplante de órgãos,

⁶ Pesquisadores da Universidade de Swansea, no País de Gales, estão desenvolvendo um pulmão artificial inteligente que será capaz de se ajustar às alterações nas necessidades metabólicas dos indivíduos portadores de prótese, dando-lhes liberdade de movimento e permitindo uma vida praticamente normal. Disponível em: <<http://www.sissaude.com.br/sissaude/inicial.php?case=2&idnot=426>>. Acesso em: 12 de jan. de 2009.

⁷ Fato vivenciado pelo Brasil, no caso do licenciamento compulsório do antirretroviral Efavirin, em 05 de maio de 2007.

supressão da infertilidade, terapias gênicas e tantas outras que surgem a cada momento. Anteriormente, tudo competia à fatalidade humana; atualmente, com o avançar das tecnologias, a própria medicina passa por uma crise, acentuada pela evolução das ciências aliada à própria impessoalidade das relações, colocando em dúvida a própria morte.

Assim, conceitos até então fechados, como o do começo e término da vida precisam ser revistos, discutidos e analisados diante do adiantamento em que se encontra a Biomedicina. Apesar de trabalharem cientificamente, não podemos esquecer de que essa ação requer ao seu lado toda a espiritualidade inerente ao homem, para que possamos construir máximas eticamente corretas.

Vivemos em um estado laico, em que todas as crenças e os cultos religiosos devem ser respeitados, constituindo uma das garantias fundamentais de nossa norma constitucional,⁸ além do que já foi inserida a dimensão espiritualista no “instrumento desenvolvido para avaliar qualidade de vida, denominado WHOQOL SRPB, proposto pela Organização Mundial da Saúde”,⁹ incluindo questões relacionadas ao “significado da vida, da força espiritual nos momentos difíceis dela e sobre a conexão entre corpo, mente e alma”.¹⁰

Esta ciência tem como objetivo a melhoria da qualidade de vida dos seres humanos e, neste sentido, não podemos esquecer que inerente à sobrevivência da espécie encontra-se o seu habitat, portanto, o próprio meio ambiente,¹¹ constituindo também preocupação para os estudiosos comprometidos com o futuro da humanidade, pois é cada vez mais evidente que sua condição interfere na própria evolução, constatada pela interdependência dos seres vivos entre si e com a natureza, ocasionando desequilíbrios ecológicos como desertificações e extinção de

⁸ Inciso VI do Art. 5º da Constituição Federal. É inviolável a liberdade de consciência e de crença, sendo assegurado o livre exercício dos cultos religiosos e garantida, na forma da lei, a proteção aos locais de culto e suas liturgias.

⁹ Princípio constante da Declaração Universal sobre Bioética e Direito Humanos, editada por aclamação em 19 de outubro de 2005, na 33ª Assembléia Geral da UNESCO.

¹⁰ Idem.

¹¹ Há quem conteste esta nomenclatura, por a considerar redundante, já que o próprio conceito de ambiente englobaria o meio, tanto que “refere-se ao solo que serve de substrato e de base para a produção de alimentos; refere-se igualmente à água com bom teor de potabilidade para o consumo humano e animal e para uso de nossas necessidades de higiene e limpeza; refere-se a alimentos de qualidade e não comprometidos por substâncias prejudiciais à saúde humana e animal; refere-se ao ar que respiramos e também à conservação da camada de ozônio, essencial à permanência da vida no planeta Terra” (BUTZKE, ZIENBOWICZ, CERVI, 2006, P.9).

inúmeras espécies, entre tantos abusos. Lembremos das consequências pretendidas pelo aprimoramento do homem ou o próprio eugenismo.

A própria medicina, que no passado era considerada uma arte, empenhada exclusivamente com a relação médico/paciente, perde este *status* diante de sua exacerbada cientificidade, que exige a interferência de tantas outras tecnologias, inclusive as cibernéticas, influenciando também na dimensão social, exigindo a participação da comunidade nas mais diversas especialidades favorecendo o diálogo entre todos os profissionais, sejam eles juristas, biólogos, filósofos, teólogos, entre outros, disponibilizando a integração, ou seja, a própria transdisciplinaridade na busca da defesa da dignidade da pessoa humana.

Atualmente não há mais vez para a imposição de conceitos, pois a informação chega de forma mais eficiente aos indivíduos que são dotados de capacidade de raciocínio e preocupados com o futuro da humanidade, razão pela qual é imperiosa a construção de juízos de valor após a reflexão entre os diversos saberes, integrando ciências sociais, humanas e tecnológicas, aliviando a responsabilidade da área biomédica, que não é a única comprometida com o futuro, já que a política da saúde cabe a todos. É, na verdade, um problema biossocial e biopolítico.

Apesar de a ciência ser única, os hábitos das diversas comunidades não o são, razão pela qual o que pode ser certo para uma determinada etnia, poderá não o ser para outra, agravando os conflitos éticos com novos e específicos contornos sociais e econômicos. Fato que jamais poderá ser esquecido na discussão e compreensão dos limites dos avanços tecnológicos, exigindo uma harmonização internacional nestas máximas, no intuito até mesmo de evitar o conhecido “turismo bioético”, evidenciado nas mais diversas regulamentações internacionais que tratam da proteção da pessoa humana.

Várias dimensões condicionam e estruturam o homem, sendo que podemos concluir que a família é a primeira e a mais importante delas, pois é nela que são trabalhados os preceitos básicos para o resto de sua vida, seguida pelo próprio espaço e tempo que determinará a sua presença individualizada no universo e, conseqüentemente, a corresponsabilização social e política, bem como a representação do sagrado, devendo ser considerada a pessoa em sua integralidade, relacionada com os outros e o meio ambiente, sob pena de qualquer descontrole comprometer a vida, biologicamente, esteticamente ou mesmo simbolicamente.

Devemos atentar também para os efeitos das novas tecnologias no ambiente físico e social, já que seus impactos podem ser irreversíveis. Recordemos da nanotecnologia,¹² que adentra no universo como a mais incrível descoberta, prometendo revolucionar todos os campos industriais com tecidos impermeáveis e autolimpantes, tintas inodoras e medicamentos ultramodernos que pelo seu tamanho diminuído rompem a barreira cerebral prometendo inclusive o fim dos efeitos colaterais de vários quimioterápicos que não conseguiam distinguir células saudáveis das cancerosas.

Esse é apenas o exemplo mais claro do progresso científico atual, pois a partir dessa técnica vários conflitos serão resolvidos. Devemos buscar um equilíbrio na sua utilização, pois, com certeza, os estudos aprimorados, já que ainda desconhecemos seus reais impactos, demonstrarão que medidas preventivas devem ser adotadas, no sentido de salvaguardar a saúde do ecossistema.

O abuso na forma de atuação do homem sobre a natureza tem levado ao desequilíbrio que impulsionou o problema do aquecimento global. Porém, determinadas nações permanecem inertes e indiferentes aos problemas ambientais atuais. Desastres ecológicos mundiais como avalanches, tempestades, desmoronamentos, entre outros, passam a ser uma constante, já que a própria natureza não está mais suportando as exigências humanas e começa a sucumbir, razão pela qual devemos abandonar o antropocentrismo até então reinante, para adquirirmos a consciência que ela não suportará por muito mais tempo nossas necessidades e falirá tal como qualquer empreendimento comercial. Frise-se que inerente a essa questão encontra-se a questão de os recursos naturais serem limitados, como a água, o ar puro e a própria lenha – material essencial a muitas indústrias.

A própria alimentação está condicionada à qualidade do ambiente onde é produzida alterando, por sua vez, a saúde dos seres vivos envolvidos na cadeia alimentar, pois podem conter substâncias tóxicas e perigosas para o humano que os consome ou os manipula na confecção de suas refeições diárias através do conhecido problema dos agrotóxicos, por exemplo. É notório que podem produzir efeitos nefastos para todos os seres vivos, comprometendo, inclusive, as gerações

¹² Reduz qualquer matéria física a tamanhos nanos, onde se pressupõe a construção átomo por átomo, trabalhando com partículas no tamanho mais diminuto possível.

vindouras. Assunto atualmente relegado a segundo plano, pois envolve grandes poderios multinacionais, que preferem esconder as consequências a terem que investir pesado em seu aprimoramento, adotando a conhecida política de “fim de tubo”. Lembremos dos transgênicos. Qualquer atividade humana produz consequências mais ou menos significativas no entorno em que habitamos.

Assim, vivemos um momento importante e decisivo para o futuro da humanidade e necessitamos rever nossa forma de atuação sobre a natureza. É importante que estudos avancem na busca de soluções alternativas e comprometidas com o futuro, como o emprego da energia solar, eólica ou até mesmo os biocombustíveis. Urge que a compreendamos com uma nova visão global onde todos percebam e ajam de acordo com a convicção de que cada ser é responsável pela sua manutenção e que talvez nunca mais consigamos aquela interdependência original, onde tudo podíamos e conseguíamos, já que, como dizem autores pessimistas, a Terra está doente¹³ e poderá sucumbir a qualquer momento. As catástrofes são apenas algumas demonstrações de seu estado de saúde frágil.

Preservar a qualidade do ar ou da água não são mais suficientes para reverter o difícil prognóstico de nosso ecossistema, pois o “homem moderno é o principal responsável pelo desequilíbrio ambiental” (BUTZKE, ZIEMBOWICK, CERVI, 2006, p. 31), exigindo a interdisciplinaridade, a contextualização, a autonomia e a identidade apesar da diversidade, atuando cosmopolitamente, ou seja, agindo como cidadãos do mundo, preocupados simplesmente com a qualidade do planeta.

Devemos tomar consciência e adotar atitudes que nos façam enxergar a interdependência existente entre todos os habitantes e seus descendentes comprometidos com o porvir, adotando o dever de solidariedade como a única alternativa viável para uma melhor qualidade de vida das futuras gerações.

1.1 Medicina, saúde e ecologia

O início científico da medicina está ligado a Vesálio, que em 1543 publicou a obra *De humani corporis* tendo como base a dissecação de cadáveres, já que até

¹³ Hipótese de Gaia, agora conhecida como a Teoria de Gaia, possuindo como percussor James Lovelock.

aquele momento, ou seja, na época de Galeno, eram realizadas em porcos, que eram os animais organicamente mais semelhantes aos humanos, uma vez que não se permitia a utilização de cadáveres.¹⁴ Incrivelmente “faz pouco mais de meio século apenas que os antibióticos começaram a ser usados e há 40 anos começou a era dos transplantes” (SOUZA, 2006, p.29), culminando numa sobrevida maior, já que idosos chegam facilmente aos 90 e 100 anos.¹⁵

A medicina sofreu profundas modificações em decorrência das especializações que surgem a cada momento devido à própria fragmentação do conhecimento que impera na sociedade atual. Ainda pensamos que um médico necessita dedicar-se exclusivamente a uma única parte do corpo humano, perdendo a visão da integralidade. Isto atinge todos os ramos do saber, o próprio ensino passa por intensos conflitos, já que hoje novas perspectivas pedagógicas pugnam pela volta da educação global sem a divisão em disciplinas isoladas, pois todas se completam e se interpenetram.

A noção ou o conceito de saúde tem variado no decorrer dos tempos, partindo da antiga máxima da ausência de doença para a definição dada pela Organização Mundial de Saúde – OMS, que o define como o “estado de bem-estar físico, mental e social”, que envolve múltiplos fatores como o próprio ambiente e a alimentação, o os quais ocasionam, por sua vez, um nível diferenciado de satisfação pessoal. A prestação de serviços também evoluiu bastante, passando da idéia de que as paróquias eram responsáveis pelos miseráveis, em decorrência da própria Lei dos Pobres, em 1601 editada por Elizabeth I, na Inglaterra a idéia que o Estado é o responsável pelos seus desafortunados.¹⁶

¹⁴ De acordo com Souza: “De Hipócrates na Grécia Antiga a Galeno durante o Império Romano e Avicena na Idade Média, foi desenvolvido um cânone básico para o conhecimento e funcionamento do corpo humano com o objetivo de entender o que acontecia quando uma pessoa adoecia e, conseqüentemente, o que poderia ser feito em seu benefício, visando a cura sempre que possível” (SOUZA, 2006, p.27).

¹⁵ Conta-se que um dos primeiros experimentos utilizando indivíduos foi o do “almirante médico japonês, Kanehiro Takakini, que, no final do século XIX, querendo provar que o beribéri era causado por deficiência alimentar de uma substância contida na película do arroz – hoje sabemos que é a tiamina, vitamina do complexo B – colocou dois navios para cruzarem o mundo. Um com arroz beneficiado, sem a película, e outro com arroz sem beneficiar. É claro que o primeiro navio apresentou várias mortes por beribéri. Com isso ele provou que o beribéri era realmente provocado por uma deficiência alimentar e, portanto, passível de prevenção com uma dieta adequada” (ANDRADE, 2006, p.137).

¹⁶ No Brasil foi editada, em 1930, após o movimento armado que reconheceu legalmente os “sindicatos (postos, no entanto, sob tutela e controle do Estado) a instituição de seguros obrigatórios

Em 1946 surge o Serviço Nacional de Saúde (National Health Service) que garantia a todos, “do berço ao túmulo”, assistência médica e hospitalar integral, financiada pelo poder público. Esta matriz britânica acabou servindo de modelo a todo o mundo, já que os médicos necessitavam atender aos pacientes de acordo com os critérios administrativos, apesar de entenderem que a escolha do médico pelo paciente era um direito fundamental pela simples relação de confiança entre eles (SINGER, 2008, p. 251).

No Brasil vigorava o princípio previdenciário, baseado na noção de mérito do trabalho, só fazendo jus ao acesso à saúde àqueles que legalmente contribuíssem no custeio do sistema sanitário. Situação que se alterou com a entrada em vigor da Constituição Federal de 1988, criadora do Sistema Único de Saúde – SUS, contemplando a saúde como um direito social e dever do Estado. Na atualidade, objeto de muita discussão, já que diante da escassez dos recursos, vários estudos obrigam a haver uma discussão ética das reais necessidades de cada indivíduo, de forma a atender com qualidade o maior número possível de pessoas (FORTES, 2008, p. 32.)

Preso ao conceito de saúde está a ecologia, pois a ela compete o estudo do surgimento das diversas espécies de vida existentes no planeta, principalmente do próprio homem, afirmando alguns autores que ela nada mais é do que “uma escada” que envolve tudo (ARAGÃO, 1993, p.1), pois lhe interessam as influências externas e internas que possam alterar o meio e as condições de vida de todos os seres vivos e seu ecossistema, que são, por sua vez, determinantes de uma qualidade de vida e comprometimento com o futuro das espécies.

A ecologia se tornou a bandeira de muitos movimentos e grupos que militam pela proteção da biodiversidade. Por sua vez, a ciência se torna um instrumento para preservação e conservação do planeta juntamente com todos os seus componentes, comprometendo o próprio homem com a sua proteção. Pessini e Barchifontaine chegam a propor o emprego de uma ecologia integral dizendo que ela,

contra a velhice e a invalidez e, a partir de 1940, salários mínimos para as diferentes regiões do País” (SINGER, 2008, p.240).

[...] procura acostumar o ser humano com essa visão global e holística. O holismo não significa a soma das partes, mas a captação da totalidade orgânica, una e diversa em suas partes, mas sempre articuladas entre si na totalidade e constituindo essa totalidade. (2003, p.339).

Edgar Morin entende ainda que “o todo da sociedade está presente na parte” (2000, p. 181), aduzindo que:

Um sistema que funciona precisa de uma energia nova para sobreviver e, portanto, deve captar essa energia do meio ambiente. Consequentemente, a autonomia se fundamenta na dependência do meio ambiente e o conceito de autonomia passa a ser concebido a partir de uma teoria complementar ao de dependência, embora lhe seja também antagônico (2000, p.184).

E assim o conceito de saúde foi definido na VIII Conferência da Saúde, em 1986, como “resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde” (PESSINI e BARCHIFONTAINE, 2003, p.93). Inicia-se, portanto, a visão integral do homem, consubstanciando a idéia de que o ser humano é uma totalidade e se algum dos componentes encontra obstáculos, isto acabará ocasionando influências no seu próprio modo de viver, ou seja, na sua atuação na comunidade. O próprio conceito definido pela Organização Mundial de Saúde – OMS – leva em conta que “ela é a expressão do maior grau de bem-estar que o indivíduo e a coletividade são capazes de alcançar pelo equilíbrio existencial dinâmico mediado pelo conjunto” (FORTES, 2008, p. 28) de todos os aspectos.

Apesar da banalização do termo ecologia,¹⁷ para o atual ministro do meio ambiente, Carlos Minc:

Ecologia representa coisas diferentes para cada classe social, pois sua percepção está ligada às experiências sociais concretas. Para o pescador, a ecologia é a defesa do litoral, dos cardumes e dos

¹⁷ Segundo Carlos Minc: “Fosse para entrar nos programas infantis da televisão, fosse para neutralizar a força transformadora das idéias ecológicas, ela foi reduzida à idéia de amor aos animais e a conselhos como “não jogue papel no chão, apague as luzes de casa ao sair ou cuidado com o buraco na camada de ozônio, proteja a sua pele”. [...] A poluição não é democrática. Ela pode afetar a todos com o risco nuclear e o buraco da camada de ozônio; a poluição maior no entanto está dentro das fábricas, nas favelas e nas cidades operárias, como Cubatão, onde doze crianças nasceram com anencefalia, descerebradas, por causa da exposição de suas mães aos gases tóxicos durante a gravidez. As crianças que nascem nas proximidades de complexos químicos e siderúrgicos poluidores chegam a ter esperança de vida de até dez anos menos do que as que nascem em bairros sem toneladas diárias de venenos no ar” (2005, p.8-9).

manguezais, a luta contra o óleo derramado e a pesca predatória. A visão ecológica para os taxistas começou com a campanha pelo uso do gás natural nos táxis, um combustível barato e 90% menos poluente.

Para o agricultor, a consciência ambiental parte da conservação do solo e da água, a busca de alternativas aos agrotóxicos e às queimadas. O primeiro ambiente a ser despoluído para o operário é o seu ambiente de trabalho, em que pulmões, tímpanos e sistema nervoso sofrem agressões dia após dia. Para os seringueiros, a ecologia é a defesa da Amazônia e dos seringais, base do extrativismo e da sobrevivência dos povos da floresta. O morador da cidade percebe a agressão ambiental por meio do barulho, da fumaça, do lixo, da praia poluída.

O desafio é maior do que encontrar soluções criativas e viáveis para cada demanda isoladamente. É necessária a integração dessas diversas percepções, a fim de criar uma consciência abrangente que beneficie a cidadania em seu conjunto (2005, p.9-10).

A reprodução dos seres vivos só acontece com a qualidade do meio ambiente, já que é dele que se extraem os bens materiais e alimentos, por isso é “preciso dispor de um ambiente que permita a reposição da base material atual e para as gerações futuras, considerando que elas podem optar pela alteração radical do modelo em vigor” (RIBEIRO, 2008, p.400).

É certo que o conceito de meio ambiente vai influenciar na qualidade de vida das pessoas e conseqüentemente determinar quem vai ter uma boa saúde ou não. Por sua vez, o conceito de saúde diz respeito a uma série de fatores que determinam o bem-estar do indivíduo, englobando o meio ambiente. Poucas pessoas se dão conta de que defendendo e preservando a natureza estarão se protegendo, pois como o homem é parte essencial dela, necessita do ecossistema para possuir uma vida saudável, já que muitos dos excluídos vivem mais constantemente sob ameaça de danos ambientais, pelo simples fato de morarem ou trabalharem em determinados lugares, possuindo carência de alimentação, vestuários e aquecimento (energia elétrica).

A própria *Constituição Federal*, em seu art. 225,¹⁸ determina que todos têm direito ao meio ambiente equilibrado, bem como à manutenção dele para as presentes e futuras gerações como forma de se ter uma qualidade de vida e para que todos os demais direitos humanos se concretizem, além do que se traduz em

¹⁸ “Todos têm direito ao meio ambiente ecologicamente equilibrado, bem de uso comum do povo e essencial a qualidade de vida, impondo-se ao Poder Público e à coletividade o dever de defendê-lo e preservá-lo para as presentes e futuras gerações.” (BRASIL, *Constituição Federal*. art. 225).

um direito coletivo e difuso como facilmente se verifica nas disposições que possibilitam a utilização de ação popular e ação civil pública na defesa dos mesmos.

A *Lei de Política Nacional do Meio Ambiente* (Lei n. 6938/91), em seu art. 3¹⁹, ainda relaciona os conceitos de meio ambiente e saúde quando dispõe que a poluição e a degradação da qualidade ambiental são resultantes de atividades que direta ou indiretamente prejudicam a saúde da população, sendo o meio ambiente considerado um dos condicionantes à vitalidade, como disciplina o também art. 3²⁰ da Lei n. 8080/90 que regula em todo o país as ações e serviços em saúde. Elio Screccia afirma:

Um outro ponto que deve ser incluído nesta definição é exatamente a concepção do ambiente, que deve ser entendido não apenas como ambiente social, mas também ecológico, justamente pela unidade de intercâmbio existente entre o organismo humano e o ambiente biofísico que o circunda (2002, p. 131-132).

E no viver estão envolvidos elementos diversos como moradia, transporte, educação, comunicações, trabalho, religião e valores morais e éticos. Atualmente, a competição na luta pelo sobreviver, a vinculação de todas as espécies na ascensão, não constitui mais assunto exclusivo de ambientalistas e sim de todos os que se preocupam com o futuro das próximas gerações. Com o passar do tempo e o avanço na engenharia genética também devem ser acrescentadas a esta visão todas as consequências da intervenção sobre o ser humano, surgindo o debate sobre a patenteabilidade dos genes humanos.

Devemos observar que o “desmatamento do meio ambiente é uma morte parcelada, que ocasionará a redução da qualidade de vida, e da visão espiritual, influenciando na vontade de sonhar, idealizar e de fazer do homem” (TEIXEIRA, 2006, p.42). Assim, precisamos utilizar a biotecnologia como uma poderosa aliada

¹⁹ Para os fins previstos nesta Lei, entende-se por: [...] III – poluição, a degradação da qualidade ambiental resultante de atividades que direta ou indiretamente: prejudiquem a saúde, a segurança e o bem-estar da população (Lei 6938/81, art.3).

²⁰ A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais, os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País. (Lei n. 8080/90, art. 3).

na redução da degradação ambiental e favorecer a melhoria da qualidade de vida, já que a pesquisa e tecnologia estão imbricadas nesta nova realidade.

Constatamos que a biomedicina reflete esta problemática, pois a própria medicina, considerada, até então, como a superior das ciências, por possuir como objeto o ser humano, passa a ser questionada e adaptada à nova realidade que surge. Existem estudos afirmando que, em tempos de internet, os indivíduos acessam esta fonte para acompanhar e decidir sobre os tratamentos médicos, pois, diferentemente de todos os demais meios de comunicação, esta possui informações ilimitadas, sempre havendo uma resposta para sua inquietação, ainda que de duvidosa confiabilidade.

A decisão que antes era exclusivamente do médico, hoje passa a ser dividida com todos os demais profissionais da área da saúde, já que todos possuem competência para manifestar o que será melhor, mais justo e mais digno para o paciente, além de este próprio já possuir dados relevantes que contribuem ou dificultam sua própria autonomia.

O mundo atual exige que conheçamos de tudo para que possamos acompanhar sua evolução. A interdisciplinaridade se faz necessária para que consigamos abordar qualquer assunto, ainda mais tratando-se “da ética de determinados procedimentos tecnocientíficos” (PESSINI e BARCHIFONTAINE, 2003, p.12) complementada pela idéia de complexidade trabalhada por Edgar Morin:

A complexidade não é só pensar o uno e o múltiplo conjuntamente, é também pensar conjuntamente o incerto e o certo, o lógico e o contraditório e é a inclusão do observador na observação. [...] A mitologia da ordem não está só na idéia reacionária em que toda a inovação, toda novidade significa degradação, perigo, morte, está também na utopia de uma sociedade transparente, sem conflito e sem desordem (2000, p.206).

Afirma Morin, portanto, que a “lógica do paradigma da complexidade não só vai no sentido de um conhecimento mais verdadeiro, mas incita também a procura da prática de uma política complexa” (MORIN, 2000, p.206). Assim, não se pode abordar esse assunto sem relacioná-los entre si, já que compete à bioética “aumentar a compreensão da sociedade sobre as questões pertinentes à ética da vida, como instrumento necessário e indispensável ao exercício da cidadania social e política” (PESSINI e BARCHIFONTAINE, 2003, p.91), pois fatores como poluição,

hábitos de higiene e condições ambientais são tópicos essenciais na sua definição. Estes últimos autores, relatando o conceito da bioética dado por Potter, afirmam a “perspectiva de promover e defender a dignidade humana e a qualidade de vida, ultrapassando o âmbito humano para abarcar inclusive a realidade cósmico-ecológica” (2003, p.32/33). Assim:

O planeta Terra não é algo que é de posse do homem. A Terra não pertence ao homem ou a qualquer outro ser vivo que a habite; todos os seres vivos é que são pertencentes a ela. Para o homem se integrar de forma harmoniosa com o meio ambiente, ele deve, em primeiro plano, abnegar de si mesmo, ou seja, dispor de toda a sua mentalidade de conquista, centralização, poder e ser parte integrante do meio ambiente. O homem não precisa apenas de riquezas materiais. Ele também precisa de uma vida “rica” e nada disso será conseguido se ele não tiver o respeito e os deveres adequados com a biodiversidade no planeta Terra (TEIXEIRA, 2006, p.53).

O pensamento humano deve ser empregado sempre para uma melhor convivência, já que a “ética é a ciência da boa convivência dos humanos entre si com a natureza. O princípio básico da ética é o respeito às pessoas e à natureza” (ANDRADE, 2006, p.145)

Diante das novas tecnologias, especificamente da medicina, que hoje consegue desvendar patologias até então incuráveis, “abandona-se a idéia da doença como castigo divino, e, portanto, arrisca-se a (re)definir seu futuro” (SCHWARTZ, 2004, p.20), exigindo novos parâmetros diante da Bioética, que é a ciência responsável pelos limites para a atuação biomédica. Sabemos que a convivência perfeita é uma quimera, mas nada nos impede de continuarmos aprimorando as relações humanas em equilíbrio com a natureza.

1.2 A busca pela saúde e qualidade de vida

Evidente que as determinantes socioambientais influenciam no modo de vida dos seres vivos. O próprio acesso à informação, mais facilitado e acessível a um número maior dos indivíduos, atrelado à preocupação com a qualidade de vida, que, por sua vez, consiste na prevenção de doenças, e a adoção de hábitos alimentares mais saudáveis contribuem para um comprometimento mais elevado dos cidadãos que começam a adquirir consciência disto.

A medicina preventiva é outro fator que contribui na autorresponsabilização dos indivíduos quanto aos efeitos nefastos que antevemos, se medidas acautelatórias urgentes não forem efetivadas, pois comprometem inclusive o próprio ar que respiramos, demonstrado na atualidade pela própria escassez de água, favorecendo que grandes impérios na comercialização deste recurso natural se consolidem. Atento a estes singelos fatos, a população se torna mais comprometida com o seu futuro, a partir da adoção de hábitos de saúde mais saudáveis, divulgados pela própria mídia.

A televisão e a internet têm contribuído para a melhoria da qualidade da vida das pessoas, por meio de importantes informações disponibilizadas aos interessados, que possibilitam compreender melhor sua saúde e as opções terapêuticas existentes, consolidada no velho ditado popular: “é melhor prevenir do que remediar”.

A partir do acesso à internet, o agente se torna ativo na busca de notícias e informações, obtendo acesso a *sites* em qualquer hora do dia e da noite, em qualquer região territorial, proporcionando um aperfeiçoamento pessoal, aprimorando sua capacidade intelectual, fazendo-o conhecedor de seus reais direitos, contribuindo fundamentalmente na construção da sociedade mais digna, solidária e justa, através do exercício da própria cidadania.

Para sermos ouvidos e conquistarmos nossos anseios precisamos ser cidadãos. Mas o que é ser cidadão? Segundo Pinsky é “ter direito à vida, à liberdade, à propriedade, à igualdade perante a lei: é, em resumo, ter direitos civis. É também participar no destino da sociedade, votar, ser votado, ter direitos políticos” (2008, p.9).

Cidadania²¹ diz respeito à situação política da pessoa ao exercer os direitos que possui (SILVA, 1993). Portanto, sem esta qualidade fundamental é impossível falar-se em direito, independente de qual seja. Quem não detém cidadania, está marginalizado na sociedade, não podendo participar ativamente da vida política, pois não tem poder de tomar decisões, por mais banais que sejam e, principalmente, de exigir o cumprimento das normas. Apesar de ainda estarmos na construção dela,

²¹ Cidadania, assim como a soberania, a dignidade da pessoa humana, os valores sociais do trabalho e da livre iniciativa, bem como o pluralismo político são fundamentos do estado democrático de direito preconizados no art. 1º da Constituição Federal.

percebemos facilmente que o destino de nosso país não compete mais exclusivamente aos governantes, diante das manifestações populares mais bem organizadas e mobilizadas, conclamando todos a reivindicar uma melhor qualidade de vida, “transformando a economia, a saúde, as tecnologias, as cidades, enfim, o comportamento” (MINC, 2005, p.10), já que influenciam diretamente aquela.

Esta realidade só se conquista na prática no dia-a-dia, na real busca do cumprimento dos direitos que garantem condições de sobrevivência e conjugam temas como democracia, direitos humanos, solidariedade, ecologia e ética. É um eterno exercício de compreensão e ação, já que a cidadania se constrói na trajetória de reivindicação e conquista, diante de novos desafios que a provocam na atualidade, como a própria biomedicina, já que a “cidadania não é uma definição estanque, mas um conceito histórico, o que significa que seu sentido varia no tempo e no espaço” (PINSKY, 2008, p.9).²²

Dentro desta encontram-se, na atualidade, as triagens realizadas com fetos e neonatos, que visam a identificar moléstias, permitindo que um tratamento médico seja iniciado o mais breve possível, evitando ou diminuindo seus efeitos. Há também estudos sendo realizados em adultos para que precocemente se descubram anomalias genéticas e estas possam ser atenuadas. Como negar a idealização deste conceito com todos os demais ramos e inclusive no seu aspecto temporal.

O Índice de Desenvolvimento Humano – IDH²³ – criado pelo Programa de Nações Unidas para o Desenvolvimento – PNUD – diz que a pobreza ocorre quando em uma dada localidade geográfica no interior de um país, a maior parte da população tem baixa expectativa de vida, baixa escolaridade e rendimentos mensais insuficientes para manter-se. Pode-se inferir que a pobreza é definida quando um

²² Guarinello cita três casos exemplares de não-cidadãos no primórdio da civilização: 1) estrangeiros domiciliados, presentes sobretudo nas cidades portuárias e comerciais; 2) grupos submetidos em bloco ao domínio e controle da comunidade cristã, mormente após uma conquista militar; 3) escravos. Ainda relata que estavam sempre associados a “embates, por assim dizer, comunitários, mediados pelo pertencimento à cidade-estado. Isto equivale a dizer que tinham, sempre, um caráter econômico, ligado a interesses materiais concretos; um caráter ideológico, associado à dignidade e ao reconhecimento que a coletividade emprestava às diferentes categorias em seu interior; e um caráter político, pois o espaço de negociação ou de enfrentamento era público, dava-se no âmbito das regras mais gerais que regulavam o viver coletivo” (2008, p. 38).

²³ Segundo o Índice de Desenvolvimento Humano – IDH – de 2001, a expectativa de vida no país atinge 67,5 anos, a alfabetização de adultos é de 84,9%. Mas, ao mesmo tempo, o Produto Interno Bruto (PIB) retrocedeu, a porcentagem de pobres ampliou-se na comparação com os índices já iníquos que caracterizaram os anos 1990 (Waldman, 2008, p.551).

ser humano é impedido de se expressar livremente pela falta de recursos materiais que permitem a reprodução saudável da vida (RIBEIRO, 2008, p.406). Nas metrópoles nacionais, nas favelas ou em loteamentos irregulares na periferia moram praticamente metade da população do Rio de Janeiro e de São Paulo.²⁴

Expectativa de vida, anos de estudo (fundamental, médio e superior), capacidade de compra (paridade de poder de compra – PPC), que variam de acordo com cada país, pois expressam o consumo de bens e serviços, são usados para definir o IDH. Apesar de tentar mensurar a qualidade de vida o IDH não leva em conta as diversidades culturais e, por derradeiro, as particularidades de cada comunidade que possui caracteres pessoais próprios que podem não retratar com fidelidade este dado tão importante.

Ribeiro diz que a qualidade de vida no campo implica manter um estilo de vida que possa prover a base material da existência, incluindo a produção de alimentos e de abrigo, assim como roupa e habitação. Mas a complexa vida contemporânea da sociedade capitalista engendrou um imenso universo de bens de consumo que precisa de recursos naturais para ser produzido (2008, p.407).

Carlos Minc relata historicamente a construção desta cidadania²⁵ incorporada afirmando que, esperançosos no século XXI, a cidadania ecológica pudesse ser incorporada como um direito real ao ambiente saudável, à saúde ocupacional e à qualidade de vida. As frases registradas equivalem à resistência apresentada pelas classes dominantes, nos séculos anteriores, cada vez que a sociedade impunha direitos de cidadania. Complementa:

²⁴ Segundo Waldman: 33% da população da cidade de Salvador mora em áreas invadidas. 34% em Fortaleza; 40% em Recife, 20% em Belo Horizonte e em Porto Alegre. Relata ainda o fato emblemático da concentração da população brasileira num número pequeno de grandes cidades. Apenas 12 regiões metropolitanas (Porto Alegre, Curitiba, São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte, Salvador, Recife, Belém, Brasília, Fortaleza, Goiânia e Manaus) acolhem 33% da população total do país. (2008, p.550).

²⁵ Segundo Minc: “O percurso dos direitos da cidadania que, apesar da resistência dos grupos dominantes foram sucessivamente conquistados e incorporados: 1. A instituição da cidadania civil consagrou, no século XVIII, as liberdades individuais, como as de expressão, de pensamento e de credo religioso, que antes não existiam, o que expunha as pessoas ao terror obscurantista e à Inquisição; 2. A Cidadania Política constituiu-se no século XIX com a extensão do direito ao voto e de participação dos cidadãos no exercício do poder político. No Brasil, o sistema escravocrata atrasou essas conquistas, e somente com a República o direito ao voto foi ampliado. Até então ele era restrito aos homens livres, maiores de 21 anos e que fossem proprietários. Progressivamente, esse direito passou a ser garantido também aos não-proprietários e às mulheres, e em 1988 os analfabetos e os jovens com mais de 16 anos obtiveram o direito de votar; 3. A Cidadania Social e Econômica [...] (2005, p.31).

Uma nova era, na qual a natureza será tratada como aliada e não como inimiga, se aproxima e o meio ambiente será considerado patrimônio genético e social, base da vida da população. Quando as sociedades incorporarem de fato a Cidadania Ecológica, os direitos dos índios, dos seringueiros, o direito ao ar puro, ao sol e ao verde serão tão cristalinos quanto o são hoje os direitos à informação e ao voto universal. (2005, p.31).

Esta perspectiva foi incorporada na Constituição Federal de 1988 que instituiu os fundamentos do estado democrático de direito,²⁶ determinando a participação do povo na gestão do bem público, de forma que se tenha uma sociedade livre, justa, solidária e igualitária, constituindo-se nos princípios basilares na construção do país, demandando, entre outras, as questões ecológicas englobando a própria saúde.

A Constituição Federal em seu art. 6º²⁷ enumera a saúde como um dos seus direitos sociais fundamentais. Assim o são porque essenciais à melhor qualidade de vida quanto a grupos ou categorias de pessoas de forma subjetiva e de caráter concreto tentando acabar com as desigualdades sociais. Ainda no art. 196²⁸ do mesmo diploma determina que a saúde é direito e dever do Estado.

É necessário que saibamos de que forma o diagnóstico genético precoce, por exemplo, será utilizado de maneira benéfica garantindo os direitos do doente e não alvo de discriminações, pois como antecipa a descoberta, pode ocorrer que este indivíduo seja preterido em determinada situação, como seguidamente visualizamos com os portadores do vírus HIV, além do que precisamos saber quais os efeitos sob aquela pessoa de saber que no futuro será portadora de uma doença degenerativa. Qual o real benefício desta informação?

Não podemos deixar de antever que, com certeza, estes dados mudarão o mundo, já que num futuro próximo, empresas poderão exigir de seus futuros

²⁶ “Art. 1º: A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos: I – a soberania; II – a cidadania; III – a dignidade da pessoa humana; IV – os valores sociais do trabalho e da livre iniciativa; V – o pluralismo político.” (Brasil, *Constituição Federal*, 1988).

²⁷ “Art. 6º: São direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção da maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.” (Brasil, *Constituição Federal*, 1988).

²⁸ “Art. 196: A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido por políticas sociais e econômicas que visem a redução do risco de doença e de outros agravos e acesso universal e igualitário das ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”. (Brasil, *Constituição Federal*, 1988).

funcionários uma triagem genética ou até mesmo os planos de saúde para permitir a inclusão ou não de seus associados, dependendo sempre do custo-benefício de cada situação. Portanto, poderá ser “utilizada como arma para discriminar, excluir e selecionar indivíduos” (MENDONÇA, 2006, p.89).

A saúde condiz com efeitos psicológicos e biológicos, onde o fator social é um dos seus maiores condicionantes, sendo que o meio ambiente o determina, seja pela qualidade de água destinada ao consumo, a contaminação do ar, a poluição dos solos, a presença de animais venenosos, os desastres ecológicos decorrentes de produtos perigosos, as substâncias químicas e até mesmo o ambiente de trabalho a que são expostos, sendo expresso o art. 3º da Lei n. 8080/90,²⁹ os quais demonstram a real situação social e econômica do país.

A primeira Conferência Mundial sobre o Meio Ambiente ocorrida em junho de 1972, em Estocolmo, já se preocupava com a seriedade da devastação ambiental sobreavizando quanto às próximas tragédias caso não fossem impostos limites ao desenvolvimento, tanto que os países mais adiantados economicamente ressaltaram a “necessidade de controle da população e do crescimento econômico, enquanto os países do terceiro mundo alertavam para as consequências socioeconômicas da crise ambiental, como os problemas sanitários, a fome e as desigualdades” (MINC, 2005, p.21). Preconiza-se inclusive a volta da medicina natural com a acupuntura, fitoterapia e homeopatia, sempre aliada aos movimentos sociais urbanos, sindicais e agrários.

O direito a um meio ambiente sadio é uma questão de interesse mundial, que diz respeito à geração presente como às futuras, que sofrem as consequências da perda da biodiversidade e a conservação das populações tradicionais, já que cada ação que interfira na natureza é importante na manutenção da qualidade de vida, ou seja, na saúde. Tanto é assim que a Organização Mundial de Saúde, na definição deste conceito determina que ela não significa falta de patologia, mas sim um “estado de completo bem-estar físico, mental e social, não constituindo apenas ausência de uma doença ou enfermidade”, tanto que nossa *Constituição Federal*

²⁹ Vide nota de n.17.

aderiu a tal determinação em seu art. 196 quando diz: “a redução a riscos de doenças e de outros agravos”³⁰.

Os orientais entendem que “somos o que comemos, pois dentro de cada um de nós há a representação dos elementos da natureza” (FAGÜNDEZ, 2000, p.33), comparando inclusive nosso sangue à água do mar, já que aquele é constituído pelos sais minerais que existem no ecossistema, e nosso sangue a partir da clorofila, que provém das folhas verdes. Como negar a interdependência universal?

O direito à saúde é constitucional, mas não questionamos sua eficácia diante da dificuldade de acesso ao tratamento, da negligência no atendimento dos pacientes, na falta de medicamentos e leitos de internação e, finalmente, o desrespeito à dignidade dos pacientes por parte dos profissionais envolvidos. Não podemos relegar o fato de que cada um é responsável pela sua saúde, já que hábitos saudáveis evitam o adoecimento e melhoram significativamente a qualidade de vida. Situações hoje consideradas como mistanásia³¹

Lembremos das dezenas de pessoas portadoras de problemas renais crônicos que faleceram em Caruaru/PE por falta de manutenção nas máquinas de hemodiálise, ou ainda o caso de óbito de inúmeros idosos da Clínica Santa Geneveva/RJ ou, como se não bastasse, o falecimento de recém-nascidos em Rondônia, por problemas básicos de funcionamento hospitalar (FORTES, 1998, p.13).

O respeito à pessoa humana deve ser um dos vetores da sociedade pós-moderna, fundamentado na condição de cidadão e da sua dignidade como preconizados pela Carta Magna. Condutas paternalistas e autoritárias de profissionais de saúde (não que só aconteçam nesta área) devem ser abandonadas em nome desses fundamentos constitucionais, até porque “nada mais coerente do que uma visão abrangente de cidadania, configurada em responsabilidade compartilhadas e difundidas nos mais diversos recortes sociais, políticos e econômicos” (WALDMAN, 2008, p.555).³²

³⁰ Ver nota de n. 19.

³¹ O tema é explicado no terceiro capítulo. Sugere-se a leitura de Norbet Elias em *Solidão dos Moribundos*.

³² Este mesmo autor afirma ainda que podemos identificar “três esferas de atuação conjunta que são indispensáveis para qualquer ação efetiva de conservação da natureza e de objetivação da cidadania ambiental. A primeira refere-se a administração pública, exercida em três diferentes níveis – o federal,

Assim, a Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura (UNESCO) aprovou a Declaração Universal sobre Direitos Humanos e Bioética, em 19 de outubro de 2005, a qual trata, no art. 14, sobre a responsabilidade social e saúde.³³ Constata-se que no Brasil ocorreram dois tipos de modelo assistencial, ou seja, o sanitarismo campanha (com os programas especiais) e o médico-assistencial privatista ou liberal-privatista (iniciativa do doente a busca pelo serviço de saúde). (2006, p.66)

A construção da igualdade que a cada dia torna-se uma possibilidade real, como consequência da nova sociedade, que se estrutura rapidamente, nada impedindo que um passo mais largo ainda seja dado, ou seja, é necessário tornar concreta a possibilidade de que os "homens nascem iguais". É uma declaração de caráter universal, valendo para todos os homens, sejam quem forem, venham de onde vierem. Não existe exceção. Uma comunidade é, portanto, formada pelo Eu e pelos Outros, e o que se deseja é que vivam em paz e harmonia, a fim de que os tormentos, a miséria e a crueldade dos conflitos e da guerra desapareçam pelos laços da fraternidade que devem unir e sustentar pacificamente os homens (ODÁLIA, 2008, p.162).

A superespecialização dos ramos do saber é outro agravante, já que, muitas vezes, doentes não são atendidos corretamente, sob o argumento de não haver perito naquela enfermidade e em hospitais são confinados em leitos onde nem

estadual e o municipal. A segunda corresponde à sociedade, que conta com uma grande diversidade de interlocutores. Na esfera da sociedade, temos a atuação de escolas, das comunidades de bairro, das igrejas, dos sindicatos, dos movimentos urbanos e rurais, das universidades, assim como das empresas, que podem ser de capital privado e ter uma estratégia de atuação de interesse público, nesta incluindo preocupações ambientais. A terceira esfera materializa-se em âmbito individual, com o cidadão atuando no espaço da sua casa, do seu bairro, do seu local de emprego e assim por diante" (WALDMAN, 2008, p.555).

³³ Disciplinando a temática, entende como Responsabilidade Social e Saúde: "A promoção da saúde e o desenvolvimento social para seus povos é uma tarefa essencial dos governos a ser compartilhada por todos os setores da sociedade. Levando-se em conta que o gozo do mais alto nível de saúde que puder alcançar é um dos direitos fundamentais de todo o ser humano sem distinção de raça, religiões, convicções políticas, condição econômica ou social; os progressos da ciência e da tecnologia devem fomentar o acesso a uma atenção médica de qualidade e aos medicamentos essenciais, especialmente para a saúde das mulheres e crianças, pois saúde é essencial para a vida e deve ser considerada um bem humano e social; o acesso a uma alimentação e abastecimento de água adequados; a melhoria das condições de vida e do meio ambiente; a supressão da marginalização por qualquer motivo; e a redução da pobreza e do analfabetismo".

mesmo são referidos pelos seus nomes³⁴. Mister se faz a volta da saúde global, ou seja, a visão integradora do homem à natureza (holística), que preconiza a volta da medicina alternativa no mundo, pois atende ao paciente em sua totalidade, analisando seus aspectos psicológicos, sociais e culturais, ou melhor, o examinam e o tratam em sua individualidade.

1.3 A necessidade de uma visão integradora da pessoa

Constatamos que tanto as correntes naturalistas como essencialistas não conseguiram definir a riqueza do ser humano. Portanto, atestamos que não há fronteiras entre as diversas áreas do conhecimento, assim como não podemos fragmentar a pessoa, que se constitui em um único ser, individual e particularizado dentro de sua comunidade, jamais havendo outro ser idêntico a si, nem mesmo gêmeos univitelinos, pois cada um possuirá seu caráter ou seu perfil, apesar de iguais características físicas. Assim, atrelada a este fator, deve imperar o holismo, que nas palavras de Fagúndez:

Busca, sobretudo, resgatar a interconexão entre todas as ciências e, acima de tudo, entre a religião, a arte e a ciência. Em vez de serem campos que se excluem, eles se complementam, nutrindo-se mutuamente. Os defensores da visão da integridade não têm compromisso com o que quer que seja. O que eles querem é edificar uma nova teoria do conhecimento, dispensando os alicerces levantados pela ciência tradicional. De acordo com a visão holística, não se tem um órgão doente, mais um indivíduo doente. O problema também não está localizado em parte do corpo social, mas em todo ele. Não há nenhum elemento desconectado do todo. A verdade está em todos os elementos ligados que, em dança permanente, constituem expressão da mais pura energia que move o universo (2000, p.13).³⁵

³⁴ Elias preconiza: “ O que as pessoas podem fazer para assegurar umas às outras maneiras fáceis e pacíficas de morrer ainda está por ser descoberto. A amizade dos que continuam vivendo e o sentimento dos moribundos de que não causam embaraço aos vivos são certamente um meio. E o constrangimento social, o véu de desconforto que frequentemente cerca a esfera da morte em nossos dias é de pouca ajuda. [...] Se a humanidade desaparecer, tudo o que qualquer ser humano tenha feito, tudo aquilo pela qual as pessoas viveram e lutaram, incluídos todos os sistemas de crenças seculares e sobrenaturais, tornam-se sem sentido”. (2001, p.77)

³⁵ Fagúndez relata: “já os pré-socráticos tratavam da visão de integridade. Os orientais, há mais de cinco mil anos, lançaram as bases do princípio único universal, que, considerado místico, inicialmente, hoje é reconhecido pelos setores mais avançados da ciência como verdade inquestionável. Os métodos tradicionalmente empregados proporcionaram uma visão parcial dos

Assim, não existem “doenças incuráveis, mas pessoas incuráveis”, já que toda verdade é relativa dentro de um referencial cultural ou social para aquela determinada época e local, portanto, o que se deve buscar é o encontro do homem consigo mesmo ou apenas a sua essência mais pura. Devemos saber para aonde estamos indo e aonde pretendemos chegar, pois nossos sofrimentos são os elos que nos movem para um fim e, quanto maior é a dor, não podemos negar que maior será o aprendizado, já que isto é um parâmetro natural. “Todas as questões humanas são complexas. Nenhuma interrogação se apresenta isoladamente. Todos os problemas estão intimamente interconectados” (FAGÚNDEZ, 2000, p.13-14).

A grande crise consiste no fato de que queremos simplificar o que por natureza é complexo, exigindo a união e o comprometimento de todos, além de abandonarmos a idéia de fragmentação, de que cada setor é responsável por isto ou aquilo. A hora é de união, de integração de todos os conhecimentos. O próprio cérebro humano é constituído de dois hemisférios, um responsável pela racionalidade e o outro pelo sentimento.³⁶ Se não fosse importante a interligação desses extremos na pessoa humana, por qual razão estão presentes em todos os indivíduos?³⁷

A própria vida exige um ciclo de constantes transformações, neste momento, refletido na possibilidade do fim do planeta Terra, já que todos os “seres, em todo o lugar, estão sujeitos a regulação natural” (FAGÚNDEZ, 2000, p.16) favorecendo o aprimoramento das espécies e do próprio Universo. O que agrava nossa

fenômenos. Isso constitui resultado da concepção newtoniana-cartesiana da vida, que se estende ao mundo hodierno como resultado dos dogmas que foram impostos aos homens como verdades absolutas” (2000, p.13).

³⁶ Fagúndez complementa: “O ser humano não é uma máquina. Nele, todos os órgãos estão interligados e são irrigados pelo mesmo sangue. Corpo e mente são elementos perfeitamente integrados. Os neurônios se organizam em verdadeiras redes. Corpo e mente compõem uma unidade. A célula é um elemento. Na vida complexa, um elemento não vive sem o outro. Um é *yin*, outro é *yang*. O *yin* não subsiste sem o *yang*, enquanto o *yang* não sobrevive sem o *yin*. O ser humano é naturalmente complexo. É corpo, mente, matéria e energia, enfim, vários elementos em permanente interação com o meio. É ser individual e está integrado coletivamente. Até no elemento físico há um transcendente” (2000, p.61-62).

³⁷ “Desde os primórdios da humanidade o homem busca o aperfeiçoamento. É da natureza do ser a busca permanente por melhores dias. Na natureza não há nenhum elemento que tenha existência solitária. Não há nada em estado estático. A própria Terra gira em torno do Sol. O Sol, por sua vez, integra o sistema da Via-Láctea, que vive por meio de constantes explosões. As células não param um só instante na sua maravilhosa atividade físico-química” (Fagúndez, 2000, p. 15-16).

preocupação é esperar que a ciência atenda rapidamente a todas as nossas necessidades, não havendo consciência dos resultados adversos de todas as intervenções sobre a saúde humana e a natureza.

Necessitamos ser receptivos a tudo e a todos, pois somente de coração e mente abertos estaremos preparados para compreender a complexidade da vida, pois todos estamos ligados a todos, havendo uma interdependência natural de todos os componentes terrestres, existindo uma “eterna dança, consistente numa troca permanente de energia. A matéria é energia. A energia é matéria. O sonho é a realidade. A realidade é o sonho” (FAGÚNDEZ, 2000, p.16). Diferentemente do que pretende a ciência tradicional, que pensa que apenas fundamentos científicos são capazes de responder aos anseios humanos, como por exemplo, a necessidade de algumas células morrerem diariamente para que permaneçamos vivos.

Na realidade, as “religiões e a ciência sempre buscaram respostas para as mesmas perguntas que afligem, há milênios, a humanidade. Afinal, quem é o ser humano? De onde veio? Para aonde vai? O nó Górdio consiste na busca do sentido de tudo” (FAGÚNDEZ, 2000, p.21).³⁸ Este autor afirma que:

Dentro de cada um existe um universo, que se materializa no mundo interior, consistente nos valores que se cultivam, nas coisas que se apreciam, na linguagem que se adota, enfim, na própria concepção que se tem da vida. Não se trata de um olhar que se organiza em determinado momento. Ele se forma permanentemente e está sempre sob a vigilância crítica do próprio sujeito. A moralidade contribui com o Direito para o controle social. Ou é o próprio Direito, quando a norma contempla a ética, que nasce do indivíduo ou do grupo social. (2000, p.198).

Especificamente, o Direito surge como o ramo da ciência que estuda a coercibilidade social impondo condutas autoritárias no intuito de regular o bem viver através de normas que, muitas vezes, são discriminatórias, como por exemplo, as

³⁸ Morin aduz: “As questões cruciais que instigam a humanidade continuam sem resposta. Quem somos? De onde viemos? Para onde vamos? Temos respostas físicas, biológicas antropológicas, sociológicas, históricas cada vez mais certas para essas perguntas. Mas essas respostas não provocam perguntas muito mais extensas do que encerram? Estamos num universo em que miríades de estrelas morrem, explodem, nascem e renascem incessantemente. Somos os seres biológicos mais cerebralmente desenvolvidos do ramo da evolução animal. Somos seres humanos da espécie denominada *homo sapiens*, para os quais o problema, o enigma e o mistério maiores residem na própria capacidade de resolver os problemas, desvendar os enigmas, abordar os mistérios” (1986, p.13)

que retratam a necessidade de tratamento diferenciado para classes de pessoas. Mas qual a necessidade dessas regras, já que teoricamente somos todos iguais em direitos e deveres?

Desde o início buscamos explicação para tudo. Fagúndes relata que:

Apresenta-se um Deus todo-poderoso, criador do Céu e da Terra. Inaugura-se, assim, o patriarcado, que deixou marcas profundas na religião e na estrutura do poder político. Trata-se, verdadeiramente, de um reflexo da cultura racionalista ocidental em todo o processo político, ainda presente nos dias hodiernos. Já os hindus apontam como origem a dança de Shiva, que demonstra o ciclo do Universo. Essa dança da vida se constitui num permanente ir e vir que não cessa nunca. Nos primórdios da humanidade, os homens não fizeram distinções entre as diversas áreas do conhecimento. Somente com o surgimento da ciência tradicional é que passou o conhecimento a ser fragmentado, obviamente, sem que o homem tenha sofrido tal divisão. A divisão é recente, portanto (2000, p.27).

Atrelada a esta evolução, sempre esteve presente o Direito, apesar de ainda não ser normatizado e denominado. Aos costumes competia regular e determinar a organização da comunidade a partir de valores sociais, morais e até mesmo éticos, em respeito aos demais indivíduos, no intuito de melhor viverem. Apesar de hoje ainda muitos o entenderem como constituído apenas das normas escritas, já que são as únicas advindas do Estado, na verdade isto não condiz mais com a complexa realidade, pois é necessário compreendê-lo no seu papel sociológico, reformulando até mesmo seus princípios que, fundamentalmente, se baseiam em valores religiosos, pois não havia até a Idade Média esta ruptura. Devemos atentar ainda para o fato de que este ramo do conhecimento é sempre ultrapassado, pois somente normatiza as condutas posteriormente a elas ocorrerem na sociedade.³⁹

Hoje impera o estado laico, apesar de o “poder político sempre preservar um pouco da divindade, da mesma forma que a ciência ainda tem um caráter místico”

³⁹ Hoje, o homem se esquece do lado religioso, acreditando que a ciência pode resolver todos os conflitos, o que agrava a crise vivenciada. Nas palavras de Fagúndez: “O avanço tecnológico gerou um grande vazio nos seres humanos. O conforto material produziu doenças degenerativas, especialmente pela adoção de medicamentos químicos para o tratamento das doenças e técnicas que passaram a afastar ainda mais o homem da natureza. As doenças sem sintomas são consideradas curadas. Basta o policiamento para manter a violência sob controle. O homem simplificou excessivamente os fenômenos naturais para o melhor compreendê-los, No entanto, praticamente, anulou o lado místico do cérebro, que tem carência de reflexão a respeito do próprio sentido da vida” (2000, p.194-195)

(FAGÚNDEZ, 2000, p.32). Contrariamente a tudo isto, ainda vivemos e desejamos a particularização, a especificação, em vez de nos atermos a sentimentos básicos, fundamentais, como o próprio conhecimento da vida, saber realmente o que é viver... Será que todas as existências humanas devem ter o mesmo valor? Alguns são mais importantes do que outros? Quais sentimentos devem imperar nessa construção de um mundo mais justo, digno e solidário? A propósito, o que é solidariedade?

Preocupamo-nos com nosso destino, mas não nos interessamos em saber se estamos agindo com o nosso semelhante, como gostaríamos que ele agisse conosco. Será que assim podemos exigir sua atuação correta, exemplar, sem antes mudarmos nosso comportamento?

Com certeza, precisamos discutir e avaliar quais os valores essenciais na construção desse mundo melhor, já que todos estamos no “mesmo barco” e, principalmente, rumo ao mesmo destino, apesar das discordâncias individuais e, portanto, o que nos falta é na realidade o conhecimento das pequenas coisas para que, posteriormente, preocupemo-nos com as grandes, que apenas são o resultado da junção de todas estas minúsculas que ainda não dominamos.⁴⁰

A adaptação do Direito à nova realidade se faz urgente, pois não pode deixar de acompanhar a evolução do viver, que a cada dia demonstra estar mais imbricado a questões tecnológicas, comprometendo o futuro e, provavelmente, sucumbirá diante dos novos desafios, já que necessitamos da integridade,⁴¹ ou seja, um

⁴⁰ Segundo Fagúndez: “Todos os fenômenos têm as duas faces. Visualiza-se justiça de uma decisão a partir da concepção idealizada de justiça. Quanto maior a face, maior o dorso. O operador do Direito também deverá ser focalizado, porque ele coloca toda a sua carga ideológica na decisão que leva a cabo dentro do sistema. Está o jurista, como os demais cientistas, investido do poder pelo saber. No entanto, não se pode falar em ecologia externa sem ecologia interna. O homem que se intoxica de alimentos quimificados e medicamentos alopáticos não tem o equilíbrio sanguíneo necessário para ser um grande defensor da natureza e ser promotor de justiça. O operador jurídico que apresenta um profundo desequilíbrio orgânico terá maiores dificuldades para compreender a natureza da vida e resolver problemas humanos que lhe são submetidos” (2000, p.33).

⁴¹ Fagúndez citando Weil Pierre aduz os princípios da ética holística afirmando que se baseia exclusivamente na natureza, razão pela qual os possui: “Inteireza – Princípio 1. Estar atento à utilização da terminologia holística (do grego *holos*: inteiro) [...]. É uma visão na qual o todo e as partes estão sinergicamente em inter-relações dinâmicas, constantes e paradoxais. Princípio 2. Cultivar discernimento, tolerância, respeito, alegria, simplicidade e clareza nos encontros entre representantes das Ciências, Filosofias, Artes e Tradições Culturais e Espirituais necessárias para a abordagem transdisciplinar em equipe. Princípio 3. Focalizar com a abertura e o exame crítico e complementariedade e a contradição na consideração do relativo e do absoluto [...] a serviço da vida do homem e da evolução. II – Inclusividade – Princípio 4. Respeitar a fonte comum das Ciências, Filosofia, Artes e Tradições Espirituais, ao mesmo tempo que a singularidades dessas. Princípio 5.

“homem comprometido com a vida” (FAGÚNDEZ, 2000, p.34), incluindo sua responsabilidade com a natureza unindo corpo, mente e alma, para que a paz volte a imperar, pois sempre estará criando leis novas para regular situações concretas impensadas, opondo a máxima do seu “dever-ser”.⁴² O novo direito deve estar mais preocupado com a justiça, aquela que esteja diretamente relacionada com a vida dos envolvidos.⁴³ Nas palavras deste mesmo autor:

Em verdade, repensar o Direito significa repensar a sociedade. Libertar o Direito dos compartimentos que lhe foram impostos significa libertar a sociedade dos paradigmas preestabelecidos. Reunificar os conhecimentos, inseridos em diversos compartimentos, historicamente, é um passo importante na busca da verdade, esteja ela onde estiver. (2000, p.53)⁴⁴

Assim, o holismo, “nada mais é do que o resgate do conhecimento milenar do homem. É o reencontro do homem com a sua própria natureza. É a busca da simplicidade e, paradoxalmente, da complexidade que há em todos os indivíduos” (FAGÚNDEZ, 2000, p. 59). Esse autor conclui que:

Reconhecer e respeitar cada ser e cada cultura como manifestações da realidade plena. Princípio 6. Levar em consideração o fato de que o produto de toda a criatividade não tem, em última instância, nenhum proprietário, respeitando contudo os autores individuais e coletivos. III – Plenitude – Princípio 7. Ser solidário com o outro na satisfação de suas necessidades de sobrevivência e de transcendência. Princípio 8. Colaborar com o outro na preservação do bem comum e na convivência harmônica com a natureza. Princípio 9. Buscar um ideal de sabedoria indissociada da dimensão do amor e do serviço” (2000, p. 38-39).

⁴² Preconizada por Kelsen na sua obra *Teoria Pura do Direito*. Fagúndez explica: “Para Kelsen, a ciência do dever-ser é indiferente aos valores e, no entanto, está impregnada de valores negativos. E esses valores negativos se manifestam não só no sistema legislativo posto, mas também na atuação dos organismos de execução a serviço do sistema. Contudo, a proposta kelsiana está em sintonia com a ciência tradicional, que criou compartimentos e técnicas próprias para a visualização fragmentada da realidade” (2000, p.106).

⁴³ Há autores como Capra que preferem utilizar a expressão “paradigma ecológico” ao se referir a ética holística, pois entendem que nesta estaria englobada a integridade.

⁴⁴ Fagúndez relata que o “holismo é um movimento naturalmente pluralista. Simplifica e socializa o conhecimento. Assim, consegue libertar o homem do formalismo exagerado e dar um sentido à existência humana. É místico, quando estimula o encontro do homem consigo mesmo [...]. É científico, quando tem um compromisso com a verdade, sem ser exclusivamente materialista, sem acreditar que o material existe por si mesmo, independentemente dos demais. É natural, porque não inventa, apenas reconhece a complexidade da natureza, nas suas múltiplas manifestações. É democrático, porque almeja envolver todos os homens e todos os povos. É universalista, porque não se interessa em desbravar planetas, mas apenas reconhecer a complexidade da vida, esteja ela onde estiver, não importando a sua forma. É humano, porque se volta à natureza humana [...]. É desenvolvimentista, porque não deseja apenas o progresso material do homem, mas, fundamentalmente, o progresso espiritual. [...]. Busca unificar os pontos de vista de todos e direcioná-los para um ponto comum, a uma teoria do conhecimento, que reconheça a sua precariedade, a sua temporalidade e a sua subserviência a determinados interesses” (2000, p.58).

Quando morre, o ser é apenas uma luz que se apaga para que outra se acenda e continue a fazer o equilíbrio do todo. O equilíbrio somente é possível a partir do desequilíbrio. Sem a morte, não há vida. Há em toda pesquisa um papel importante do observador. O resultado que ele obtém é relativo, porque está ligado a outras conclusões que demonstram que a vida é um processo em movimento que não acaba nunca (2000, p.70).

A crise só aumenta porque buscamos a verdade absoluta, a qual nunca existiu e jamais existirá, já que todos os “seres fazem parte da mesma família”. Esta corrente preconiza simplesmente esta “mudança de paradigma”⁴⁵, para que possamos crescer e amadurecer nossas fragilidades nem mesmo reconhecidas pela ciência tradicional, que se julga detentora de todo o conhecimento necessário, ainda que compartimentado para lidar com as adversidades atuais. Assim, a proposta holística, nada mais é do que a própria transdisciplinaridade, que “almeja humanizar o conhecimento, ao reconhecer a hipercomplexidade dos fenômenos da vida que, como poemas, estão repletos de significados” (FAGÚNDEZ, 2000, p.91).

É a bioética que vai tratar do bem-estar do indivíduo dentro da sociedade e, conseqüentemente, a partir dos seus princípios – beneficência, autonomia e justiça – proteger a integridade física e psíquica do indivíduo, determinar um tratamento que leve em conta sua dignidade e sua capacidade de autogovernar-se, proporcionando-lhe condições de entender e escolher o melhor tratamento indicado a sua patologia. Como se considera o homem na sua integralidade, não podemos esquecer que o seu lado espiritual deve ser respeitado sob pena de cometermos uma ofensa aos seus valores e credos.

Alguns entendem que o Direito não deveria se preocupar com a sociedade e, por sua vez, não estaria relacionado com a própria medicina, pois entendem que a ele não compete estudar o agir humano, esquecendo, ou melhor, desconhecendo que é ele que “almeja uma sociedade melhor para todos e uma arte de convivência que requer o permanente repensar de caminhos para obtê-la” (FAGÚNDEZ, 2000, p.113), e que, como tudo na vida possui seu lado artificial, normatizado interagindo

⁴⁵ Expressão utilizada por Thomas Kuhn, no seu livro *A Estrutura das Revoluções Científicas*.

com a própria vida nas suas mais diversas manifestações, sejam elas sociais, culturais ou éticas.⁴⁶

O capitalismo fortalece o individualismo, sendo o homem o “produto de um processo cultural que o torna egoísta”, esquecendo-se que somente sua humanidade inerente será capaz de melhorar o mundo, a partir da visão de totalidade do ecossistema, o tornando mais “sensível, criativo, voltado para questões sociais e comprometido com as transformações estruturais da humanidade, independentemente dos espaços preestabelecidos pelas soberanias em cada nação” (FAGÚNDEZ, 2000, p.131).

A própria informação recebida compromete a credibilidade da ciência, já que estamos acostumados a ser manipulados por interesses escusos, questionamos a veracidade dos dados científicos transmitidos, pois sem uma visão de integralidade fica complicado avaliarmos os custos/benefícios das “inovações”. Precisamos nos ater para o fato de que na natureza nada se cria, tudo se transforma, portanto, consubstancia a máxima de que apenas aperfeiçoamos os conhecimentos, sempre a partir de algo que é já sabido. Jamais possuiremos a tão desejada verdade absoluta.

Somente a partir da incorporação desta viga mestra, desta troca de paradigma, evoluiremos para a construção de uma sociedade mais justa, mais digna e igualitária. Apenas com a conscientização de nossas falhas conseguiremos evoluir para uma maior apreensão de conhecimentos, pois a “ciência do novo milênio deverá ter a humildade de reconhecer o seu equívoco e de espiritualizar-se, porque senão permanecerá de espaldas voltadas para os reais problemas humanos” (FAGÚNDEZ, 2000, p.131). E tratando-se do direito, especialmente, este deverá ser capaz de regular o comportamento humano de forma a construir a tão desejada sociedade fraterna, a partir da visão que integra mente, corpo e espírito humano, resgatando a tão sonhada dignidade humana. Preconiza este autor que:

⁴⁶ Fagúndez sintetiza: “O holismo preconiza uma prática que permita a permanente reflexão a respeito do significado do Direito, enquanto instrumento a serviço da Justiça. Defende uma hermenêutica da integridade, que tem o intuito de permitir que o operador jurídico possa promover a conexão entre as diferentes áreas do conhecimento quando está prolatando uma decisão. Reconhece e respeita a hipercomplexidade dos fenômenos da vida” (2000, p.121).

O compromisso ético é fundamental para que se tenha uma vida mais sadia, mais digna para todos. A ética é imprescindível para a edificação das pontes que se fazem necessárias entre os diferentes saberes. Não se trata de uma ética capitalista nem de uma ética machista, mas de uma ética transformadora, comprometida com a preservação do meio ambiente, com o novo ser voltado para si e para os outros, integrado no Universo, tendo consciência de que este é o seu lugar, sua vida. Não existem éticas específicas. Há uma única ética, que deverá ser voltada para a preservação da vida. A ética não deve ser restringir a uma cadeira escolar e nem pode ser ensinada. Deverá, sobretudo, ser vivenciada e transmitida por exemplo. Não se trata da imposição de uma revolução, com implicações na ciência. Há a necessidade de uma mudança; porém essa transformação não ocorre (e não acontecerá) por meio de uma postura autoritária da parte dos próprios intelectuais. Mas, isto sim, mediante uma ética holística. Qual é o futuro? Alguns afirmam que não haverá futuro, que se está diante do fim da história. Contudo, o que se vê é a passagem de uma situação para outra, mediante uma mudança paradigmática. Verifica-se uma ruptura, gerada pela própria crise, em virtude, principalmente, das contradições dos modelos impostos (FAGÚNDEZ, 2000, p.136-137).

A globalização está forçando esta mudança através do descontentamento e/ou contentamento dos vários segmentos da sociedade. Somente a partir desse ponto de revolução partiremos a um debate sociopolítico que causará a transformação do mundo. A responsabilidade está nas mãos de cada um de nós, que é comprometido com o futuro, no famoso princípio responsabilidade defendido por Hans Jonas – “age de tal maneira que os efeitos de tua ação sejam compatíveis com a permanência de uma vida humana autêntica ou não ponhas em perigo a continuidade indefinida da humanidade na Terra” (JONAS, 2006, p.18).

Sempre que houver a prevalência de um elemento sobre o outro, ocorrerá o desequilíbrio, por isso convivemos com a desordem psíquica, a violência social e a própria corrupção política. O homem não encontra razão para tanto sofrimento diante de todas as mazelas físicas e materiais. Não consegue se desvencilhar das próprias incógnitas criadas pela ciência, tornando-se infeliz e, conseqüentemente, arrogante, perdendo sua humildade e humanidade, possuindo uma “fé absurda de que se terá uma droga para cada doença, ou, o que é pior, uma vacina para cada uma das mais de trinta mil moléstias catalogadas e que afetam o ser humano” (FAGÚNDEZ, 2000, p.151). Lembremos dos inúmeros medicamentos que surgem, prometendo inclusive alteração de humor. Será que a ciência será realmente capaz de resolver a crise existencial mundial?

Questões sobre transplantes, operações de mudança de sexo – transsexuais, clonagens, erros médicos, reprodução assistida, entre outras, podem tornar o Direito inerte se não acompanhar a evolução, já que sua formação exclusivamente tecnicista não permite dominar estes assuntos que dizem respeito a outros ramos da ciência, pois “cada célula necessita de vida. Cada elemento precisa de informação, para que a grande cadeia da vida seja possível” (FAGÚNDEZ, 2000, p.161). Então, não se tem mais como negar a integralidade da vida, todos estamos interconectados.

Sabemos que um “mundo melhor não será alcançado apenas com maiores ganhos salariais, mas principalmente com maior qualidade de vida” (WALDMAN, 2008, p.555). Se formos capazes de compreender as múltiplas facetas de um mesmo acontecimento – social, econômico, psicológico, cultural ou natural – estamos aptos a entender o mundo de modelo holístico, porque tudo isto tem a ver com a forma como vemos e sentimos o mundo, ou melhor, como estamos vivendo a nossa vida.^{47 48}

Maria de Fátima Freire de Sá assevera que “não há sujeito que não seja socializado”, pois não há indivíduo que não seja “juridicizado e medicalizado, porquanto é difícil imaginar no mundo alguma pessoa que nunca precisou de um médico ou nunca se deparou com dúvidas jurídicas” (2009, p.2).

⁴⁷ Ciência e religião estão novamente se aproximando. Neste sentido, de acordo com Fagúndez: “Elas são caminhos que se completam e que elevam o homem na sua reflexão. Sem a sensibilidade, a racionalidade é vazia. Sem a racionalidade, a criatividade perde o norte. A racionalidade do conhecimento científico está sendo gradativamente superada pela sensibilidade, sem ser por esta eliminada. Uma não vive sem a outra, porquanto se constituem em polaridades do cérebro. A inteligência calcada na racionalidade é extremamente cética. Não vê nada além do que foi objeto da investigação científica. Não tem, ademais, a capacidade de relacionar os fenômenos e de compreender a grande teia da vida. Os sistemas vivos são dinâmicos, coexistindo na grande rede que a todos envolve” (2000, p.203).

⁴⁸ Fagúndez citando Joel Edelman e Mary Beth Crain no *Tao da negociação* (p.329) aduz: “Na história existem, na verdade, dois guerreiros: um, o guerreiro voltado para a guerra; o outro, o guerreiro voltado para a paz. A expressão guerreiro da paz pode parecer incongruente, mas como tão inteligentemente observou o XIV Dalai Lama, a paz não é simplesmente a ausência de guerra. A paz é um estado ativo, e não passivo; tanto as condições da guerra como as da paz requerem a mesma quantidade de energia para sustentarem-se a si mesmas. Nós escrevemos o *Tao da negociação* para ajudá-lo a transformar-se em guerreiro da paz, através de uma mudança em sua atitude – e, portanto, em suas reações, ao conflito. Ao ficar mais familiarizado com suas próprias coisas – suas necessidades, vontades, motivações, intenções, razões ocultas, formas como você reage a situações de conflito real ou potencial – você desenvolve uma consciência sobre como você contribui, consciente ou inconscientemente, para as suas situações de conflito em sua vida”. (2000, p.243).

Assim, na contemporaneidade, o avanço técnico-científico, principalmente na área da saúde, em vez de pacificar os conflitos, apenas os acirra ainda mais, desafiando até mesmo as políticas públicas na sua solução. A tecnologização influencia também a consciência dos indivíduos que se sentem ora aliviados nas suas patologias pelas mais incríveis descobertas, ora ameaçadas, pela estrondosa evolução médica, que compromete, até mesmo o futuro das próximas gerações e de seu ecossistema.

2 A CONTRIBUIÇÃO DA BIOÉTICA PARA A AFIRMAÇÃO DOS DIREITOS DOS PACIENTES

Constatada a importância de qualquer ser vivo para o equilíbrio do conviver, aliada à consciência de que o homem é parte da biosfera e que um depende do outro, a saúde nada mais é do que o próprio resultado dessa união, contribuindo para a própria afirmação dos direitos dos pacientes.

A *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* enuncia e reafirma os conceitos bioéticos, que funcionarão na atualidade como premissas na solução dos questionamentos sobre a utilização das inovações tecnológicas diante de cada ser individualizado, pois cada um é dotado de suas crenças e cultura.

O avanço da medicina através da medicalização trouxe novos paradigmas ao viver, iniciado pelo próprio aumento da expectativa de vida, que hoje chega em torno de 70 anos, o que em épocas idas parecia por volta dos 35 anos de idade. Mudanças biológicas, físicas, sociais e até mesmo psicológicas necessitam ser revistas diante dos conflitos éticos ocorridos entre a “sacralização da vida e a utilização de embriões, ou a utilização de células-tronco adultas e embrionárias, ou ainda, a qualidade de vida e a distanásia” (COHEN e GARCIA, 2007, p. XV).

Diante da visão integral da vida, constatamos vários problemas mundiais, entre eles a busca pela cura das doenças que ainda aniquilam comunidades inteiras, atingindo inúmeras pessoas, pelas mais diversas causas, inclusive pela própria falta de alimentação, exigindo um conhecimento integral capaz de resolvê-los.

A medicina, por si só, sempre despertou muito interesse e curiosidade. Tem um poder social expressivo, que mexe com o mistério de nossa própria experiência existencial neste universo tentando justificar o que fazemos e por que viemos. Isto é agravado pelo simples fato de ser ela a responsável pela cura das mazelas físicas que ainda nos atingem, apesar de tantas descobertas promissoras. Atualmente, ela é o paradoxo entre a esperança e a ameaça.

Compete à medicina conciliar as práticas cotidianas com a biotecnologia, pois é a responsável pela nossa integralidade, aliando corpo e alma na busca da visão holística. Siqueira chega a comparar os médicos a uma categoria especial, já que o exercício da medicina era uma “espécie de sacerdócio, sendo estes os

intermediadores entre os deuses e os homens”⁴⁹ (SIQUEIRA, 2008, p.87).⁵⁰ ⁵¹ Postulado objetado a partir das convenções de direitos humanos e diversos documentos jurídicos que preconizam, entre outros fatores, a dignidade da pessoa humana aliada à autodeterminação dos pacientes suportada na utilização de recursos médicos. Tanto que Habermas preconizou a teoria da “eugenia liberal”, perdendo o ser humano a sua característica mais pessoal – sua própria identidade –, também caracterizada na expressão “desapropriação da saúde” cunhada por Ivan Illich, em 1977, que corresponde à própria dependência da medicina para o futuro presa aos próprios erros médicos que comprometeriam o futuro de toda a humanidade, ou, em outras palavras, aos riscos iatrogênicos (KRESS, 2008, p. 60-61).

Com a passagem da medicina natural para uma medicina secularizada, mais científica e, portanto, mais tecnológica, cabe à bioética analisar e discutir seus avanços e limites, pois não existe ainda um consenso sobre as questões éticas envolvidas neste debate. O nazismo aplicado nos campos de concentração, com suas experiências sádicas e desumanas⁵² foram a principal causa de fortalecimento deste ramo do conhecimento que procura solucionar os dilemas atuais. E assim, surgiu a Declaração de Nuremberg (1946), a Declaração de Genebra (1948), o Código Internacional de Ética Médica (1949), a Declaração de Helsinque (1964 e

⁴⁹ Este autor diz: “neste contexto, os médicos faziam parte de uma categoria especial de pessoas, juntamente com os governantes, sacerdotes, juizes e monarcas que, em certas medidas, eram homens divinos” (2008, p. 86).

⁵⁰ Kress afirma que: “na antiga Grécia, a epilepsia era concebida como uma doença sagrada; o islã conhecia a noção de uma medicina dos profetas e medicina mística e o cristianismo antigo ensinava que Cristo não só era o portador da salvação, mas simultaneamente o seu médico”. Ainda aduz que no “antigo Oriente o exorcismo de demônios, a execução de sacrifícios no templo, orações, rituais e cultos eram considerados remédios não só contra o pecado ou meio de expiação em caso de delito contra divindade, mas também se lhe atribuía eficácia contra doenças físicas” (2008, p. 47).

⁵¹ O próprio fato da serpente ser considerada o símbolo da medicina está ligado ao misticismo reinante à época, já que o “deus Asclépio, em 291 a.C, teria socorrido na forma deste animal os romanos afligidos pela peste” (KRESS, 2008, p. 48).

⁵² Beauchamp e Childress aduzem que três casos foram emblemáticos no crescimento da bioética. Foram eles: “1) em 1963, no Hospital Israelita de doenças crônicas de Nova Iorque foram injetadas células cancerosas vivas em idosos doentes; 2) entre 1950 e 1970, no hospital estatal de Willowbrook (NY), injetaram hepatite viral em crianças retardadas mentais; 3) desde os anos 1940, mas descoberto apenas em 1972, no caso de *Tuskegee study* no estado do Alabama, foram deixados sem tratamento 400 negros sífilíticos para pesquisar a história natural da doença. A pesquisa continuou até 1972, apesar da descoberta da penicilina em 1945. Em 1996, o governo norte-americano pediu desculpas públicas a esta comunidade negra pelo que foi feito (2002, p. 9-10).

revista em 1975) e os Princípios de Ética Médica relativos à Tortura e à Crueldade com Prisioneiros e Detentos, das Nações Unidas (1983) (MARTIN, 1993, p.29).

Nesses intervalos temporais algumas recomendações médicas foram elaboradas. Beauchamp e Childress relatam que todos eram de difícil operacionalização (2002, p.10), pois nesta época não se preocupavam com a veracidade e o respeito aos direitos básicos dos pacientes, o que era uma característica geral do período.

Assim, foram propostos os três princípios básicos que constituem a conhecida bioética principialista, que possui como vigas mestras a autonomia, beneficência/não-maleficência (proposto, posteriormente, por Beauchamp e Childress), a justiça,⁵³ constantes no relatório Belmont, que se preocupava exclusivamente com as pesquisas envolvendo os seres humanos, já que derivam de “juízos ponderados no interior da moralidade comum e na tradição médica”.

Foram estes últimos autores que se preocuparam com a bioética clínica, ou seja, a própria prática clínica e assistencial, fornecendo “um esquema claro para uma ética normativa que tinha de ser prática e produtiva. Em sua simplicidade e diretividade, os princípios forneceram uma linguagem para falar com um novo público” (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p.12). Schraiber afirma que, na atualidade, existe uma “nova medicina em formação, embora ainda indefinível como arranjo tecnológico ou formas mercantis” (2008, p. 19).

Martins relata que nos primórdios o próprio lugar onde o médico atendia o doente tinha influência na espécie de medicina realizada, ainda sendo fortemente caracterizada pelo atendimento domiciliar,⁵⁴ além do que se inicia a angústia pelo médico especialista⁵⁵ em detrimento do profissional da família. Esse mesmo autor

⁵³ Beauchamp e Childress citando Albert R. Jonsen, um dos 12 membros da comissão, afirmam que estes três foram escolhidos por estarem “profundamente enraizados nas tradições morais da civilização ocidental, implicados em muitos códigos e normas a respeito da experimentação humana que tinham sido publicados anteriormente e, além disso, refletiam as decisões dos membros da comissão que trabalhavam em questões particulares de pesquisa com fetos, crianças, prisioneiros e assim por diante” (2002, p.10).

⁵⁴ Relata este autor que influenciados pelo Código de Ética Médica, de 1945, com o “advento da tecnologia progressivamente mais sofisticada, há uma tendência em transferir o doente terminal de sua casa para o hospital e, no hospital, para a UTI (Unidade de Tratamento Intensivo)” (MARTINS, 1993, p. 53).

⁵⁵ Segundo Schraiber o “movimento de especialização e tecnicismo iniciado nos anos 1960 no Brasil e particularmente na cidade de São Paulo, com a superação da medicina liberal e artesanal que se

relata ainda que imperava o “paternalismo benigno, marcado pela solidariedade entre iguais, de um lado, e pela solidariedade com dependentes do outro” (1993, p. 53-54).

Apesar de toda esta preocupação com o relacionamento, prevalecia a vontade do médico, sempre que houvesse um choque de conflitos entre este e o doente, pois o profissional era soberano e somente ele dominava o conhecimento técnico necessário para decidir a respeito do futuro daquele.

O próprio juramento de Hipócrates, que é considerado o marco inicial de toda a ética médica “tornou-se uma base limitada e, em geral, precária” (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p.41), dando margem à afirmação da própria bioética principialista, que preconiza o respeito à autonomia,⁵⁶ não-maleficência, beneficência⁵⁷ e justiça.⁵⁸

Autonomia significa a capacidade que o indivíduo possui de definir as próprias normas, sendo utilizada como dogma na adoção de posições no próprio cuidado da saúde, no intuito de gerir a proteção e adequação do conceito de consentimento informado e até mesmo a recusa a determinados procedimentos médicos, desde que tal deliberação seja exercida da forma mais espontânea possível e depois de esclarecidos todos os pormenores da opção, incluindo até mesmo a escolha de qual alimentação deseja receber. No caso de o paciente não ser autônomo, anteriormente, se determina quem será seu representante na empreitada, como normalmente acontece com crianças e doentes mentais, e, em muitos casos, envolvendo capazes, a soberania deste é operacionalizada através de “procurações

consolidara no país, e este detalha a nova configuração da medicina que emergia a partir daí – a medicina empresarial e tecnológica” (2008, p.18).

⁵⁶ Palavra derivada do grego *autos* (próprio) e *nomos* (regra, governo ou lei), com o passar do tempo, perdeu sua significação originária, relativa ao autogoverno das cidades para designar inclusive direitos individuais, como a própria liberdade da escolha, ou melhor, da vontade individual de cada um baseado exclusivamente no seu desejo, desde que livre e válido.

⁵⁷ Na linguagem comum, significa atos de compaixão, bondade e caridade, de acordo com Beauchamp e Childress (2002, p.282).

⁵⁸ Beauchamp e Childress explicitam a situação baseados no conto *A loteria de Babilônia*, de Jorge Luis Borges, contando que: “na sociedade na qual todos os benefícios e ônus sociais são distribuídos somente de acordo com uma loteria periódica, onde a cada pessoa é atribuído um papel social – como escravo, proprietário de fábrica, padre ou carrasco -, puramente por meio de sorteio”, concluindo que neste sistema de seleção aleatória se “ignora conquistas, formação, merecimento, experiência, contribuição, necessidade e esforço” e portanto, é “arbitrário e injusto, pois esperamos que a forma como os ônus, os benefícios e as posições têm de ser alocados seja determinada por princípios válidos de justiça” (2002, p. 351).

duráveis” (documento legal onde existe a designação de uma outra para representar este) ou *living wills* (diretrizes específicas a respeito de procedimentos médicos)⁵⁹, mas a real questão é saber se a vontade deste pode sobrepor àquele que é um ser único dotado de vontades e desejos independentes deste, fazendo surgir, no mínimo, três teorias a respeito da problemática – a do julgamento substituto, a da pura autonomia e a dos melhores interesses para o paciente⁶⁰.

Por não-maleficência entende-se a obrigação de não infligir dano intencionalmente; associada à máxima do *primum non nocere*, que simboliza a premissa de que “acima de tudo (antes de tudo), não causar dano” (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p.209). É a partir de sua análise que procedimentos devem ser aceitos ou recusados, já que ele que fundamenta todas as decisões tomadas na área biomédica. Alguns autores o entendem como sinônimo de beneficência, diferentemente da proposição de Beauchamp e Childress, que compreendem que as obrigações de “não prejudicar outros são claramente distintas da obrigação de ajudar os outros” (2002, p.210), já que, em determinadas situações, a imposição de não prejudicar é muito mais grave do que a outra e vice-versa, propondo sua diferenciação da máxima de não infligir mal ou dano como princípio da não-maleficência e o dever de impedir que ocorram males ou danos, ou a sua própria sanção e a obrigação de fazermos ou promovermos o bem, como o princípio da beneficência. Concluindo, portanto, não-maleficência é o simples não fazer algo, atrelado ao próprio dever funcional dos profissionais da saúde. Estes mesmos autores chamam a atenção para o fato de que familiares acreditam ser “mais importantes as decisões de interromper tratamentos do que as decisões de não os iniciar” (2002, p. 218), finalizando eles, que isso é irrelevante para o benefício do paciente, bem como a indiferença se o tratamento é opcional ou obrigatório. Há quem o nomeie de princípio ou doutrina do duplo efeito – RDE, justificando-se

⁵⁹Maria de Fátima Freire de Sá fala em três espécies de *advance directives*, ou seja; *living Will* ou testamento em vida, *durable Power of attorney for health care* ou poder duradouro do representante para cuidados com a saúde e *advanced core medical directive* ou diretiva do centro médico avançado (2005, p.34). Refere que o primeiro pretende estabelecer os “tratamentos indesejados, caso o paciente incorra em estado de inconsciência ou esteja em estado terminal. Os segundos, por sua vez, estabelecem um representante para decidir e para tomar as providências cabíveis para o paciente e o último, que é adotado por pacientes terminais determinando o seu representante e os seus desejos derradeiros.

⁶⁰ Stancioli reafirma que para o ato ser autônomo necessita ainda da compreensão, intenção e ausência de influências controladoras (2004, p.34).

sempre o “alívio da dor e do sofrimento e não a antecipação da morte” (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p. 230).

Beneficência, por sua vez, significa a circunstância, além das anteriormente tratadas, em que também devemos contribuir para o bem-estar das pessoas. Diferencia-se do princípio da não-maleficência pelo simples fato de que aqui não basta deixar de fazer algo para a adoção de atitudes positivas no auxílio dos outros. Há autores que negam esta obrigação pelo simples fato de serem apenas atos de caridade, constituindo apenas um ideal, não podendo ser acusadas de violações morais. Exemplificando, pensemos na doação de um rim para propiciar alívio a um indivíduo acometido de doença renal. Apesar da boa vontade em auxiliá-lo, ninguém poderá culpá-lo pelo fato de não ceder este órgão, independentemente da vontade que o motivou, dificultando a linha divisória do que vem a ser obrigação e o ideal, fazendo parte dela as regras de “proteger e defender direitos dos outros” (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p. 284), entre outras. Baseadas nesse princípio é que campanhas de vacinação obrigatória são adotadas em todo o mundo, com o objetivo exclusivo de fazer o bem para estas pessoas. E, assim, atrelado a essas premissas, por vezes e em determinados casos específicos, o próprio paternalismo se justifica levando em conta os diferentes benefícios, riscos e custos.⁶¹

Finalmente, a justiça diz respeito às desigualdades no acesso à saúde e são seu traço característico, pois devemos pautar quem terá primazia no atendimento e sob quais condições será realizado, já que, cada vez mais, devemos balancear e conciliar os reais objetivos tratando-se da qualidade de vida da população em geral, diante da escassez dos recursos. Dentro desta problemática, apesar de existirem vários princípios materiais que, segundo Rawls e Mill: “são de pouca utilidade até que sejam integrados num esquema ou numa teoria sistemática” (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p. 360), surgindo portanto, as teorias utilitaristas, liberais, comunitaristas, igualitárias, que se diferenciam pelo seu poder de justificação moral, mas não podemos negar que ao princípio formal compete a maior solução, já que

⁶¹ Beauchamp e Childress esclarecem a problemática através da parábola bíblica do “Bom Samaritano”, já que ela dá margem a diversas interpretações do que seja a verdadeira beneficência. (2002, p.283).

devemos “tratar igualmente os iguais e desigualmente os desiguais, proporcionando o maior número possível de atendimento, ou seja, a própria justiça social.”⁶²

Maria de Fátima Freire de Sá preconiza a existência de princípios exclusivos do Biodireito, apesar de não serem expressos. Sendo eles, o princípio da precaução, princípio da autonomia privada⁶³, princípio da responsabilidade e ainda o princípio da dignidade da pessoa humana, como os únicos capazes de solucionar os embates internacionais nesta seara do conhecimento (2009, p.36).

Pelo primeiro compreende que as ações mundiais devem estar limitadas em caso de risco de dano grave e irreversível; o segundo expressa a concessão de poderes da atuação individual; o antepenúltimo “revela o dever jurídico em que se coloca a pessoa” e o último consagrado no art. 1º, III da Constituição Federal, como a garantia da integridade do ser humano.

Assim somente com a adoção destas máximas em âmbito internacional caminharemos para uma uniformidade de pensamento que considere o indivíduo autônomo para deliberar a respeito da condução de sua própria vida.

2.1 O surgimento do direito dos pacientes⁶⁴

A sociedade está em constante mudança, assim como todos os demais ramos do conhecimento que, diante de novas descobertas proporcionadas pelo próprio avançar da ciência, refuta conceitos até então incontestáveis como o próprio início e fim da vida. Ligado a esta modificação está o enfrentamento de como proceder no tratamento das diferentes doenças que atingem a população em geral.

Situações que envolvem a integralidade de cada ser acometido pela doença, além do que a cultura pessoal, unida à credence popular, acentua a adoção de um

⁶² BEAUCHAMP e CHILDRESS fazem um apanhado de vários casos históricos emblemáticos neste sentido e que tiveram início com o caso de Karen Ann Quilan, seguidos por Earle Spring, Brother Fox, Claire Conroy, Paul Brophy e Nancy Cruzan e pelos conhecidos Joseph Saikewicz e John Storar, que nunca foram capazes. (2002, p. 195).

⁶³ A autora prefere a expressão “autonomia da vontade em detrimento da antiga autonomia da vontade” (2009, p.37).

⁶⁴ O primeiro regulamento sobre a profissão médica data de 1851, quando foi elaborado o primeiro decreto nas faculdades de Medicina do Rio de Janeiro e da Bahia. Na sequência surgem outras fundações médicas como a de Pernambuco, em 1841, a baiana, em 1848, seguida pela “Sociedade de Medicina e Cirurgia em 1886, todas visando o aprimoramento científico, mas sendo, ao exemplo daquela, focos de permanente interesse ético” (MARTIN, 1993, p. 38-39).

comportamento padronizado pelas equipes médicas ou instituições de saúde, que devem atuar integralmente diante de cada paciente, o que pode ser dificultado diante dos conflitos éticos concretos. Essa evolução acabou por propiciar o surgimento dos direitos dos pacientes, que está vinculado à própria medicina.

A história nos mostra que o cuidado com os doentes surgiu conjuntamente com a própria sociedade, não havendo como separá-los, nem mesmo para fins didáticos, e, aliado à própria visão holística, que entende que o universo é um só, onde todos os seus componentes se ligam e interligam formando uma única corrente. Nos primórdios não existia o menor respeito para com os outros em qualquer tipo de relação interpessoal, imperando a lei do mais forte.

Assim, baseadas no princípio da autonomia, surgem diferentes teorias – utilitarismo, kantismo, ética do caráter, individualismo liberal, comunitarismo, ética do cuidar⁶⁵⁶⁶ e a casuística – fazendo surgir a bioética, que avançou muito nas últimas décadas contribuindo para o aperfeiçoamento da relação médico/paciente nos seus mais diversos aspectos, atreladas aos anseios da sociedade.⁶⁷

No Brasil, a primeira proposta de Código de Ética Médica apareceu no século XIX, quando foi publicada uma tradução portuguesa do mesmo dispositivo da Associação Médica Americana na Gazeta Médica da Bahia a título de recomendação, demonstrando como era tratada a matéria naquele país (MARTIN, 1993, p. 39).⁶⁸ Os códigos de ética médica brasileiros se desenvolveram numa

⁶⁵ Neste trabalho optou-se por não eximir as correntes filosóficas existentes, apenas por uma questão metodológica, pedindo escusas aos leitores por esta escolha.

⁶⁶ Beauchamp e Childress afirmam que esta teoria possui como origem os próprios cuidados feministas em contraste ao tratamento dispensando pelos indivíduos do sexo masculino, atribuindo à psicóloga Carol Gilligan e à filósofa Annette Baier a sua divulgação, levando em consideração o próprio relacionamento íntimo, onde o carinho, a compaixão, a atenção e principalmente o amor dispensado ao paciente são seus diferenciais, levando em conta a integralidade do ser humano, “estabelecendo uma ponte que ligue uma ética do amor a uma ética da obrigação” (2002, p.106-108).

⁶⁷ Martin apresenta como sinal da renovação da ética médica no Brasil a realização do Fórum Nacional promovido pela Academia Nacional de Medicina em 1985, referindo o posicionamento de Assaf Habda que assim se manifestou: “A sabedoria está com aquele que cultivou a moral e os conhecimentos e transformou a razão da vida na dimensão do seu próprio ser e no altruísmo da sua missão. O médico erudito, acumulado de ciência, é geralmente árido, enquanto aquele que basificou na moral os seus conhecimentos é mais aberto e mais sensível a todas as palpitações da vida. O ensinamento da ética nas escolas médicas deverá ser uma das pilstras a suportarem a reciclagem modernamente necessária para retornar a medicina brasileira aos seus verdadeiros destinos, vestida com a dignidade que a sociedade sempre lhe exigiu” (1993, p. 32).

⁶⁸ Martin, em sua obra, traz toda a evolução histórica dos códigos de ética médica brasileiros.

perspectiva secular e filosófica, sem valoração religiosa explícita.⁶⁹ O dispositivo de 1929, no artigo 16, já tratava explicitamente sobre a questão da eutanásia e da obrigação de aliviar a dor do paciente quando aduzia que:

O médico não aconselhará nem praticará, em caso algum, a eutanásia; porque um dos propósitos mais sublimes da medicina é sempre conservar e prolongar a vida.

Entretanto, ao profissional assiste o direito, que é também dever, de aliviar os que sofrem; mas esse alívio não pode ser levado ao extremo de dar a morte por piedade (MARTIN, 1993, p. 42).

Até o presente momento, única vez que a eutanásia apareceu referida em um código de ética médica brasileira, sendo que esta disposição logo perdeu eficácia, já que, em julho de 1931, fora aprovado solenemente outro *Código*, apesar de ainda não contar com respaldo jurídico, sua influência começa a ser sentida na legislação civil com a promulgação do Decreto n. 20.931, de 11 de janeiro de 1932, que regulamenta uma série de profissões na área da saúde, incluindo a medicina (MARTIN, 1993, p. 76-42)⁷⁰. Mas o primeiro código oficial só surgiu em outubro de 1944, quando o IV Congresso Médico Sindicalista aprovou o *Código de Deontologia Médica*.

Nestas disposições já havia a preocupação de que ninguém poderia ficar sem atendimento por não poder pagar e quem tivesse condições não receberia tratamento gratuito, havendo nada menos do que um capítulo inteiro dedicado à temática, composto por 12 artigos. Martins chama a atenção de que assim começa a troca do verdadeiro paternalismo benigno para um modelo mercantilista e capitalista,

⁶⁹ Segundo Martin, três autores preocuparam-se com a cronologia da ética médica brasileira, sendo eles: Jayme Landmann, Heitor Péres e Guaraciaba Quaresma Gama. Para o primeiro, a origem do estudo se refere exclusivamente aos interesses profissionais dos médicos, relegando a segundo plano os interesses da sociedade e do doente; para o segundo, apesar de ser pautado nesta máxima relativista, compreendendo que também é dotado de um caráter moral em decorrência da própria evolução histórica, marcada pelos desejos dos sindicatos, associações de classe e Conselhos Médicos. Finalmente, o último reconhece que, apesar de toda a “impressão de serem manuais de etiqueta”, eles se preocupam realmente com as questões éticas, considerando o pós-guerra como uma nova fase da ética médica, onde a autonomia do paciente começa a ser o foco central (1993, p. 37-38).

⁷⁰ Martins conta que o Capítulo XII do *Código de Ética Médica* de 1929 foi excluído do de 1931, chamando a atenção para as observações de Peres que, ironicamente, se refere ao fato que neste momento os pacientes apenas possuíam obrigações e nenhum direito, pois tal capítulo exigia pontualidades do paciente e determinava que não podia importunar o médico fora da hora, devendo sempre ser grato, pagar na hora certa, não atrasando os pagamentos e, acima de tudo, apenas incomodá-lo quando fosse extremamente necessário (1993, p.43).

“enfazando mais o vínculo como uma relação comercial em que a pessoa que não tem condições de pagar os serviços se encontra progressivamente marginalizada” (1993, p. 62-63).

No ano seguinte, no dia 13 de setembro de 1945, através do Decreto-lei n. 7.955⁷¹ criou-se o Conselho Federal de Medicina, que só posteriormente conseguiu contar com o apoio da classe, que era extremamente marcada pelo sindicalismo reinante da época. Somente em 1953, através da Associação Médica Brasileira, é que realmente há a instituição de um verdadeiro regulamento ético médico.

Característica dessa época é o próprio emprego da tecnologia no processo da morte. Abandona-se a despedida desta, já que antigamente esta fase da vida era marcada exclusivamente por um ritual, onde todos tinham a oportunidade de se despedir do doente. Situação que vem mudando no transcorrer da evolução, já que hoje impera a prática de que isto deve ocorrer nos hospitais, praticamente em unidades de terapia intensiva, assistida por técnicos altamente especializados na doença do moribundo, como forma de comprovar o acesso a todos os recursos disponíveis, comprometendo toda a singularidade que envolve a morte.

Pode-se dizer que a autonomia do paciente surge nesta época aliada à disposição que determinava que o “médico e a medicina existem para beneficiar primordialmente o doente” e assim sempre que o profissional encontrasse dificuldade com um caso específico, deveria “ter a humildade de procurar ajuda de um colega”, rezando o então dispositivo 14/1945 que assiste ao médico e ao doente, bem como aos seus responsáveis e interessados, o direito de propor ou exigir conferências médicas.⁷² Martins ainda afirma que:

O reconhecimento deste direito é importante porque, mesmo dentro do modelo do paternalismo benigno, abre espaço para uma certa autonomia, embora limitada, do paciente na condução do seu próprio tratamento. São as primícias de um modelo mais personalista e participativo na medicina (1993, p. 63).

Nessa linha de reflexão ainda refere a hipótese de que o direito garantido ao doente é bem amplo, podendo aquele determinar quais profissionais deseja ter

⁷¹ Hoje expressamente revogado.

⁷² Disposição legal compilada da obra de Martins. Ver página 63 da referida obra.

como consultores em sua conferência, apesar de não permitir a sua própria presença ou de interessados na realização daquela, conferindo-a, ainda, o caráter sigiloso e paternalista da decisão, cabendo a última palavra sempre ao próprio médico do paciente. É uma disposição ainda tímida, mas não se pode discordar do autor, que já considerava, ainda que minimamente, a vontade do indivíduo. Cita algumas disposições que considera o interessado como substituto competente na vontade do paciente corroborando o entendimento anterior, sem, no entanto, defini-los (MARTINS, 1993, p. 64-65).

O mais interessante deste *Código* é que é redigido com ênfase numa perspectiva laica, sem adentrar em questões religiosas, apenas respeitando, no possível, a consciência individual, apesar de dogmas cristãos serem uma característica daquela época histórica. O desejo não é extremado, pois não esqueçamos que aqui o que impera é a vontade suprema do próprio médico, ele é o detentor do conhecimento, e, portanto, de certa forma, do destino do seu paciente. Ligado a este fato, jamais se utiliza a palavra morte, apenas tratando sobre o “atestador de óbito”. (MARTINS, 1993, p.73-74).

A partir desse fato podemos concluir que o que importa para este regulamento é a tranquilidade do paciente, que não deve ser informado do que realmente acontece com ele, afrontando sua própria autonomia, sob o pretexto de que nada será capaz de alterar sua situação de terminalidade, fazendo com que a morte seja um acontecimento natural, não se preocupando com o cumprimento de seus últimos desejos como paciente.

Na sequência vem o *Código de Ética* (1953),⁷³ que já sofre as influências da Declaração de Nuremberg (1946), da Declaração de Genebra (1948) e do próprio Código Internacional de Ética Médica (1949), apresentando como alterações significativas o fato de não prever mais interessados, mas cabendo a representação à própria família do doente, que também passa a ser competente, na falta de capacidade deste, para tomar as decisões, inclusive para resolver eventual desavença em conferência médica realizada, emergindo um modelo de medicina mais participativo concentrado no bem-estar do doente (MARTINS, 1993, p. 83).⁷⁴

⁷³ Que recebeu autorização legislativa através da Lei n. 3268, de 30 de setembro de 1957.

⁷⁴ A máxima do artigo 30, de 1953, diz, segundo citação de Martins: “O alvo de toda a atenção do médico é sempre o doente, em benefício do qual deverá agir com o máximo de zelo e o melhor de

O próprio erro médico ganha concepção jurídica, já que autoriza a opinião contrária ao colega, desde que feita de forma restrita à própria corporação no intuito de salvaguardar os direitos dos pacientes, bem como seu dever com a saúde pública, já que, neste momento, existe uma organização de classe formalizada, desaparecendo o atendimento diferenciado ao próprio doente sem condições financeiras, pois não se preocupa com a valorização da própria vida humana de forma absoluta, apesar de utilizar expressões que implicitamente são influências da própria Declaração de Genebra (MARTINS, 1993, p. 94).

Em 1953, a autonomia do paciente começa a ser enaltecida, já que o próprio artigo 32 deste dispositivo assim dispunha: “não é permitido ao médico exercer sua autoridade de maneira a limitar o direito do paciente de resolver sobre sua pessoa e seu bem-estar” (MARTINS, 1993, p.98). Ocorre que aqui começa a ser questionada a aplicabilidade dessas disposições ao doente terminal que, muitas vezes, já se encontra tolhido na manifestação de sua vontade.⁷⁵

Com a elaboração dos códigos de ética médica,⁷⁶ a relação médico/paciente começa a ganhar importância, culminando na preocupação com o direito dos doentes. Na década de 1970, nos Estados Unidos, quando a Associação dos Hospitais Americanos (American Hospital Association) elaborou uma declaração a respeito do tema, conhecida como *A patient's bill of rights*. Em 1979, a Europa, seguindo a mesma tendência, produziu a *Carta do Doente Usuário do Hospital*. O Brasil, durante o Segundo Congresso Brasileiro de Humanização do Hospital e da

sua capacidade profissional” (1993, p. 84). Relata que aqui surge pela primeira vez dispositivo proibindo que se valha do seu paciente academicamente, ou seja, não pode explorá-lo para se promover cientificamente.

⁷⁵ Martins declara que os direitos do paciente terminal nesta época consistiam no próprio direito à verdade, o direito a não ter seu tratamento complicado, o direito a não ser abandonado pelo médico, o direito ao alívio da dor e o direito a não ser morto. (1993, p. 100).

⁷⁶ Martin, fazendo um breve relato histórico dos códigos de ética médicos brasileiros, aduz: “Tomando como ponto de partida o *Código* de 1945, detectamos como modelo dominante o paternalismo benigno e, no *Código* de 1953, a emergência de um novo modelo dominante, a benignidade humanitária. O *Código* de 1965 não traz grandes novidades e representa basicamente a consolidação do paradigma da benignidade humanitária traçado no *Código* anterior. O *Código* de 1984 dá sinais de ameaça à ética humanitária por parte do medicocentrismo autoritário, uma ameaça efetivamente afastada pela benignidade humanitária e solidária que se firma no *Código* de 1988 (1993, p. 20).

Saúde, em 1981, elaborou a *Carta Brasileira dos Direitos dos Pacientes* (MARTIN, 1993, p.30).^{77 78}

Na sequência surgiram os códigos de 1965 (inovação significativa apenas quanto à possibilidade da inseminação artificial homóloga para pessoas casadas), 1984 (afirmação de valores fundamentais de uma ética humanitária aliada ao uso de termos éticos e jurídicos e o aparecimento da Comissão de Ética)⁷⁹ e o de 1988,⁸⁰ o atual.

Apesar de já haver um tímido respeito à autonomia do paciente, neste intervalo histórico começa a tensão entre liberdade do doente em relação à supremacia do próprio médico.⁸¹ Na atualidade, existe uma Comissão trabalhando na elaboração de um novo código de ética médica, a qual pretende ainda neste ano, 2009, estar com trabalhos concluídos e com a disposição vigorando, mas até o presente momento somos regidos pela benignidade humana e solidária, já que esta é a característica marcante do último regulamento, levando em consideração os próprios direitos humanos,⁸² evidenciados no respeito à dignidade humana.

Christian Gauderer é considerado o precursor desta corrente, quando publicou a obra *Direitos dos Pacientes – um manual de sobrevivência*, entendendo

⁷⁷ Este mesmo autor relata que: “em 1986, Huber Lepargneur publica seu livro *O Despertar dos Doentes: Auto-responsabilidade e participação na gestão da saúde* e, em 1991, E. Christian Gauderer produz seu livro, *Os direitos dos Pacientes – um Manual de Sobrevivência* (1993, p.29-30).

⁷⁸ Beauchamp e Childress relatam que “em 1974, o Congresso criou uma comissão nacional para recomendar diretrizes de pesquisa para a secretaria do Department of Health, Education and Welfare (atualmente, Departamento of Health and Human Services) que se tornariam regulamentações federais a menos que a secretaria justificasse publicamente a sua não-implementação. Em 1980, formou-se uma comissão para examinar melhor as questões relacionadas com a pesquisa e ainda outras questões, tais como o acesso à assistência médica e a tomada de decisões nas relações com os pacientes clínicos. Finalmente, em dezembro de 1991, entrou em vigor o *Patient Self-Determination Act* (PSDA). O Congresso aprovou essa lei como a primeira legislação federal para assegurar que as instituições de saúde informarem os pacientes sobre os seus direitos garantidos pela lei do Estado e sobre as políticas institucionais para que eles aceitem ou recusem tratamento médico e para formular diretrizes.

⁷⁹ Na versão publicada no *Diário Oficial*, de 27 de abril do mesmo ano, a disposição inicial do regulamento era: “É dever da sociedade para com todos os elementos que a compõe, garantir-lhes o direito à saúde”, retratando o início da nova concepção sanitária nacional. (MARTINS, 1993, p. 133).

⁸⁰ Consolidado no Brasil pela *Resolução CFM 1.246*, de janeiro de 1988.

⁸¹ Martins relata com maestria tal problemática em sua obra. Ver página 152 e seguintes de seu livro.

⁸² Martins justifica a troca de paradigma da seguinte maneira: “entre os fatores que facilitam a emergência de um novo modelo de relacionamento entre o médico e o paciente estão a insatisfação com um tipo de *Código* cuja finalidade principal parece ser defender, quase que exclusivamente, os interesses da classe médica e a busca de um *Código* mais aberto ao contexto social em que se pratica a medicina” (1993, p. 178).

que este assunto era importante e ganhava relevância com o avanço de novas descobertas envolvendo as próprias pessoas, afirmando que quanto mais informada uma pessoa, “mais opções e escolhas terá, conseqüentemente, mais livre irá se sentir, donde a informação liberta o indivíduo das trevas da ignorância, da desinformação, enfim, do claustro (1998, p. 11). Continua justificando quando aduz que:

Não é fácil ser paciente! A pessoa se sente exposta, agredida fisicamente e emocionalmente, não só pela doença como também pelo profissional de saúde, que apalpa, aperta, injeta, corta, subtrai esperanças, cria restrições ou dita normas... (1998, p. 13).

Explica que, seguindo a tendência universal de grupos determinados se mobilizarem e exigirem mais atenção e respeito nas suas reivindicações, surgiu a presente corrente, relatando que, no Brasil, diferentemente do que aconteceu nas demais nações, foram os próprios médicos que a implementaram através dos códigos de ética médica (GAUDERER, 1998, p. 19).

A própria relação médica original nada mais é do que um contrato fiduciário, apesar de caracterizado pela pessoalidade, exigindo que o terapeuta seja um depositário da confiança, baseado principalmente na lealdade daquele para com seu cliente visando ao máximo de bem-estar; hoje, já não valendo mais na sua plenitude. Conjuntamente aparece a necessidade de confiar-se fielmente naquilo que é informado,⁸³ fazendo com que todos se comprometam com o conforto das pessoas, principalmente as vulneráveis, afiançando uma relação de convicção e certeza, que tornará cada vez mais estreitos os laços entre o paciente e o profissional da saúde.

Problema maior reside no fato da “falsidade benevolente”, ou seja, se é moralmente justificável não revelar a verdade no intuito de proteger o doente, já que esta atitude não garante antecipar as conseqüências que a informação ou a falta dela causará na realidade, havendo estudos comprovando que a fidelidade do parecer, na maioria das vezes, revela ter um efeito mais benéfico.

⁸³ Ainda que seja realizado de forma implícita, como explica Beauchamp e Childress ao afirmar que: “ao se iniciar uma relação, numa terapia ou pesquisa, o paciente ou participante em uma pesquisa ajustam um contrato, adquirindo assim o direito à verdade no que se refere ao diagnóstico, ao prognóstico, aos procedimentos, etc., assim como o profissional adquire o direito de receber informações verídicas por parte dos pacientes e participantes em pesquisas”. (2002, p. 427).

Atrelado a esta questão surge a importância de se questionar a assimilação do alcance do informe (dados repassados pela equipe médica), pois, entrelaçado de aspectos técnicos, que, em alguns casos, nem mesmo o profissional domina na integridade, diante dos avanços tecnológicos, como repassar os dados de forma fidedigna, não comprometendo sua veracidade e evolução diante do caso concreto, apesar de Beauchamp e Childress entenderem que isso jamais será realizado plenamente (2002, p.431).

Vinculado a esta problemática ainda persiste a questão de se respeitar a vontade do próprio doente, que deseja não saber nada sobre seu diagnóstico e prognóstico, concluindo estes mesmos autores que “são necessários cuidado e sensibilidade para respeitar a autonomia de um paciente individual, modificando a informação de acordo com suas preferências” (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p.431). Essas obrigações morais podem ensejar conflito com a própria privacidade e confidencialidade, quando o indivíduo revela algo sigilosamente a alguém e este a divulga, enquanto, na anterior, é realizada de forma impessoal.⁸⁴ Esta última existe deste o juramento de Hipocrates, permanecendo em todos os códigos de ética médica.⁸⁵ Há casos expressos que é permitida a quebra do sigilo, dependendo das circunstâncias presentes.

Prega-se a adoção de consentimentos informados por parte dos doentes, que, por sua vez, possuem o direito de saber de tudo, ocasionando uma mudança drástica na conceituação das próprias relações médicas, que exigem acima de tudo veracidade e confiança. Preso a estas características ainda devem imperar a própria compaixão (enternecimento pelo indivíduo), o discernimento (compreensão da real situação vivenciada) e principalmente a integridade (plenitude) não como habilidades técnicas, mas por serem elementares no respeito a relações interpessoais, onde os

⁸⁴ Beauchamp e Childress aduzem: “a diferença é a seguinte: uma violação do direito de confidencialidade de X só ocorre se a pessoa a quem X revelou a informação em confiança não protege a informação ou deliberadamente a revela a um terceiro sem o consentimento de X. Em contraposição, uma pessoa que, sem autorização, entra na sala de registros ou no banco de dados do computador de um hospital, viola os direitos de privacidade, e não direitos de confidencialidade” (2002, p.453).

⁸⁵ Martins traz a definição do segredo médico no *Código* de 1945: “Constituirá segredo médico tudo que os médicos vejam, ouçam ou descubram em função de sua profissão, ou que lhes haja sido explicitamente confiado pelo cliente ou pelos que por estes se interessem ou sejam responsáveis” (art.32,1945). “Constituirá quebra de segredo profissional tanto a publicação do fato quanto a confidência, mesmo a uma pessoa” (art. 33,1945) (1993, p. 67).

sentimentos têm forte influência no restabelecimento do paciente,⁸⁶ confundindo-se até com o “próprio objetivo da medicina” (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p. 498). A partir daí, várias sentenças judiciais foram pronunciadas no sentido de condenar médicos que não respeitaram a autonomia de seus clientes.

Norberto Elias é categórico em afirmar:

O quadro desta diferença é nítido. De um lado, o tipo antigo: os membros da família se reúnem em torno da pessoa doente, trazem comida, dão os remédios, limpam e lavam o paciente e talvez, trazendo sujeira das ruas para o leito do paciente, cuidam dele sem lavar as mãos. Possivelmente apressam o fim, pois nada disso é muito higiênico. Possivelmente sua presença adia a morte, pois pode ser uma das grandes alegrias dos moribundos estarem cercados por parentes e amigos – última prova de amor, último sinal de que significam alguma coisa para os outros que se ama e a quem se está apegado, e cuja presença faz surgir um sentimento terno de pertencer à família humana. Essa afirmação mútua das pessoas através de seus sentimentos, o eco dos sentimentos entre duas ou mais pessoas, desempenha um papel central na atribuição de significado e sentido de realização para uma vida humana – afeição recíproca, por assim dizer, até o fim (2001, p. 99/100).

Assim, as instituições de saúde também devem estar comprometidas com um atendimento de excelência aos seus usuários, tanto que Cohen e Garcia aduzem que:

A medicina é a resposta humana e ética à vulnerabilidade dos que sofrem, e o hospital é lugar de concretização desta resposta, assim, ele também deve-se estruturar de tal forma que seja um organismo ético, uma entidade ética vivente (2007, p.3).

Nas relações médico/pacientes, inclusive para a própria unidade de atendimento, deve sempre imperar o valor supremo do ser humano, aliado à máxima de promover o bem ao outro, pois, o que na verdade todos almejamos é uma vida digna, saudável e feliz e, para isso, esses liames, que estão muito próximos da finitude humana, nada mais são do que o próprio ânimo para fazermos o correto da forma mais justa e, assim, profissionais da saúde se dão conta de que não podem

⁸⁶ Tanto é assim que Beauchamp e Childress, citando Percival, citam seu posicionamento quando afirmam que: “o melhor interesse médico do paciente é o próprio objetivo da medicina, e com base nisso chegou às suas conclusões a respeito dos traços de caráter apropriados ao médico. Reconhecendo a dependência dos pacientes, seu conselho para os médicos era de que a autoridade profissional deveria guiar a compreensão das virtudes da medicina, virtudes que, para Percival, estavam sempre vinculadas à responsabilidade pelo bem-estar médico do paciente” (2002, p. 498).

mais elaborar normas éticas isoladas, dentro de um grupo apenas, necessitando da interação de todos os ramos do saber e da sociedade.

2.2 A contribuição da bioética na afirmação dos direitos dos pacientes

O avanço da medicina erudita contrapôs a medicina popular e tradicional, aparecendo vários embates evidenciados, principalmente, na questão envolvendo seres humanos e os próprios limites de sua coerência, exigindo uma reflexão aprofundada do futuro das ciências médicas; apesar de não serem as únicas atingidas, são as que mais diretamente evidenciam a problemática, além do que foram os médicos nazistas os grandes responsáveis pelas barbáries que ocasionaram o surgimento da Bioética.⁸⁷

Mesmo a medicina policiada pelo Estado, que possui como dever o oferecimento de condições de saúde a todos, deve agir de forma a controlá-la no seu aspecto sanitário, através de regulamentos disciplinando diversas práticas, dentre elas a reprodução, o casamento, a criação de filhos, a alimentação, o vestuário, o repouso, dentre outros. Ocorre que, em um determinado momento, ficou evidente que o Estado estava adentrando em esferas privadas, onde não deveria impor práticas diante da liberdade individual. Surgindo, a partir deste fato, a necessidade de se estabelecer limites de atuação⁸⁸ para garantir a própria pretensão estatal daqueles, ou seja, propiciar condições sociais e promover a educação para a saúde, para ser exercida no âmbito individual de forma livre e autorresponsável. Neste sentido, deve ser encontrado o ponto de equilíbrio para que seja assegurada a autonomia do indivíduo aliada às próprias políticas públicas que garantam o acesso às condições que asseguram a vida saudável e, em casos de patologias, o acesso aos meios terapêuticos e profiláticos existentes.

⁸⁷ Kress citando Daniel Defoe narra como as pessoas atingidas pela peste de Londres de 1665 sentiam-se tolhidas na sua autodeterminação, pois deveriam se submeter a “quarentena” estatal, relatando que estes indivíduos expressavam a angústia de serem tratados como verdadeiros prisioneiros inocentes (2008, p.59).

⁸⁸ Kress ilustra com o impedimento do comércio de inúmeras mercadorias para impedir a disseminação do cólera (2008, p. 60).

A Biomedicina age como poder de ação tecnológica sobre a vida em geral, atuando sobre a saúde humana e animal, podendo extrapolar seus limites e comprometer o futuro da vida no planeta Terra. A dignidade da pessoa humana emerge como o limite de atuação, surgindo a necessidade de se “adaptar a esses novos valores e ainda querer ter o livre-arbítrio para ter uma vida quase três vezes mais longa” (COHEN e GARCIA, 2007, p. XV).

As possibilidades terapêuticas aumentaram e evoluíram consideravelmente, de modo a atender aos doentes de AIDS, às crianças portadoras de necessidades especiais, aos pacientes que necessitam de transplantes de órgãos, aos pacientes terminais, aos que apresentam problemas de infertilidade, envolvendo as novas tecnologias reprodutivas, dentre outros. Em todas essas situações é preciso assegurar um comprometimento ético dos profissionais. Algumas questões são ainda mais preocupantes, por exemplo aquelas que envolvem experiências com seres humanos e engenharia genética, que requerem a atuação de uma ciência essencialmente comprometida com o porvir. Foucault mesmo destacou que a “medicalização da sociedade e da cultura como o poder que foi obtido especialmente pela medicina na sociedade moderna” (KRESS, 2008, p. 20), traduzido na célebre frase que “saber é poder”.

Os documentos jurídicos proclamam uma harmonia entre as atribuições e o monopólio do Estado que visam a garantir o bem-estar social interligando os deveres e os direitos dos cidadãos de forma harmônica na construção de uma sociedade justa, digna e mais solidária. São os cidadãos responsáveis pela nova visão ética a imperar no Estado moderno que a eles deve proteger, baseados na dignidade da pessoa humana.

Assim, é necessário promover uma íntima relação da medicina com as outras ciências, principalmente com o Direito, no intuito de melhor atender aos interesses das pessoas envolvidas e da coletividade, abandonando a idéia de que devemos apenas nos preocupar com o “comportamento dos profissionais da área da saúde, especialmente dos médicos” (MARTINS, 1993, p. 34), questão facilmente percebida através dos códigos de ética médica, principalmente do mais recente, que foi elaborado em 1988.⁸⁹

⁸⁹ Hoje já está sendo elaborada uma nova proposta para um código de ética médica mais atualizado, diante dos dilemas atuais.

Os próprios conceitos de doença e saúde são amplos, dependendo inclusive, sua definição, do contexto histórico, cultural e territorial em que estejam sendo discutidos, o que dificulta a imposição destes próprios limites, diante da diversidade de legislações mundiais, o que passa a ser amenizado com a adoção de regulamentos internacionais.^{90 91} Brauner atenta a este fato e preconiza:

Na perspectiva de promover a dignidade humana, o debate sobre a biomedicina e os limites jurídicos das pesquisas genéticas deve ser tratado sob o prisma dos princípios constitucionais que asseguram proteção ao ser humano, à biodiversidade, e que proíbem a comercialização de órgãos e funções do corpo humano, garantindo a proteção à vida e à liberdade de cada cidadão (2008, p. 181).

Os limites da medicina, bem como do excesso de medicalização da vida humana, são questões que suscitam grande indagação e dividem as opiniões. A própria relação médico/paciente, diante do consumerismo que marca a sociedade contemporânea, aliada à publicidade contínua de medicamentos, compromete a própria liberdade de autodeterminação e autodesenvolvimento do indivíduo. Por outro lado, as dificuldades de diagnosticar as enfermidades também dificultam a possibilidade de proporcionar uma terapia segura e efetiva ao paciente.

Michael Oliver, em recente artigo, fez um alerta preocupante, pois a medicina moderna está transformando idosos saudáveis em pacientes, já que estes estão “recebendo prescrições de pílulas para pressão alta, ou diabetes, ou colesterol alto, com pouca ou nenhuma consideração quanto aos benefícios reais para o indivíduo” (2009, p.1). Assevera-se que as reposições celulares, teciduais e de órgãos serão o dilema atual mais iminente proporcionado pelo diagnóstico genético que passa a ser uma verdade.⁹²

Na realidade, não se consegue processar e assimilar uma verdadeira assimilação de todo o conhecimento disponível e gerir idoneamente a informação,

⁹⁰ Kress ilustra a situação esboçando a descoberta do termômetro, quando pela primeira vez a doença “distingue de modo marcante o subjetivo (sensação de calor dos pacientes) e o objetivo (temperatura corporal medida por instrumentos)” (2008, p. 75).

⁹¹ Kress informa que uma das “razões da demanda por direitos pessoais fundamentais invioláveis para cada indivíduo consistia na promoção da tolerância, conferindo direitos iguais às pessoas de pensamento e fé distintas, entre elas os cidadãos judeus” (2008, 105).

⁹² A própria Convenção de Bioética, em seu artigo 12, determina que qualquer teste genético, hoje, deve ser acompanhado de um aconselhamento genético.

como o que acontece na possibilidade de transmissão de doenças hereditárias à futura prole, que gera grande preocupação aos futuros pais em se antecipar ao nascimento e buscar conceber filhos livres da “roleta genética”.

A medicina falta para muitos e é usada de forma excessiva por outros. As inovações tecnológicas aplicadas na área da saúde acabam influenciando a autonomia e liberdade individual de cada ser, seja pelo apelo do comércio e da publicidade, seja pela promessa de vida longa e saúde perfeita, sem esquecer os interesses financeiros vultosos que estão em jogo.

Cohen e Garcia chegam a afirmar que estamos “revivendo o renascer da cultura humanista, que se caracteriza pela sua visão antropocêntrica do mundo” (2007, p. XV),⁹³ já não existem certezas absolutas, ou certo e errado, pois diante da diversidade, devemos respeitar os diversos valores éticos, morais e culturais existentes.

Kress recomenda que se dê “um passo para trás e enfoque o fenômeno do poder em geral, para então, a partir desse ponto, obter uma perspectiva ética quanto ao trato, especialmente do poder de interpretação e da ação médica” (2008, p. 18), devendo a bioética estabelecer normas para essa nova forma de poder a partir de critérios éticos e jurídicos, através de um aprendizado responsável, tal como aconteceu nos primórdios do Estado atual, tendo como missão o bem-estar do próprio homem.

É imperiosa a adoção de consciência ética individual capaz de constatar não somente a falta de acesso às terapias e aos tratamentos que constitui uma injustiça que afronta os Direitos Humanos mas que, também, o excesso de medicina representa grande risco para os cidadãos, que devem refletir e poder fazer suas escolhas no campo da saúde a partir de informação segura e confiável.

⁹³ Exemplificam estes mesmos autores com o Renascimento dos sécs. XV e XVI que pôde ser caracterizado pelo renascer da cultura grego clássica, “que trouxe novos valores e o conhecimento científico da anatomia humana, não nos permitiu localizar em qual parte do corpo está a nossa alma. Do mesmo modo que na atualidade, com a nova revolução científica, com a possibilidade de utilização de células-tronco ou do aquecimento global, não nos transformamos em diabos ou deuses. Estas questões humanas são muito complexas e difíceis de serem avaliadas apenas pelo método científico ou pela religião” (2007, p. XV- XVI).

2.3 A nova concepção das relações entre médico e paciente

O aparecimento de escolas médicas no Brasil contribuiu muito para o aparecimento da medicina tecnológica. Já que nos primórdios a assistência aos doentes era realizada por práticos, parteiras populares e cirurgiões-barbeiros, entre outros. Por volta de 1940, surge a chamada medicina previdenciária, onde se encontra o embrião da saúde pública, culminando, em 1980, com o “hospitalocentrismo”, onde se desenvolve o setor privado empresarial, com as crescentes especializações, incorporação de equipamentos e instrumentos materiais, contribuindo para a própria heterogeneidade na relação médico/paciente (SCHRAIBER, 2008, p. 66),⁹⁴ além da valorização de todas as outras profissões da área da saúde, como fisioterapeutas, psicólogos, bioquímicos, etc.

O aprimoramento das pesquisas e dos avanços tecnológicos tornou-se um dilema para o futuro da humanidade, tanto que Brauner afirma que a “era da biotecnologia se impôs de modo irreversível trazendo uma enorme expectativa de conquistas científicas aplicáveis à cura de doenças e à melhoria de qualidade de vida humana”, exigindo um exame aprofundado e apurado sobre suas limitações, assegurando o “comportamento ético, a equidade e a justiça” (2008, p.176). Assim, a própria relação médico/paciente sofre essas transformações, pois o mundo não é, e jamais será, o mesmo. Como afirma Schraiber:

São perceptíveis os conflitos emergentes na medicina em função dos avanços das intervenções nos planos molecular e genético, assim como, por outro lado, no plano ecológico. Embora ainda não definam o que se poderia chamar um novo modelo de medicina, sem dúvida são indícios... (2008, p.19).

A confiabilidade reinante na relação médico/paciente começa a ser questionada. Até então sabia-se que o profissional da saúde não dispunha de muitos recursos tecnológicos no seu trabalho, compreendendo-se que quando a morte chegava não havia o que ser feito. Situação alterada diante de modernos equipamentos e técnicas médicas, como a própria “ressuscitação”, que levam os pacientes a se preocuparem com as intenções dos profissionais desta área. Diante

⁹⁴ Schraiber reproduz os dados do IBGE diagnosticando que, em 1992, cadastraram-se mais de 50.000 estabelecimentos de saúde, excluindo os consultórios particulares (2008, p. 67).

de infindáveis recursos, até então inexistentes, proporcionando, por sua vez, a crise entre o clínico e o doente, já que a figura do médico era equiparada à figura de um pai que deseja o melhor para seu filho, permanecendo esta idéia até o momento em que pacientes estadunidenses acionaram judicialmente os médicos que não respeitaram a sua autonomia individual (SIQUEIRA, 2008, p.87).

A própria confidencialidade presente desde os tempos idos passa a tornar-se parcial, uma vez que a necessidade de atendimento por especialistas, ou até mesmo por equipes, aumenta o número de pessoas com acesso ao prontuário médico, como acontece frequentemente com pacientes internados em clínicas médicas ou hospitais, exigindo o conhecimento do diagnóstico e prognóstico, sob pena de comprometer o próprio tratamento.

Evidencia-se uma contradição quanto à atividade social desempenhada pela medicina, que surgiu junto com a própria sociedade, e sua “expansão como própria mercadoria a ser consumida em escala” (SCHRAIBER, 2008, p. 43), pois acaba se desqualificando como cuidado e assistência, passando a ser rotina técnica, sem o atendimento personalizado necessário nesta prática, sem considerarmos o próprio embate das especialidades médicas que agravam ainda mais. A autora citada chega a fazer o seguinte questionamento – “será que a consulta clínica tenderá a desaparecer, tencionada, afinal, por certas rotinizções e mecanizações introduzidas pela própria tecnologia clínica mais atual?” (2008, p. 44).

O acesso à informação democratizou-se através da mídia – jornal, televisão, internet. O conhecimento de novas técnicas e novos tratamentos exigem do médico um melhor preparo, já que o paciente perde a característica de leigo no assunto e, em muitas vezes, discute de igual para igual, apesar de muitos ainda não saberem conviver com essa nova realidade, já que originários do sistema onde ao médico pertencia a última palavra ou o destino de seu paciente. Schraiber transcreve o depoimento de Dr. Antônio, que, de uma maneira exemplar, retrata a atualidade da problemática:

Por um lado é bom, porque você está lidando com uma população mais informada, né? Tem que ser uma coisa mais aberta, mesmo, essa relação toda. A gente por vezes faz uma indicação paternalista. Acaba não falando tanto dos riscos, para dourar um pouco a situação. Na verdade, eu questiono bastante isso e tenho uma tendência a ser bastante objetivo. É claro que com certo tato para falar, mas tentando passar o mais real possível para a pessoa, porque, aí, a pessoa entende a dimensão do problema e entende também mudanças de percurso. Isso é importante. Mas acho que

não pode chegar a ser algo tão patológico como chegou nos EUA. Eu cheguei a ver lá procedimentos iniciados... A pessoa faz a operação com um diagnóstico inicial e, durante a operação, vê que o diagnóstico não era aquele. Fecha o paciente, comunica o paciente, no dia seguinte, de que o diagnóstico não é mais aquele, mas outro, e de que foi feita uma mudança de diagnóstico, uma mudança de procedimento... Se ele está a par, se está ciente daquilo e se aprova... Aí, ele assina e opera de novo.

Acho que radicalismo, por outro lado, também, é uma coisa que acaba prejudicando o próprio paciente. Na verdade, o médico está se protegendo, não está fazendo o que é melhor, está se protegendo de todos os lados, para um eventual problema. Então, a relação do médico com o paciente é de um eventual processado com um eventual processador. Talvez a relação médico/paciente seja muito mais saudável onde não há essa interferência jurídica tão próxima.

Eu acho que tem que ser uma decisão compartilhada. Porque todo o procedimento cirúrgico envolve risco, então, é ruim você assumir esse risco sozinho. Antigamente, na indicação magistral, isso acontecia, mas era uma necessidade. Quer dizer, o doutor falou que tinha que operar, operou e morreu. Paciência. Tinha que operar, e morreu na operação... Hoje, não é bem assim, tem uma cobrança maior dos pacientes: morreu por quê? O que aconteceu? Morreu porque morreu – era muito grave e morreu. Operação grave demais. Morreu na mesa. Acontecia. (SCHRAIBER, 2008, p. 130/131).

O próprio “paciente *expert*”⁹⁵ exige que os médicos se mantenham atualizados sobre todas as inovações, já que na internet encontra toda a informação necessária a respeito do tratamento de saúde investigado, colocando em dúvida aquele esclarecimento até bem pouco incontestável, já que proveniente de uma autoridade no assunto. Assim, Garbin, Neto e Rodriguez atestam que:

Esta nova condição pode influir e até transformar a relação dos médicos com seus pacientes. Em termos gerais, acreditam que é fundamental que os profissionais procurem trabalhar com o paciente, ao invés de para ele, usando mais tempo para escutar, absorver e valorizar as necessidades cognitivas, sociais e emocionais de seus pacientes. O médico deve valorizar a vida do paciente, e não somente seu corpo. Assim, deve fornecer informações de boa qualidade, discutir questões referentes ao diagnóstico, tratamento e resultados, respeitando os desejos do paciente em relação à tomada de decisões. Para tal, é fundamental que os próprios médicos se mantenham informados e atualizados (2008,p.5).

⁹⁵ Expressão utilizada para designar aqueles pacientes que acompanham a evolução da doença, através da internet. Ver estudo de Helena Beatriz da Rocha Garbin, André de Faria Pereira Neto e Maria Cristina Rodrigues, publicado na *Revista Interface*, v. 12, n. 26. Disponível em: <<http://www.interface.org.br>>. Acesso em: 23 de mar. 2009.

Há autores que sinalizam no sentido que o acesso ilimitado a informações a partir da internet pode até mesmo comprometer a autoridade do médico, considerada de ordem superior, já que aqueles eram os mediadores entre o mundo real e o místico. Muitos profissionais não sabem como conviver com esta mudança de paradigma e acabam se frustrando, justamente pela perda de sua superioridade em relação ao sujeito vulnerável – o seu paciente. Portanto, como negar a mudança de paradigma e a própria crise da medicina?

Hoje se prefere o atendimento em pronto-socorros do que o médico a domicílio, justamente pela aparelhagem e pelos recursos materiais disponíveis, pois como se tem que pagar pelo serviço, que isto seja feito uma única vez e pelas melhores tecnologias disponíveis, através de exames que comprovem o diagnóstico. Além do mais, é fácil requerer o transporte em ambulância, que passou a ser a alternativa mais ágil, mais eficiente e, em algumas situações, mais econômica, pois o sujeito dispõe de todos os equipamentos necessários.

Assim, a confiança no médico de família diminuiu, não se confiando mais naquele profissional que nos conhece na integralidade e que muitas vezes atende a toda a família, e que acompanhava a saúde de todos, além de ser um “amigo” que frequentava nossa casa. Muitas vezes se prefere relatar todo o histórico médico novamente, receber uma “segunda opinião”, no intuito de confirmar a segurança do diagnóstico e a possibilidade de tratamento.

A impaciência das pessoas e a necessidade de um atendimento rápido e eficaz é fator que corrobora para o descrédito da medicina, já que para a realização de diagnósticos é necessário o envolvimento do profissional com o cliente para que, a partir de seu relato, se proceda a uma investigação precisa, já que cada pessoa é diferente e tem forma distintas de manifestar distúrbios e reações. Não se pode mais olhar apenas em um aspecto, o que em tempos idos era facilmente constatado em razão da proximidade dos sujeitos, proporcionando diagnóstico e cura mais eficazes.⁹⁶

⁹⁶ “Hoje, o médico não vai mais no domicílio, não pode... porque tem trezentas ocupações, tem duzentas atividades... Não vai. É esse que é o grande defeito. Além da insegurança do pessoal novo, que não tem experiência de cuidar de doentes desse jeito. E tem outra: hoje, ninguém mais tem tempo. A consulta, desde o meu início de prática, sempre foi uma consulta, assim, muito demorada. Com o doente novo, nunca menos de uma hora. Com o paciente mais antigo, aí a coisa é mais simples, porque já tenho uma visão boa do indivíduo. Além disso, eu me considero privilegiado, porque eu tenho uma memória muito boa. Ainda tenho. Conheço todos os doentes. Mas hoje tudo é

Vive-se de modo diferente do passado, quando as mães ainda podiam contar com as avós no auxílio à criação de seus filhos, que por sua experiência sabiam amenizar os sintomas de “doenças comuns”, como febres, tosses e indisposições. A própria família, por meio de seus conhecimentos tradicionais, tratava e curava com plantas medicinais, o que hoje está sendo desprezado diante da própria tecnologização.

As próprias genitoras não podem dispensar cuidados a seus filhos logo após o nascimento, porque necessitam voltar o mais rápido possível ao mercado de trabalho, obrigando-se a transferir o cuidado dos filhos às creches e escolas especializadas, que cada vez mais precocemente assumem a responsabilidade pela criança. Assim, os pais não sabem como proceder diante das moléstias infantis; portanto, não visualizam outra alternativa senão recorrer ao médico ou serviço de saúde mais próximo.

Outro fator importante ocorrente é que a medicina passou a ser vista simplesmente como um negócio, ou seja, como um ramo empresarial, onde a prestação de serviço consiste em oferecer saúde através dos recursos tecnológicos inéditos. Essa constatação vem comprometendo, por certas vezes, a própria figura do médico que não detém mais a soberania no diagnóstico, que precisa ser comprovado por meio de imagens de terceira dimensão, não se contentando com simples raio-X, que apenas apresentam partes ósseas. Fatos que demonstram que a “organização dos serviços em modelos empresariais e coletivizados, revela que o novo paciente e a nova disposição de recursos tecnológicos também incomodam” (SCHRAIBER, 2008, p. 27), colocando em prova o alto prestígio que gozará diante da crescente fiscalização que, sendo submetido, transformando a arte de cuidar em mais um processo tecnológico dentro da sociedade.

Antigamente, o médico clínico era muito mais valorizado, pois sabíamos que ele era o responsável pela revelação de nosso diagnóstico, através da própria ficha de anamnese, interagindo com a pessoa portadora da doença e seus determinantes.

diferente. [...] Quanto mais se vai envelhecendo, vai-se tendo experiência e se vai ficando descrente, que é o pior. Porque o médico, com raras exceções, é um descrente. Não acredita em nada. A não ser que tenha uma formação diferenciada, com uma linha – vamos dizer – de conduta filosófica, ou religiosa, ideológica... Mas de maneira geral, o médico é um descrente. Não acredita em nada. Eu estou entre esses. Pessimista, gozador, na maioria das vezes; e isso é que caracteriza a grande maioria”. (Depoimento do Dr. Carlos in SCHRAIBER, 2008, p. 101).

A partir de seus relatos e angústias, conhecendo seu habitat e seus familiares, possuía maiores dados para a definição do prognóstico, diferentemente de hoje, onde a tecnologia evidencia tudo através de exames sofisticadíssimos e substitui, muitas vezes, a experiência do médico em formular o diagnóstico.

A nova medicina, de tão especializada, acabou despessoalizando o próprio atendimento médico, tratando-se da “contradição entre ser o trabalho médico produzido paradigmaticamente como consulta individual e dar-se sua expansão como mercadoria a ser consumida em escala” (SCHRAIBER, 2008, p. 43).

Nesta seara os estabelecimentos de saúde expandem-se de forma incrível entre 1980 a 1992, cadastrando-se mais de 50.000 unidades, sem o cômputo referente a consultórios particulares (SCHRAIBER, 2008, p. 67). Na atualidade há a preferência por consultas em clínicas, onde existam todos os recursos tecnológicos disponíveis, pouco importando quem será o profissional que prestará o serviço, pois os testes tecnológicos são mais confiáveis do que os próprios médicos, que são seres humanos e, portanto, falíveis.

Enfim, confia-se mais em máquinas ajustadas e construídas pelo próprio homem, do que na palavra de conhecimento, de outrora, despessoalizando a própria figura do médico, fazendo com que esta “relação ficasse mais fria, mais impessoal. Simplesmente se comercializou, inclusive com aquilo que representa a própria vida do paciente” (SCHRAIBER, 2008, p. 81).⁹⁷

Ainda, o aparecimento de inúmeros convênios de saúde também constitui um dos agravantes para a despessoalização do atendimento médico, pois em quase todos os casos se procura no “caderninho” algum indivíduo capacitado para realizar a consulta, para proceder a solicitação dos exames, pois, como o convênio cobre a realização destes, pode-se recorrer sem limitações. Muitas vezes, o indivíduo procede assim até encontrar a pessoa que julgue mais apta, contribuindo para a perda de confiança profissional, agravando ainda mais a quebra do vínculo,⁹⁸ que de

⁹⁷ Dr. Nélon, em seu depoimento, confessa: “Exigem que [se] peçam exames de laboratório. Você não tem a menor liberdade de ação. A minha impressão é que a medicina deixou de ser liberal. E outra coisa: a ingratidão! Você vê como é! Principalmente a parte da ingratidão” (Schraiber, 2008, p. 83).

⁹⁸ Este último profissional ainda revela: “Para todos os médicos, funcionava muito bem, a Medicina. Se eu precisasse de um laboratório, eu indicava, e as pessoas conseguiam pagar. Antigamente, médico era que nem sacerdote. Você, quando abria a boca, a turma respeitava. Acreditava e fazia, seguia a orientação. Se o médico errasse, o sujeito era capaz de ficar doente, piorar, mas acreditava

certa forma deixa de ser livre, pois se limita apenas à lista oferecida pelo plano de saúde. Dra. Cristina, assim referida por Schraiber, aduz:

Alguns convênios começaram a forçar, eles também estão preocupados com gastos, começaram a direcionar o movimento para outros locais, onde o preço de atendimento era mais barato. O convênio vende um produto – ele vende assistência médica para as pessoas que compram. E, ao vender, ele pinta o quadro da maneira mais atraente possível. Dizem à pessoa que tem opções mil de escolha de médico, de profissional, de hospitais, de laboratórios e vendem o plano. Só que, na hora de usar – apesar de ter sido esse discurso -, eles não dão essa abertura para o médico. Então, o médico muitas vezes é forçado a internar em um hospital determinado, porque nos hospitais maiores eles acabam não autorizando a internação, a fazer exames em lugares específicos, que são mais baratos que outros (SCHRAIBER, 2008, p. 120/121)

Lembremos que até bem pouco tempo, o exercício da medicina era exclusivo para indivíduos do sexo masculino, o que foi sendo transformado pelos movimentos reivindicatórios pelos direitos das mulheres, que buscou a inserção destas em todas as esferas da sociedade, notadamente nas ciências e na política.

A proibição da mulher na medicina era justificada no passado pelo fato de que esta não poderia ter domínio sobre assuntos ligados à sexualidade e reprodução e, quando em aulas práticas – as acadêmicas de medicina eram dispensadas do procedimento de exame do sistema reprodutor,⁹⁹ o que as tolhia em sua liberdade de escolha de atuação, já que não podiam ser médicas de paciente do sexo masculino, por não conhecerem na integralidade este corpo masculino (SCHRAIBER, 2008, p. 75).

na gente. Hoje, não. Ele arrisca: – Ah. Vou ao Dr. Néilson, porque o Fulano falou que é bom. Vamos ver. Eu vou lá, arriscar uma consulta com ele. Agora, ele chega aqui, arrisca, eu digo. Bom, você vai fazer o exame tal. – Ah, não. Eu não posso fazer em tal lugar? Você já fica desarmado. Você não tem aquela liberdade de dizer não. Você vai tirar a chapa em tal lugar” (Schraiber, 2008, p. 86).

⁹⁹ Schraiber, entre inúmeros depoimentos de médicos formados em diversas épocas históricas, coleciona o depoimento de uma médica formada nesta época que relata: “[...] Quando cursávamos Anatomia, o professor era o professor Bovero. Era um professor... um grande professor contratado no estrangeiro e que dava aula para nós. Então ele dizia: – Na semana que vem, as moças não vêm à aula, porque nós vamos dar órgãos genitais masculinos. O Flaminio Fávero, depois, dizia: – A semana que vem, as moças não vêm à aula, porque nos vamos dar moléstias... desvios da sexualidade. Então, naquela semana, nos não tínhamos aula, porque não era para as moças assistirem às aulas. Isso é curioso porque, hoje em dia, todo mundo dá risada... Quer dizer que médica mulher não podia ser médica de urologia, não podia ser médica de homem, não. E não podia conhecer essa grande variedade de distúrbios sexuais” (2008, p. 75).

Se os médicos perderam gradualmente a posição de supremacia e poder que vigorava no imaginário social, estes passaram a ser tratados em posição de igualdade com o paciente. Ambos devem se comunicar de modo a que um compreenda o outro em suas competências e capacidade de conhecimento, sem atitudes autoritárias ou paternalistas por parte do profissional da saúde.

Esse preconceito foi uma constante em nossa sociedade, mas mais tumultuado dentro da medicina, que despia literalmente os indivíduos, retratado no velho jargão que para “médico não se mente”.

Por outro lado, o médico passa a ser visto como ser humano que desempenha uma profissão importante na sociedade, devendo também contar com uma vida fora do consultório, dispondo de momentos exclusivos de descanso e lazer. Antigamente não se separava este fator da própria vida privada do trabalhador da saúde, além de não existir “doutor”¹⁰⁰ sem consultório. Hoje, fato discutível, pois muitos preferem não exercer a clínica e trabalhar exclusivamente em unidades especializadas dentro de hospitais.

Apesar da maior facilidade no acesso aos serviços de saúde públicos ou privados, a maioria dos profissionais da saúde ainda não dispõem de uma melhor qualidade no atendimento aos pacientes. Na verdade, é preciso que haja uma transformação mais profunda na relação médico/paciente, proporcionando uma maior interação, mudando o vínculo, de forma a atender primeiramente ao bem-estar e cuidado do paciente em sua integralidade. Quando as partes consolidarem a confiança mútua, dividindo angústias e expectativas, contribuirão para uma significativa melhoria na qualidade de vida de ambos. Assim, Dra. Cristina, em depoimento emblemático, conclui:

Acho que a tecnologia está fazendo a gente repensar, porque o cuidado maior realmente é ter uma afetividade, controlada, com o paciente, para tentar ver o que ele quer mesmo. Essa sensibilidade não depende de aparelhagem, não depende de você ser bom ou ruim. Depende de você estar ali, presente, apto a captar realmente a mensagem daquela pessoa. Porque a tecnologia cresce, cresce, mas não está melhorando algumas condições que a gente poderia esperar que tivessem melhorado. Por exemplo, a cura do câncer, tem toda a tecnologia, a cura da AIDS, com toda e tantas tecnologias. A paralisia infantil acabou, se erradicou, mas por que

¹⁰⁰ Empregado no sentido popular e não representativo do título de doutoramento.

não acontece com o câncer? Por que não acontece isso com a sífilis, que esta recrudescendo?

Os médicos têm um sexto sentido, pelo menos parte dos médicos. Inclusive, se compararmos com outras profissões, os médicos são muito menos tecnicistas, mas, como são poucos os médicos que têm isso consciente, só usam isso quando não tem mais recurso técnico. Quer dizer, vão até um ponto, onde não tem mais jeito, o paciente vai morrer, ou não tem mais jeito, vai perder um órgão. Ou seja, ele investiu toda a tecnologia e, agora, foge ao controle dele. Isso, para o médico, é interpretado como falha (SCHRAIBER, 2008, p. 187).

Percebe-se que o médico só se dá conta do poder da humanização quando a tecnologia falha, pois ele mesmo desacredita no seu poder de cura através da própria afetividade, que, neste momento, representa a confiabilidade que é inerente a esta relação. Não basta apenas a técnica, mas, acima de tudo, a atenção e a escuta ao paciente, cada indivíduo podendo demonstrar a sua própria personalidade, recuperando a antiga concepção de sacerdócio da medicina, realizado de uma maneira compartilhada, onde cada um dos envolvidos saiba e atue dentro de suas responsabilidades e compromimentos. Schraiber conclui:

Na medicina liberal, cuja base estava, em grande medida, na posse de um saber e na experiência pessoal de cada médico, a maior dificuldade foi a escassez dos recursos tecnológicos. Na medicina tecnológica, a dificuldade está na abundância. Ela já não está na busca de alternativas diagnósticas ou terapêuticas, mas no discernimento do melhor, diante de muitas possibilidades, mesmo em situações de carências concretas. Trata-se menos de criar meios de intervenção e mais de definir limites, fazendo a melhor composição dos meios existentes. Por isso, menos que a um projeto de intervenção ou de determinados cuidados, cada caso – cada doente – está vinculado a uma combinação de assistências (SCHRAIBER, 2008, p. 209).

Constata-se que a expressão da autonomia do doente contribuiu para uma relação médico/paciente. É mais equilibrada, onde o profissional perde a característica de “ser supremo”, para, junto com aquele, desenvolver atividades integradas e globais baseadas em atentas e longas conversas compartilhadas e facilitadas por um diálogo^{101 102} amigo, o qual será o caminho correto para a busca

¹⁰¹ Proposição de Martin Buber que se fundamenta na própria relação do Eu-Tu, ou seja, na própria dimensão comunicativa do ser pessoa, traduzida desta forma por ele: “todo encontro de uma pessoa com a outra já modifica uma e a outra, torna a si própria uma outra como se fosse inteiramente para si, para a sua pessoa”. (KRESS, 2008, p.31).

de uma solução para o atual dilema. Só assim o reconhecimento do papel do médico será reconquistado, caracterizando um indivíduo comprometido com o futuro da própria humanidade, resgatando sua importância para a sociedade, como acontecera nos primórdios da civilização.

¹⁰² Kant entende que toda a “comunicação interpessoal se realiza na base do ser espiritual e corporal dos seres humanos que se encontram um ao outro”. (Idem).

3 RECONHECIMENTO DOS LIMITES DA MEDICINA FRENTE AOS DIREITOS DOS PACIENTES

Constatamos que a vida, de uma forma geral, modificou-se diante da medicina tecnologizada. No momento, dispomos de inúmeros recursos médicos, até então inimagináveis, bem como novas técnicas de procedimentos médicos, fazendo com que o profissional da saúde passe a ser despersonalizado na sociedade moderna. Se antes o médico era o detentor exclusivo do conhecimento, hoje este saber é, no mínimo, dividido com seu paciente, que é mais informado e consciente de seus direitos, como referido no capítulo anterior.

A própria unidade de atendimento – hospital, clínica, consultório – deve ser regrada por normas de comportamento eticamente corretas. Pois hoje, como a relação médico/paciente tornou-se impessoal, é este – o estabelecimento de saúde - que responderá pelos desvios, independentemente do profissional que os tenha dado causa, já que “é preciso a atuação sinérgica de todos, sejam da área assistencial ou administrativa, enquanto uma equipe que se guia pelo “zelo e o respeito devidos à vida e à saúde das pessoas que acorrem ao hospital na busca de cuidado” (ZOBOLI, 2007, p. 3). Tanto que a Resolução n. 1481/97 do Conselho Federal de Medicina regulamenta a temática. Aqui é de suma importância a autonomia do paciente, que nada mais é do que o livre consentimento deste, desde que não eivado de coação, pois é através dessa manifestação que os profissionais envolvidos traçarão objetivos de cura para ele, a partir exclusivamente da sua vontade, que deve ser manifestada de forma inequívoca, após ter recebido todos os esclarecimentos necessários. Assim:

Não se pode deixar de lado que o objetivo da Medicina, desde a época de Hipócrates, e por extensão, de qualquer profissional da saúde, é servir ao paciente da melhor forma possível, e não se servir dos pacientes para prestígio ou outros desígnios pessoais do profissional de saúde. Como bem disse uma vez nessa Comissão, não se admite mais a postura arrogante do profissional médico que se outorga olímpicamente a condição de Senhor Supremo da Vida e da Morte, e que considera o paciente um agente passivo de suas ações de saúde, sem possibilidade nenhuma de manifestar nada exceto submissão absoluta, sem direito à opinião sobre o tratamento (CASTILLO, 2007, p. 31).

A partir dessa mudança de paradigma os profissionais da saúde passam a ser contextualizados diante do próprio fim da medicina, que visa a atuar sempre na busca do bem-estar do paciente, atendendo a suas necessidades na busca do melhor tratamento curativo. O seu bem-estar deve ser maximizado, buscando-se o seu pleno restabelecimento para o retorno mais breve possível às suas atividades diárias. Ele passa a ser detentor do direito à informação, em uma linguagem que possa compreender para depois se manifestar livremente a respeito de seu diagnóstico e prognóstico. Gauderer aduz que:

Infelizmente o profissional de saúde é dos que mais têm dificuldades em discutir, aceitar e lidar com o tema morte. Fácil de entender: ele é sinônimo de fracasso para o médico, pois é o seu arquiinimigo. Somente profissionais e pessoas maduras e tranquilas quanto à própria terminalidade conseguem lidar com ela com algum desembaraço. Isso explica os ditos esforços heróicos de médicos para manter alguém vivo. Aí esta, em parte, a dificuldade de se aceitar o pedido do paciente de uma morte digna (1998, p. 42).

Nesse contexto, torna-se mais cômoda a adoção de atitudes paternalistas por médicos, imbuídos do sentimento de que são ainda detentores do poder de manter a vida e afastar a morte. A reflexão e a discussão do tema é complexa, porque muitos desejam permanecer na posição de superioridade e prestígio na relação médico/paciente. Dessa forma, em certas ocasiões, o profissional pode não atuar de forma humanizada e consciente de seus limites, prefere ser comparado com os deuses da antiguidade. Somente quando o profissional for capaz de dividir suas próprias angústias e incertezas com seu paciente, a verdadeira medicina estará atingindo seu fim primordial – a melhoria de qualidade de vida para todos.

3.1 Aceitação da terminalidade da vida e superação do paternalismo na relação médico e paciente

Atrelada ao fim da vida está toda a questão cultural das diferentes sociedades, sendo que, na atualidade e para a maioria das legislações, a morte está vinculada à função cerebral. Para os japoneses, diferentemente, se concentra no abdômen e ainda no coração, pois eles a comparam a um “acontecimento místico: eu estou em você e você em mim” (KRESS, 2008, p. 251), sendo que, naquele país,

os parentes do paciente decidem sobre a eventual doação dos órgãos de seu familiar, independentemente da vontade emitida por essa pessoa. Premissa contestável para os ocidentais que, fundamentados em Kant, consideram o homem como um ser racional, marcado por sua própria individualidade, que deve ser exercida exclusivamente pela atividade cerebral.

Adotando essa premissa, a morte cerebral indica o fim da personalidade e da existência daquele indivíduo que é dotado de corpo, alma e espírito, dando ensejo a infindáveis discussões sobre o momento em que o evento da morte se configura, existindo várias teorias a respeito, inclusive algumas se preocupando exclusivamente com o momento pontual desta, como os judeus e os budistas; estes últimos afirmam que a morte ocorre quando o corpo não manifesta nenhuma forma de energia, ou seja, quando não exala mais nenhum odor.

Também John Rawls afirma que autonomia é atributo essencial do ser humano, devendo ser entendida como a escolha diante das várias opções asseguradas pelo Estado no gerir da vida pública, tanto que nem por “outra razão a ordem jurídica fixa limites para o exercício da autonomia, exigindo capacidade do agente” (SZTAJN, 2007, p.74).

Assim, percebe-se como é difícil chegar a um denominador comum na definição da morte, competindo à própria legislação regulamentá-la, a partir do consenso oriundo das instituições médicas mundiais, sendo que, no Brasil, vigora portanto, o critério de morte cerebral. A definição legal deste conceito não sanou a problemática envolvendo os conflitos de valores relacionados à dor do próximo, à proteção à vida e à própria autodeterminação e liberdade de cada um, tumultuando a própria definição de até quando a prolongação da vida deve ser mantida.¹⁰³

A própria lei dos transplantes, Lei n. 9434/97, em seu art.3º,¹⁰⁴ define legalmente o fim da vida com a constatação da morte encefálica, que desde a

¹⁰³ Kress informa que, na “Holanda, regulamentações legais dos anos de 1994 e 2001 possibilitaram que sob determinadas condições pudesse ser realizada a eutanásia ativa, isto é, provocar a morte direta de uma pessoa em fase terminal, ou de uma pessoa que sofre de dor, ou de uma pessoa adulta gravemente doente” (2008, p. 283).

¹⁰⁴ “A retirada post mortem de tecidos, órgãos ou partes do corpo humano destinados a transplante ou tratamento deverá ser precedida de diagnóstico de morte encefálica, constatada e registrada por dois médicos não participantes das equipes de remoção e transplante, mediante a utilização de critérios clínicos e tecnológicos definidos pela resolução do Conselho Federal de Medicina”. (Art. 3º da Lei n. 9434/97).

“primeira legislação adotada no Brasil foi definida por médicos” (SÁ, 2000, p. 70). Assim, a Resolução n. 1480/97 definiu como parâmetros clínicos: coma aperceptivo com ausência de atividade motora supraespinal e apnéia.¹⁰⁵ Esta mesma regulamentação disciplina todos os pormenores da constatação. Sá, melhor explicando, aduz:

O critério para o diagnóstico de morte cerebral é a cessação irreversível de todas as funções do encéfalo, incluindo o tronco encefálico, onde se situam estruturas responsáveis pela manutenção dos processos vitais autônomos, como a pressão arterial e a função respiratória (2000, p. 70).

Nesse sentido, em 2007, o Conselho Federal de Medicina, diante das novas possibilidades terapêuticas, decidiu através da Resolução de n. 1.826 dispor sobre a legalidade e o caráter ético dos procedimentos de suportes terapêuticos quando da determinação da morte encefálica do indivíduo não doador.

Assim, como a Resolução 1.805 do CFM,¹⁰⁶ que permitiu ao médico limitar ou suspender os procedimentos e tratamentos que prolongassem a vida do doente em fase terminal de doença grave ou incurável, ambas encontram-se suspensas por decisão judicial, sob o fundamento de que o Conselho Federal de Medicina não possui poder regulamentar para estabelecer como conduta ética um comportamento que é considerado crime.

Nesse sentido constatando a impossibilidade terapêutica de cura entende que não há dever de curar, nem de salvar, mas apenas de cuidar, ou seja, garantir ao doente todos os tratamentos paliativos disponíveis para aliviar a dor e o sofrimento. Preconizando um tratamento focado nas reais necessidades emocionais das pessoas¹⁰⁷, regulamentando a morte humanizada.

Constata-se, porém, que a polêmica apenas se inaugura, já que, diante das novas descobertas tecnológicas, se profetiza que cada vez mais o homem terá

¹⁰⁵ “Os parâmetros clínicos a serem observados para a constatação da morte encefálica são: coma aperceptivo com ausência de atividade motora supraespinal e apnéia” (Art. 4º da *Resolução n. 1480/1997*).

¹⁰⁶ Processo n.2007.34.00.014809-3, que tramita da 14º Vara Federal de Brasília, proposto pelo Ministério Público contra o Conselho Federal de Medicina.

¹⁰⁷ Não há necessidade de o paciente assinar nenhum documento explicitando a escolha, desde que o prontuário médico seja expresso na impossibilidade de cura.

condições de gerir o início e o fim da vida. Em termos legais, o *Código Civil Brasileiro*, de 2002, também inovou quando, no capítulo destinado aos direitos da personalidade, especificamente no art. 15, disciplina que “ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica”.

Nesses termos, regulamentou o livre consentimento informado, quando determina que o paciente é agente autônomo para decidir o que melhor lhe convém, eximindo o profissional da saúde de suas responsabilidades legais, se este último esclareceu o paciente de todos os detalhes integrantes de sua opção.

Neste embate deve ser levado em conta a capacidade de autodeterminação das pessoas, pois, se adultas e capazes, sua vontade deverá ser atendida, diferentemente do que ocorrerá com aqueles tolhidos em sua autonomia – incapazes, idosos que não possuem mais discernimento, ou crianças de tenra idade ou mesmo as mais velhas – já que a lei ainda as considera carentes de autonomia individual. Nesses casos deve “apoiar a vida por meio de medidas da medicina intensiva ou interromper as terapias?” (KRESS, 2008, p. 284).

Nas situações acima, estes indivíduos carentes de autonomia são representados por outros indivíduos que possuem a incumbência de decidirem por eles, já que sua vontade é nula para a lei. Mas até que ponto podem cumprir a tarefa com fidelidade e com total certeza de seus desejos? Dworkin esclarece que a “exigência de que seus guardiões respeitem sua dignidade mostra, entre outras coisas, que temos consciência da gravidade do que estamos fazendo” (2003, p. 338).

Somente a adoção de uma atitude responsável reflexiva é capaz de responder aos anseios daquele indivíduo tolhido na sua capacidade de autodeterminação, pois o “maior insulto à santidade da vida é a indiferença ou a preguiça diante de sua complexidade” (DWORKIN, 2003, p. 343).

O bem-estar do paciente deve ser o valor supremo a regular a relação médico/paciente, havendo uma troca de informações precisas entre este e toda a equipe responsável pelo seu cuidado, havendo sempre uma divisão de responsabilidades, possuindo como viga mestra o próprio desejo individual daquele, desde que objetivamente esclarecido. Só assim estaremos caminhando para um progresso humano, já que cada ser será considerado em sua individualidade, será

respeitado em sua autonomia, conservando mente e alma saudável durante seu processo de adoecimento como em seu processo de morrer.

Nesse contexto, parece que na prática médica todos aceitam a autonomia do paciente e ela é totalmente adotada nos procedimentos médicos. Ocorre que o objetivo principal na medicina é atuar em benefício do doente, constituindo este o segundo princípio da bioética principlalista. Ele é justamente o lado reverso da beneficência, até então dominante na relação médico/paciente. O paternalismo é marcado simplesmente pela condução do tratamento pelo médico, que é o detentor do saber e, portanto, seria somente ele a pessoa capacitada a decidir o destino de seu cliente.

Isto ocorre como resquício da idéia de que as pessoas doentes são objetos ou seres incapazes de se autodeterminarem, por se encontrarem limitados em algum aspecto, à semelhança dos escravos. Situação que se encontra em fase de superação, já que os próprios médicos estão adaptando-se à nova realidade. O acesso à informação tem contribuído para o desaparecimento do paternalismo, até porque o art. 46 do *Código de Ética Médica* é expresso nesta vedação, salvo nos casos onde ocorra iminente perigo de vida.

A Resolução 196/96 do CNS prevê que o paciente seja esclarecido plenamente previamente, para depois ser ouvido e só então prestar o seu consentimento, sendo entendido como uma “elegante expressão de respeito à pessoa e reconhecimento da necessidade de clareza de diálogo” (VIEIRA, CARLESSI, SUZUKI, 2007, p.35), já que cada um domina um aspecto da relação: o médico o conhecimento técnico e o paciente o seu desejo.

Deve ser proporcionada um diálogo onde não haja perda de informações para ambos os lados, entendendo e assimilando o risco do procedimento sem discriminá-lo, como proclama o art. 47 do atual *Código de Ética Médica*, pois o profissional deve ser o mais sincero possível para não haver a quebra de confiança na relação que se encontra extremamente frágil na atualidade.

3.2 Por uma possibilidade de conciliar a beneficência com a autonomia dos pacientes

O valor primordial da medicina é, sem sobra de dúvidas, o melhor para o seu paciente. Ocorre que não podemos negar que os avanços tecnológicos podem

atentar contra a proteção da dignidade da pessoa, podendo acarretar constrangimento à liberdade de escolha de cada um pela própria concentração do poder em determinadas pessoas, que as constroem na sua liberdade de escolha, como anteriormente constatado na visão da atual realidade médico/paciente.

As próprias campanhas de vacinação obrigatórias constituem uma intervenção na autodeterminação e integridade física dos indivíduos, que por motivos de saúde pública justificariam a própria ingerência estatal em não considerar a vontade individual, justificada pelo fim supremo de preservar e restaurar a saúde das pessoas.

A morte hoje é uma questão medicalizada, já que o doente é entregue à medicina para receber tratamento em suas unidades especializadas que possuem inúmeros aparelhos, afastando, por sua vez, as próprias pessoas de seu convívio, dando lugar a uma privatização da própria morte. Também ocorre de forma mais previsível, já que a tecnologia dispõe de maiores recursos para tratar tumores, infartos, doenças cardíacas e outras moléstias crônicas. Antigamente, ela ocorria de forma mais rápida e súbita.

Neste século, a morte passou a ser postergada e controlada de acordo com as modernas drogas disponíveis no mercado. A própria medicina intensivista tem dois lados: esperança na preservação da vida e no cuidar, mas que pode resultar no próprio prolongamento da vida, caracterizada simplesmente pelo seu aspecto quantitativo e não como sinônimo de bem-estar, constituindo apenas sinônimo de sofrimento.

A atual relação médico/paciente é agravada diante da nova realidade que impera na sociedade pós-moderna, regida exclusivamente, pelo consumismo que, por sua vez, contribui num processo de falecimento adiado e caracterizado pela insegurança existencial. Se antes confiávamos fielmente no médico, hoje ocorre justamente o contrário, pois diante de tecnologias inéditas não sabemos realmente distinguir quais são os efeitos terapêuticos ou simplesmente fúteis que determinados tratamentos podem proporcionar.

Além disso, não se tem certeza se a vontade do paciente será acatada, razões pelas quais se justificaria a adoção de testamentos vitais¹⁰⁸ ou procurações para a tomada de decisões em questões médicas,¹⁰⁹ que expressariam a vontade de cada paciente, de forma que a dignidade da pessoa humana seja assegurada acatando-se a autodeterminação e a liberdade de escolha, quando o indivíduo é dotado de capacidade para tal ato, retirando-se a responsabilidade dos familiares sobre sua deliberação, dotando-se de eficácia tal ato. Conhecidas como declarações antecipadas de vontade.

Maria de Fátima Freire de Sá os distingue em *living will, durable power of attorney for health care* e *advance care medical directive*, entendendo que o último engloba os primeiros, diante de sua extensão, pois “reúne as disposições do testamento em vida e do mandato duradouro” (2005, p.37).

Nele (documento), deve constar o que o indivíduo considerar importante para definir os limites ao seu tratamento e, em caso de não poder mais expressar seu consentimento, sua decisão sobre a adoção ou não de recursos excepcionais para manutenção da vida, constituindo, assim, um verdadeiro “testamento de vontade do paciente”, possibilitando uma orientação para guiar os profissionais responsáveis por seu tratamento de saúde. Essa questão é comentada por Kress nos seguintes termos:

Quando tomadas decisões prospectivas e antecipadas em relação a doenças graves e ao falecimento, constantes no testamento vital do paciente, elas representam uma intensificação da responsabilidade humana, ou seja, a responsabilidade do paciente de lidar consigo mesmo (2008, p. 299).

Suas disposições devem orientar sobre determinadas questões, por exemplo, sobre como proceder diante de distintas moléstias, suicídio, doença grave crônica, coma prolongado, respiração por aparelhos, alimentação artificial, reanimação

¹⁰⁸ São documentos nos quais se estipula que certos procedimentos médicos não devem ser utilizados para manter o signatário vivo em circunstâncias específicas, segundo a definição dada por Dworkin (2003, p. 252).

¹⁰⁹ Documento que indica uma outra pessoa para tomar decisões de vida e de morte em nome do signatário quando este não tiver condições de tomá-las. (Dworkin, 2003, p. 252).

cardíaca, demência, sobre a identidade de seu responsável, bem como sobre os cuidados paliativos e a própria morte.

Na ausência desta disposição, os envolvidos no processo de adoecimento e terminalidade do doente não possuem outra alternativa a não ser agir seguindo os indícios demonstrados enquanto aquele era consciente e capaz, no intuito de respeitar a vontade em nome de seu bem-estar.

Se a declaração antecipada de vida for válida, passará a ser obrigatória, uma vez que manifesta a vontade suprema e incontestável do paciente, traduzido no princípio “*salus ex voluntate aegroti Lex*”,¹¹⁰ correspondendo “às normas de uma sociedade liberal, comprometida com a dignidade da pessoa humana, os direitos humanos individuais e a consideração diante da decisão pessoal” (KRESS, 2008, p. 300). Recomenda-se que, de tempos em tempos, o documento seja revisto de acordo com o atual posicionamento do declarante, sob pena de poder ser invalidado por não mais corresponder aos anseios daquele.

Também deve ser levada em conta a capacidade do testador, pois existem diversos graus de capacidade, não se limitando apenas à capacidade jurídica, pois há casos em que mesmo não dotados deste requisito legal, ainda são capazes de julgar.

Castilho entende que aos hígidos mentalmente cabe serem plenamente esclarecidos sobre seu diagnóstico, prognóstico e sobre as possibilidades terapêuticas e suas eventuais consequências, e não cabe a eles seguir o parecer médico, já que não existe lei em nosso país obrigando alguém a fazer ou deixar de fazer algo, a não ser por força da própria lei.¹¹¹ Ressalta que o próprio médico tem o direito de não ser responsabilizado, se o paciente, consciente da única alternativa terapêutica existente, resiste a ela, depois de alertado sobre suas consequências, tornando-se ele – o doente – responsável exclusivo pela sua livre iniciativa.

Mas por uma questão de precaução é conveniente que o profissional se valha de um documento onde conste a opção do próprio paciente, no intuito de eximir-se

¹¹⁰ “O bem-estar do paciente deve ser a lei da ação médica, contanto que seja resultado da vontade do doente” (KRESS, 2008, p. 300).

¹¹¹ “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes: [...] II – ninguém será submetido a fazer ou deixar de fazer alguma coisa senão em virtude da lei”. (*Constituição Federal*, art. 5º).

de possíveis causas judiciais, já que os artigos 32, 46 e 48 do *Código de Ética Médica* atual são contraditórios a esse respeito.¹¹² O parecer do CREMESP, de 19 de abril de 1996, afirma o “ideal bioético da autonomia” fundamentado no art. 56 do mesmo regulamento, que assegura a vedação ao médico de “desrespeitar o direito do paciente de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente perigo de vida” (2007, p. 7-8).

Já para pacientes incapazes para a vida civil pelas mais diversas razões (portadores de doenças mentais, senilidade, menores) é pacífico o entendimento de que aos seus responsáveis legais cabe a decisão. Apesar de ser pouco comum, casos práticos ocorrem normalmente, com crianças, fazendo com que se discuta a respeito da situação. Exemplo já conhecido e debatido concerne ao caso clássico da transfusão de sangue não permitida pelos pais, no caso de Testemunhas de Jeová. Goldim esclarece:

A Constituição Brasileira de 1998 propõe a liberdade de crença para todo cidadão. Quando a situação envolve menores de idade ou outros pacientes tidos como incapazes, como por exemplo uma pessoa acidentada inconsciente, a questão ganha outras conotações, pois o papel de proteger o paciente, apesar da vontade expressa de seus responsáveis legais, pode ser ampliado. A questão que pode ser levantada no caso de adolescentes é até que ponto eles não podem ser equiparados, desde o ponto de vista estritamente moral, aos adultos, quanto à sua opção religiosa. O Estatuto da Criança e do Adolescente, em seu art. 17, lhes dá o direito de exercerem sua liberdade de culto, garantindo igualmente o respeito a essa manifestação. Esse mesmo Estatuto permite, que, em caso de adoção, o menor com doze ou mais anos possa também se manifestar. Por que este consentimento também não pode ser ampliado para esta questão? Muitas vezes as equipes de saúde solicitam à Procuradoria da Infância e Adolescência que busque autorização judicial para a realização do procedimento, através da suspensão temporária do pátrio poder (2007, p. 1).

Mas existem outros casos raros, como quando se percebe a falta de zelo do cuidador em relação a seu doente. Castillo traz como exemplo dois casos

¹¹² “Art. 32. Isentar-se de responsabilidade de qualquer ato médico que tenha praticado ou indicado, ainda que tenha sido solicitado ou consentido pelo paciente ou seu responsável legal”. [...] Art. 46. É vedado ao médico efetuar qualquer procedimento médico sem o esclarecimento e o consentimento prévio do paciente ou de seu representante legal, salvo em iminente perigo de vida. [...] Art. 48. É vedado ao médico exercer sua autoridade de maneira a limitar o direito do paciente de decidir livremente sobre a sua pessoa ou bem-estar.” (*Código de Ética Médica*, 988).

emblemáticos, que dariam ensejo inclusive à responsabilização judicial por parte dos responsáveis, que não agem com cautela no seu bem-estar: caso da “solicitação de alta por parte do responsável na situação de o paciente apresentar altíssimo risco de suicídio e na recusa de levar para casa paciente incapaz e com alta médica” (2007, p.9), pois que o *Código Civil*, no artigo 1.752,¹¹³ estabelece que o responsável responde pelos prejuízos que, por sua negligência, culpa ou dolo, causar ao tutelado ou curatelado, sem considerar o aspecto criminal.

Fato pouco divulgado e desconhecido da maioria das pessoas diz respeito ao tratamento a que são submetidos os pacientes infantis, já que a maioria dos medicamentos utilizados não foram amplamente testados em crianças, pois este estudo não possibilita retorno financeiro à indústria farmacêutica, sendo aquelas submetidas a tratamentos sem eficácia comprovada, traduzido no conceito cunhado em 1968: “crianças são *therapeutical orphans*, órfãs terapêuticas, negligenciadas pela pesquisa farmacêutica” (KRESS, 2008, p. 159).¹¹⁴

Por outro lado, as próprias empresas alegam que ficam tolhidas na realização das respectivas verificações, pois os menores deveriam ser sujeitos das pesquisas, o que de fato é situação excepcional, porque estes não são pessoas vulneráveis e não dotados de autonomia, já que não podem consentir a sua participação em pesquisas, sem a anuência de seus pais ou responsáveis. Situação que pode acontecer tratando-se de pacientes idosos e dementes, ainda que, temporariamente, nestes casos, deverá ser ouvida a pessoa do cônjuge ou companheiro, ou, na falta deste, parente mais próximo para autorizar ou não o prosseguimento do tratamento.

Assim, em pacientes autônomos poderá ser administrado medicamento ainda em fase de pesquisa se obtiver sua manifestação de vontade expressa em Termo de

¹¹³ “O tutor responde pelos prejuízos que, por culpa, ou dolo, causar ao tutelado; mas tem direito a ser pago pelo que realmente despende no exercício da tutela, salvo no caso do art. 1734, e a perceber remuneração proporcional à importância dos bens administrados”. (*Código Civil*, art. 1752).

¹¹⁴ Kress refere à disposição do documento de Bruxelas, de 28 de fevereiro de 2002, que esclarece a necessidade da pesquisa de medicamentos destinados a crianças, traduzindo-o: “Médicos que buscam adaptar profilaxias adultas ao tratamento de crianças defrontam-se com um difícil dilema. Crianças, especialmente bebês, não são apenas adultos em miniatura. Informação ou erros de cálculos no ajuste da dosagem podem elevar os riscos de reações adversas (*overdoses*) ou resultar em tratamento não-efetivo (*underdose*). Por mais cuidadoso que seja o cálculo, o metabolismo de uma criança é diferente do de um adulto, e isso pode afetar o modo pelo qual um medicamento age. Na prática, muitas crianças não conseguem engolir comprimidos para adultos ou mesmo detestam o gosto de tais remédios. Decisões de dosagem *ad hoc* não substituem dosagens especialmente concebidas e testadas para crianças. Sem tal procedimento, podem-se estar negando à criança os benefícios do progresso terapêutico” (2008, p. 169).

Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), segundo as disposições da Resolução n. 196/96 do CNS, que estabelece os critérios para a realização de pesquisas com seres humanos, a qual aprimorou a pesquisa e valorizou a pessoa como cidadão, o considerando como um ser dotado de vontade e desejos, não podendo ser utilizado exclusivamente como um objeto na mão dos cientistas ou, mais drasticamente, como simples cobaia.

Mas tal afirmação valeria para pacientes que não possuem a possibilidade de autodeterminar-se ou, até mesmo, para crianças de tenra idade que não compreendem os efeitos colaterais das drogas?

Sem sombra de dúvida, toda pessoa que se submete a tratamento necessita de esclarecimentos e precisões, sob pena de serem “coisificadas e humilhadas” (KRESS, 2008, p. 163). Assim, atualmente, preconiza-se a adoção de declarações antecipadas por parte das pessoas autônomas, onde manifestariam seu desejo de como deveriam ser tratadas em caso de perderem sua consciência e autodeterminação, deixando clara sua vontade no seu próprio processo de morte – declaração antecipada de vontade¹¹⁵.

Dependendo da idade da criança e de seu conhecimento, esta deve ser informada de sua condição de saúde e, pelo menos, perguntada a respeito de seu tratamento buscando-se a sua manifestação sobre os procedimentos, na medida de seu grau de compreensão e discernimento.

Crianças são pacientes autônomos, uma vez que são sujeitos jurídicos e portanto, com elas, também deve ser mantido um diálogo aberto com esclarecimentos efetivos aliados à própria questão psicológica, considerando a sua “individualidade, subjetividade e seu crescente papel de independência, de acordo com a sua idade”. Segundo Kress, desconsiderando esta tendência, o Japão não admite transplantes de órgãos em indivíduos menores de 15 anos (2008, p. 239 e 253).¹¹⁶

¹¹⁵ Maria de Fátima Freire de Sá esclarece: “autonomia não é auto-suficiência, mas relação com os outros e consigo mesmo. É processo consciente de justificação de deliberações. Conceito que se forma na história e pela história, mas que não pode ser condicionada por outra condição que não a própria história pessoal do paciente, sem desconsiderar o contexto maior” (2009, p. 87).

¹¹⁶ Jean de Gerson (1963-1429) descreveu quatro fases da morte espiritual: “1. Exortações (*exhortationes*): o moribundo deve subjugar-se à resolução onipotente de Deus e suportar pacientemente o sofrimento enviado por Deus; 2. Interrogações (*interrogationes*): o doente arrepende-se dos seus pecados e perde perdão a Deus; 3. Orações (*orationes*) deve implorar o suporte assistencial de Deus, da Virgem Maria, do Anjo da Guarda e especialmente dos padroeiros

Maria de Fátima Freire de Sá atenta a problemática chama a atenção para o fato delas nem sempre seguirem as recomendações de seus representantes legais, quando adultas. Razão pela qual sustenta que o médico deve “realizar os procedimentos que o caso requeira, com ampla liberdade e independência” (2009, p.104) e em última instância cabe ao Judiciário a decisão final.

Imperiosa é a implementação de medidas eficazes que permitam que crianças possam testar e verificar a eficácia de medicamentos específicos a sua condição física, bem como de pacientes privados de autodeterminação, desde que respeitada a sua condição de seres humanos sujeitos à pesquisa, como preconiza a própria Resolução 196/96 do CNS. Infelizmente, sem o sacrifício e a disponibilidade dos pacientes de gerações passadas, não há como evoluir e se aperfeiçoar, devendo a mesma ser impulsionada “para a reflexão cuidadosa em vez de à recusa precipitada” (KRESS, 2008, p. 166).

Como deve agir o médico se o paciente não tiver anteriormente manifestado seus desejos e no momento encontra-se tolhido na sua autodeterminação? Julgados internacionais referentes a casos clássicos como o Karen Ann Quilan, Tarasoff, Wanglie, Willowbrook, Brophy¹¹⁷ e, mais recentemente, o de Terri Schiavo informam e orientam a atuação médica diante das presunções repassadas por seus familiares e amigos, que conviviam anteriormente com eles e deduzem qual seria a sua vontade, no caso de não existirem declarações antecipadas de vida.

No caso de pacientes psiquiátricos, o Conselho Federal de Medicina disciplina as hipóteses de internação involuntária e como deve ser obtido o seu consentimento livre e informado através da Resolução n. 1598/00, sempre referendado, no mínimo, por seu representante legal. Também tratam da matéria a Portaria 2391, do Ministério da Saúde, de 26/12/2002 e a Lei n. 10.216, de 6/4/2001.

Essa prática comportamental ainda não foi de pleno assimilada no cotidiano, pelas dificuldades em mudar o comportamento das pessoas diante do fato morte, preferindo-se não se discutir sobre ela, pois perdeu sua característica de ser

da morte, São Cristóvão e Santa Bárbara; 4. Instruções do Religioso (*obsevationes*) para a confissão e a extrema-unção” (KRESS, 2008, p. 292).

¹¹⁷ Todos relatados por Beaucham e Childress no anexo de sua obra *Princípios da Ética Biomédica*.

encarada como um processo natural, constituindo na fase final de cada ser vivo, como acontecia em épocas remotas.¹¹⁸

O próprio comunicado sobre a doença é um outro aspecto que deve ser levado em conta, pois o médico que acompanha o caso “deve observar que o paciente precisa assimilar emocionalmente e racionalmente o que lhe foi dito” (KRESS, 2008, p. 38), tanto que nos Estados Unidos foi desenvolvido um modelo de medicina centrado no paciente chamado de *Paciente-Centered Clinical Method* que tenta identificar qual o tipo de comunicação será melhor para o doente diante daquele caso concreto.¹¹⁹ Com isso será possibilitado ao paciente condições de vida compatíveis individualmente, oferecendo-lhe, na medida do possível, um “melhor conviver com a sua moléstia”, compensando suas próprias consequências e possibilitando uma reabilitação mais efetiva.

Assim, todos os esforços devem ser desenvolvidos visando a um aconselhamento técnico para cada paciente individualizado, de acordo com suas necessidades e angústias pessoais, considerando sua própria cultura, habitat e crença, proporcionando o maior conforto possível, não se constituindo unicamente na tolerância, mas sim na própria efetividade, como preconizou Martin Buber com seu princípio dialógico que “se preocupa em aceitar seu próximo em sua individualidade e identidade e, se for o caso, deixar-se questionar e corrigir pelo outro” (KRESS, 2008, p. 41).¹²⁰ Deve-se abandonar os modelos religiosos e morais que visualizam o paciente em seu caráter mais piedoso, ensejando sua misericórdia.

¹¹⁸ “Até 2003, de acordo com declarações da Fundação Deutsche Hospizstiftung, sete milhões de pessoas na Alemanha haviam redigido uma declaração de vontade. Também de ambas as Igrejas cristãs consta um registro sobre o assunto, a *Declaração de Pacientes Cristã*, que foi publicada na Alemanha, em 1999, e que no mesmo ano gerou a procura de 1,3 milhão de exemplares. No entanto, a *Declaração de Pacientes Cristã* apresenta o inconveniente de ser extremamente sucinta, portanto, imprecisa e pouco confiável juridicamente” (KRESS, 2008, p. 301).

¹¹⁹ Tanto que Kress relata que durante o “25° Congresso Alemão de Câncer, em abril de 2002, enfatizou a necessidade de um diálogo médico, ou medicina de relações, como o coração da medicina. A Sociedade alemã para Genética Humana acentua, em suas linhas diretrizes no aconselhamento genético de 1966, a necessidade de uma comunicação direcionada a observações diante das convicções de consciência e de valor de pacientes, à fraqueza do resultado no diálogo e segurança de dados. Tais pontos são firmados atualmente em uma série de diretrizes da ética profissional e de direito médico” (KRESS, 2008, p. 40).

¹²⁰ Kress exemplifica a situação com o atendimento médico prestado a uma paciente islâmica onde o simples aperto de mão para esta etnia é considerada uma ofensa física grave, imaginemos como deverá ser trabalhado o próprio exame corporal por algum estrangeiro que desconhece a problemática (KRESS, 2008, p. 40).

Com a transformação cultural as pessoas não são tão influenciadas por tabus religiosos, que os tolhia no exercício da própria liberdade de autodeterminação. Atualmente, ao contrário, os sujeitos tornaram-se mais autônomos e livres na escolha quanto à sua saúde e condução de sua própria vida. Situação que começou a alterar-se com a idéia de que o corpo era de propriedade do próprio homem, como um dos atributos da própria personalidade.

Por outro lado, a Organização Mundial de Saúde enfatiza a necessidade de acompanhamento religioso aos adoentados, como uma forma de amenizar suas mazelas, já que o homem é concebido de corpo e alma – visão holística – e, na hora da partida, parece que somente esta tem poder de sugestioná-lo.

Ressalte-se que mesmo para aqueles indivíduos tolhidos em sua capacidade de autodeterminação assegura-se seus direitos apesar de a pessoa ser “finita e limitada”, pois a doença é o símbolo para limites, vicissitudes e necessidades da existência humana, os quais desafiam o próprio Estado a prestar-lhes uma assistência diferenciada, mais atenta a suas próprias necessidades.

Nesta nova política mundial que ganha território devem encontrar-se soluções viáveis para os principais dilemas envolvendo o bem-estar dos pacientes, em contraposição aos fins econômicos da própria indústria farmacêutica, que podem ser traduzidos em três dilemas básicos, segundo Kress: a disponibilidade *versus* segurança; qualidade *versus* preço e alta tecnologia *versus* serviços básicos (2008, p. 147).

Devemos considerar a autonomia também vista pelo lado dos profissionais da saúde, que devem ser informados anteriormente da sorologia¹²¹ dos pacientes por eles tratados. Isso se justificaria no sentido de proteger os profissionais da saúde na eventualidade de acidentes perfurocortantes, não devendo prevalecer o sigilo entre a equipe à similitude do que acontece com a notificação das doenças compulsórias, em nome da saúde pública que engloba um número muito maior de bem-estar de pessoas, do que simplesmente o doente. Isso sem falar que “desmotivaria o trabalho dos funcionários, aumentaria o risco e o custo da insalubridade, tenderia a uma

¹²¹ É o termo técnico empregado na realização de exames envolvendo sangue, no intuito de identificar se o paciente é portador de alguma doença infecto-contagiosa, como AIDS, tuberculose, sífilis, entre outras. O manuseio inadequado deste material biológico infectado pode comprometer a segurança individual de toda a equipe médica que o atende, se cuidados mais específicos não foram empregados.

queda talvez da qualidade do trabalho e acabaria por atingir, de forma deletéria, toda a sociedade” (CASTILLO, 2007, p. 11), constituindo verdadeira justa causa para a quebra do sigilo médico.

Assim, seria de grande valia a elaboração de cartilhas explicativas à população sobre a maneira de proceder quando adoentados. Estas seriam distribuídas como forma de conscientização e esclarecimento dos pacientes, de modo a torná-los mais conscientes e responsáveis pela sua saúde e tratamento, auferindo-lhes, assim, maior possibilidade de exercício da autonomia.

3.3 A humanização da medicina a partir dos cuidados paliativos

O avanço tecnológico acelerado estremece as bases sólidas da medicina atual, uma vez que os conceitos de dignidade e qualidade de vida passam a ser discutidos diante da nova realidade. Assim, surgem os cuidados paliativos¹²² que visam a aprofundar o próprio cuidado e a cura dos indivíduos. Pessini, por sua vez, apresenta cinco referências éticas fundamentais na sua implementação: a verdade, a proporcionalidade terapêutica, o referencial do duplo efeito, a prevenção e o não-abandono (2004, p. 159). Na antiguidade, os cuidados médicos eram pautados exclusivamente pela visão integral do indivíduo – olhar holista. Diferentemente de hoje, que corresponde exclusivamente a medicina alternativa.

Ainda neste contexto, a medicina preventiva compromete a medicina paliativa, pois esta contribui para medicina excessiva que hoje é alimentada pela própria indústria farmacêutica com a criação de inúmeras drogas que prometem o fim de todas as doenças, tornado-se estas “uma construção econômica e objeto de exploração comercial” (KRESS, 2008, p. 65).

Apesar desta triste constatação, é importante afirmar que a medicina preventiva cautelosa ainda é a melhor solução, desde que realizada de forma compromissada, já que é mais efetiva, menos dispendiosa e mais segura. Importante atentarmos para o fato de como cada cidadão conduziu sua vida, se

¹²² Segundo Pessini, o termo paliativo “deriva do vocábulo latino *pallium*, que significa manta ou cobertor. Assim, quando a causa não pode ser curada, os sintomas são tapados ou cobertos com tratamentos específicos, por exemplo analgésicos. Em inglês *palliare* pode ser traduzido por aliviar, mitigar, suavizar.” (2004, p.162).

possuía hábitos de saúde ideais ou se levou uma vida inconsequente desprovida de cuidados, ou não teve nenhum acesso aos benefícios da medicina.

Em qualquer situação, não se pode eximir o Estado de seu dever legal de assegurar assistência médica a todos. Este deve exercer políticas públicas que conscientizem os cidadãos de sua autorresponsabilidade na determinação de sua vida, conferindo, por sua vez, uma contraparte ao reconhecimento dos próprios direitos humanos, devendo ser “proclamada as obrigações das pessoas, de acordo com o direito internacional, combatendo o egoísmo, o individualismo e a mentalidade consumista que teria chegado a um excesso nas sociedades ocidentais” (KRESS, 2008, p. 127).¹²³

A medicina tecnológica mudou a visão do médico sobre seu paciente: se antes ele era visto como um ser indefeso, sem conhecimento técnico sobre assuntos ligados a sua saúde; atualmente tal afirmação não mais procede para todas as pessoas. A medicina atual não se contenta mais com o simples tratamento, propõe também a cura e o aumento da qualidade de vida dos pacientes.

A descoberta científica é a responsável pela diminuição do sofrimento e o alívio das mazelas do paciente que ainda não foi agraciado com a cura de sua doença, devendo sim ser alvo de cuidados paliativos que possibilitem o alívio da dor, diante de doenças crônicas ou devidas ao envelhecimento e que afetam inúmeros indivíduos.

Os pacientes devem ser considerados na sua integralidade biológica, psíquica e social, expressada em suas necessidades e angústias, levando à preocupação de definir-se um tratamento que leve em consideração os riscos e benefícios das terapias. Para atender a esses objetivos, um aspecto destaca-se pela sua importância: questionar os limites a serem respeitados para a manutenção da vida de um paciente, pois, se de um lado a medicina intensiva proporcionou avanços significativos no tratamento de determinadas moléstias, em outros casos apenas serve para protelar o destino natural dos seres vivos, sua morte, prolongando seu próprio sofrimento. Tal fato recebe a denominação de distanásia, pois estende o

¹²³ Em março de 2003, seguindo esta orientação, a Organização Mundial de Saúde apresentou uma Convenção-Quadro contra o fumo. Kress informa que o “acordo dirige-se contra a publicidade da nicotina, o comércio ilegal de cigarros e o incomodo dos não-fumantes. A OMS considera que preços e impostos são instrumentos para servir a esse fim” (2008, p. 130).

processo de morte sem dar esperanças de cura ao paciente. Pessini retrata o problema, quando aduz:

Numa economia de poucos recursos era uma exigência moral afirmar: “se você pode fazer, deve fazê-lo”. O progresso médico mudou radicalmente essa situação. O médico frequentemente se interroga: “Posso fazer, logo devo fazê-lo?”. Se os novos recursos técnicos salvam vidas, podem também prolongar a vida de doentes que de humano só tem a aparência, suscitando mais sofrimento, agonia e morte do que vida. O espírito de obstinação terapêutica explica ao menos parcialmente o desenvolvimento das sociedades que exigem o direito de morrer com dignidade (2004, p. 99).

Esse autor vai mais além, quando reconhece que, atualmente, em nossas Unidades de Terapia Intensiva – UTIs – acontece exatamente isto, “quando não se deixa a pessoa morrer em paz e com dignidade”. E continua, exigindo uma “postura mais humana diante de um paciente sem possibilidade de cura, e que não prolongue seu sofrimento, que é facilmente interpretada como eutanásia ou, então, confundida com omissão de socorro” (2007, p. 138).

Diferentes ações podem ser adotadas diante do paciente terminal e irreversível, sendo a mais recomendada a adoção dos cuidados paliativos, no intuito que o doente seja rodeado de todo o conforto possível na satisfação de seus “últimos desejos”, recebendo alimentação, hidratação e medicamentos que controlem a dor e o sofrimento. Neste acompanhamento terminal,¹²⁴ ¹²⁵ o médico deverá acompanhar o paciente, em nome da beneficência/não-maleficência até o último momento de vida do paciente.

Em outras situações podem ser adotadas outras alternativas de grande discussão:

¹²⁴ Kress entende que aqui estaria englobado o “alívio da dor e os cuidados básicos de um paciente, portanto, a atenção e os cuidados físicos, como a desobstrução das vias respiratórias ou a satisfação das necessidades de fome e sede.

¹²⁵ A Áustria adotou uma política inédita proporcionando assistência aos familiares do doente terminal, desde 1º de julho de 2002. “Os familiares que cuidam do doente são apoiados pelo Ministério Federal de Segurança Social da Áustria, e a geração de recursos vinda da compensação em encargos da família proporciona um adiantamento em dinheiro [...] e a possibilidade de recursos adicionais provenientes de um fundo para casos de extrema necessidade. O benefício tem duração de meio ano. Além disso, a lei regulamenta a exoneração do trabalho ou a diminuição de horas de serviço. São garantidos os direitos a seguros de saúde ou previdenciários dos que atendem aos doentes. Uma proteção especial contra demissões ou rescisões é garantida de forma escrita. Essa regulamentação beneficiando o tratamento mais humano de doentes terminais abriu novos horizontes jurídico-políticos e é digna da reflexão ético-jurídica” (KRESS, 2008, p. 286).

Eutanásia indireta: hoje considerada lícita ou tolerada em muitos países, e que consiste na abreviação da vida diante do sofrimento a que o paciente está submetido pela patologia, razão pela qual são ministradas altas doses de medicamentos – morfina, analgésicos, entre outros – que, como efeito colateral, podem abreviar o tratamento. Representa uma ação de duplo efeito tendo como fim primordial o próprio alívio da dor, já que a “vida é um bem fundamental, mas não absoluto, de forma que o prolongamento puramente quantitativo, sob qualquer circunstância e a qualquer preço, não deveria ser necessariamente aspirado” (KRESS, 2008, p. 287).

Eutanásia ativa ou direta: é a morte desejada de um paciente terminal. Kress não a diferencia da modalidade passiva, inclusive alegando sua legitimidade diante da própria lógica da ética das consequências, pois resultarão no mesmo fim – a morte do paciente (2008, p. 319), apesar de diversificados caminhos.

Eutanásia passiva: representa a desistência ou a própria interrupção do tratamento médico numa vida que logo se extinguiria, ou seja, é o tratamento inútil, “tem o sentido de deixar uma pessoa morrer” (KRESS, 2008, p. 288). Deve ser considerada a autonomia do indivíduo neste processo, garantido através de sua própria dignidade, sendo, no decorrer dos tempos, considerada legítima, desde que assegurados os direitos básicos a aqueles, como manifestação de sua própria autonomia, desde que devidamente esclarecida.

Goldim, preocupado com a precisão técnica na utilização do termo eutanásia, sinaliza a confusão ainda reinante no assunto, entendendo que, do ponto de vista da justificativa da ação, elas não se diferenciam, independentemente de ser ativa ou omissiva, apesar da Suprema Corte de Nova Iorque, em 08 de janeiro de 1997, julgando o caso Quill, ter-se pronunciado de forma diversa (2004, p.1). A partir daí, distingue distanásia e ortotanásia nos seguintes termos:

Distanásia: morte lenta, ansiosa e com muito sofrimento. Alguns autores assumem a distanásia como sendo antônimo de eutanásia. Novamente surge a possibilidade de confusão e ambiguidade. A qual eutanásia estão se referindo? Se for tomado apenas o significado literal das palavras quanto à sua origem grega, certamente são antônimos. Se o significado da distanásia for entendido como prolongar o sofrimento ele se opõe ao de eutanásia que é utilizado para abreviar essa situação. Porém, se for assumido seu caráter moral, ambas convergem. Tanto a eutanásia quanto a distanásia são tidas como sendo eticamente inadequadas.

Ortotanásia: é a atuação correta frente à morte. É a abordagem adequada diante de um paciente que está morrendo. A ortotanásia pode, dessa forma, ser confundida com o significado atribuído à palavra

eutanásia. A ortotanásia poderia ser associada, caso fosse um termo amplamente adotado, aos cuidados paliativos adequados prestados aos pacientes nos momentos finais de sua vida (2004, p. 1).

Maria de Fátima Freire de Sá aborda e explica com precisão esses conceitos e ainda inclui a “mistanásia ou eutanásia social que é a morte miserável, fora e antes da hora”¹²⁶ distinguindo por último, a eutanásia do suicídio assistido preconizando que nesta última modalidade é o próprio doente que concretiza a ação, após ter sido orientado, auxiliado ou apenas observado por terceiro.

A Holanda legalizou a eutanásia. Devem portanto ser observados os seguintes requisitos: o pedido do paciente deve ser voluntário e basear-se em uma cuidadosa reflexão; o paciente deve estar em um estado sem esperança de recuperação e seu sofrimento deve ser desesperador; deve haver esclarecimento médico ao paciente sobre a sua situação e chances de cura; o médico deve, conjuntamente com o paciente, ter chegado à convicção de que para a sua situação não há outra solução aceitável que não a da eutanásia ativa; consultar pelo menos um outro médico independente; exame e parecer escrito por este médico e a execução profissional da eutanásia ou o auxílio para o suicídio pelo médico (KRESS, 2008, p. 313).

Aliado a estes requisitos existem ainda pressupostos processuais que dizem respeito à própria elaboração da notificação,¹²⁷ questões de segurança pessoal, tanto para o paciente como para o próprio médico, autonomia do médico em realizar ou não o procedimento, transparência na condução do mesmo diante das diversas concepções culturais que existem em torno do tema. A Bélgica, em similitude, segue a mesma recomendação adotada em uma lei aprovada em 28 de maio de 2002, porém não tendo validade para pessoas com deficiência mental e demência, apesar de poder ser praticada mesmo antes do estado terminal (KRESS, 2008, p. 315).

¹²⁶ Na sua obra ainda cita Martin que assim aduz; “Nada tem de boa, suave ou indolor. Dentro da categoria de mistanásia pode-se focalizar três situações: primeiro, a grande massa de doentes e deficientes que, por motivos políticos, sociais e econômicos, não chegaram a ser pacientes, pois não conseguem ingressar efetivamente no sistema de atendimento médico; Segundo, os doentes que conseguem ser pacientes, para, em seguida, se tornar vítimas de erro médico e, terceiro, os pacientes que acabam sendo vítimas de má-prática por motivos econômicos, científicos ou sociopolíticos” (2005, p.40).

¹²⁷ Indivíduos de 16 e 17 anos podem ser sujeitos passivos da eutanásia, desde que seus pais sejam incluídos no processo, sendo isto imprescindível no caso de menores de 12 a 15 anos, de acordo com a legislação da Holanda (KRESS, 2008, p. 314).

Léo Pessini, em um estudo comparativo dos diversos códigos de ética médica mundiais, informa que países como Canadá, Estados Unidos, Portugal, Espanha, Itália, Equador e Europa possuem disposições referentes a questões éticas de final de vida, esclarecendo que:

Enquanto dizem não em relação à eutanásia, também propõem claramente a não prática da distanásia, ou seja, o prolongamento indevido do processo do morrer, provocando grande sofrimento no paciente. Protege-se a vida e dignidade humana evitando-se a eutanásia, mas os códigos mais antigos, como o vigente no Brasil, não diz nada em relação à prática da distanásia que também consideramos com um atentado à dignidade humana. No art. 60 temos um leve aceno à problemática quando é dito que *é vedado ao médico complicar a terapêutica*. No processo de revisão do atual código de ética médica brasileiro, certamente esta problemática ética deverá ser abordada, bem como a filosofia de cuidados paliativos e o conceito de morte cerebral, entre outras questões (PESSINI, 2008, p.1)

O tema reveste-se de polêmica e interesse e tem merecido críticas até mesmo de organismos internacionais, dentre outros, que não aceitam com normalidade tais regulamentos, pois acreditam que esses países não dedicaram esforços suficientes em relação à própria medicina paliativa. Discordando, Kress afirma que ainda diante do avanço da indústria farmacêutica no controle da dor, através de medicamentos sofisticadíssimos, persistem casos isolados que dão ensejo à prática da eutanásia. Contrapondo o seu ponto de vista, cita o posicionamento de Michael Zenz, terapeuta da dor, que diz: “se o paciente é aliviado no sofrimento, misteriosamente, perde o desejo de morrer” (2008, p. 325).

Assim, a medicina paliativa, diferentemente da curativa, que é a convencional, não objetiva a cura do paciente, pelo simples fato de este estar acometido por uma doença grave e incurável que não possibilitará o seu restabelecimento, tendo como foco o acompanhamento destes indivíduos. Na verdade, é exercida por uma equipe multidisciplinar que estará sempre ao lado do paciente para confortá-lo e atenuar as dores e incômodos físicos, além de oferecer amparo emocional e espiritual.

Cientes da impossibilidade de cura de muitas doenças, os profissionais desta área da medicina estão muito envolvidos com o próprio bem-estar de seu paciente, justificado pela promoção da dignidade da pessoa humana evidenciada na sua integralidade, aliando seus aspectos sociais, culturais e biológicos fundamentados primordialmente na própria solidariedade humana. É uma visão muito recente, que

também não condiz com a originária relação médico/paciente que se findava diante da impossibilidade da cura. Kress relata que anteriormente o médico sempre abandonava o moribundo, pois o juramento de Hipócrates lhe imputaria como falta técnica seu perecimento (2008, p. 328).

A medicina paliativa representa uma nova atuação para o médico diante da morte, necessária sobretudo em clínicas geriátricas e asilos, onde mais facilmente se presencia a etapa final de um ser humano – a morte.

A Organização Mundial de Saúde a conceitua como:

Tratamento geral ativo de pacientes cujas doenças não respondem ao tratamento curativo: o controle de dores, de outros sintomas, assim como de problemas psíquicos, sociais e espirituais é de importância decisiva. O objetivo do tratamento paliativo é alcançar a máxima qualidade de vida possível para seu paciente e sua família (KRESS, 2008, p. 330).

Muitas vezes, tratamentos médicos como a quimioterapia, radioterapia e até mesmo cirurgias são recomendados como necessários ao bem-estar do paciente. Todavia, as práticas terapêuticas, bem como os procedimentos, deveriam possibilitar o restabelecimento da saúde do indivíduo para que este pudesse voltar ao convívio doméstico, como sinônimo de qualidade de vida. Mas nem sempre isso é possível.

A eutanásia ativa não é praticada em hipótese nenhuma, pois a morte “não é acelerada nem prolongada”, deixando a vida tomar seu rumo natural, apenas proporcionando conforto, bem-estar e o máximo de disposição naqueles momentos que restam viver.

A utilização de drogas contra dores, como por exemplo, a morfina e o ópio, causariam a dependência e uma diminuição da qualidade de vida. A própria Organização Mundial de Saúde – OMS – atenta a este fato, estabeleceu que tais prescrições podem ser feitas desde que sua “utilização seja individualmente recomendada, eticamente necessária e legalmente permitida” (KRESS, 2008, p. 331), baseada na relação de confiança entre o médico e o paciente.

Segundo Grimberg, acima de tudo deve estar a atenção do profissional da saúde, que deve guiar-se por um diálogo baseado na comunicação fraterna, mais do que um simples dever humanitário do médico, é expressão de compaixão, a virtude dos que não são indiferentes ao sofrimento alheio e que estimula ações generosas, como é o ato de explicar e reexplicar os dilemas (2007, p. 30). O autor destaca que:

É pela palavra que o ser humano estabelece a compreensão mútua, e, em nossa cultura, a comunicação oral idealizada no diálogo útil supera a escrita na informação individualizada sobre a situação clínica e no estabelecimento da dúvida; é ágil e eficiente; a escrita, por sua vez, tem a propriedade de evitar a dúvida da palavra contra a palavra. Mas o peso jurídico desta pré-constituição de prova parece ser controverso (GRINBERG, 2007, p. 30).

Somente a partir de uma medicina verdadeiramente humanizada, considerando o paciente como um amigo que se encontra numa situação difícil e que necessita, acima de tudo, de um companheiro no árduo caminho que se apresenta, será capaz de satisfazer os anseios mais profundos dos seres humanos, a compaixão efetivada a partir da própria solidariedade.

Pessini e Bertachini sugerem que a solução é voltarmos a “descobrir que somos gente e que não vivemos sozinhos, que precisamos dos outros como os outros precisam de nós: redescobrir a humanização e o diálogo” (2004, p. XV). E, os autores explicam o que seja a humanização:

Humanizar é garantir à palavra a sua dignidade ética. Ou seja, para que o sofrimento humano e as percepções de dor ou de prazer sejam humanizados, é preciso, ainda, que esse sujeito ouça, do outro, palavras do seu reconhecimento. [...] Sem comunicação, não há humanização. A humanização depende de nossa capacidade de falar e de ouvir dependendo do diálogo com nossos semelhantes (2004, p. XVI).

Recursos de ponta não são sinônimo de melhor atendimento, pois pode ser que no atendimento médico não seja oportunizado ao paciente sua escuta quanto a seus temores, dores e angústias ou até mesmo que não tenha sido sequer informado do que se passa com ele, das possibilidades de tratamento. O paciente precisa de atenção integral, pois está em uma condição de vulnerabilidade que deve ser levada em consideração pelos profissionais de saúde.

Em 24 de maio de 2000 inaugurou-se no Brasil o Programa Nacional de Humanização dos Serviços de Saúde tendo como proposta a redução das dificuldades enfrentadas no tratamento curativo, aliando inclusive a família do doente nesse enfrentamento. O programa envolve as fases de sensibilização, criação da comissão da humanização, elaboração de programa de ação, implantação, avaliação e replanejamento, respeitando as realidades de cada unidade. Também foi

criado o Programa de Humanização do Pré-Natal e nascimento,¹²⁸ além do próprio Programa de Saúde da Família, implementado a partir de 1994 por meio de políticas públicas que compreendem a própria visão integral do indivíduo. Este último atua na união entre a pessoa e a sua família, por meio de ações de equipes multidisciplinares desenvolvidas nos âmbitos da unidade de saúde, do domicílio e na própria comunidade (PESSINI e BERTACHINI, 2004, p. 3).

O ideal seria a utilização da expressão “medicina de acompanhamento ou medicina de cuidados continuados” como sinônimo da relação médico/paciente cuidadosa com qualidade, considerando a integralidade de cada ser fragilizado em substituição à convencional medicina paliativa, que se encontra consagrada mundialmente. Assim, destaca Pessini que devemos:

Considerar a pessoa não simplesmente como um corpo, não a reduzindo à biologia, pura e simplesmente, é um grande desafio. Uma visão holística, multi, inter e transdisciplinar é imperiosa. O ser humano é um todo uno, um nó de relações. Ser gente é possuir corpo, é ter um psiquismo e coração, é conviver com os outros, cultivar uma esperança e crescer na perspectiva de fé, em valores humanos.

É zelando, promovendo e cuidando dessa unidade vulnerável pela dor e pelo sofrimento que estaremos sendo instrumentos propiciadores de vida digna. Quem cuida e se deixa tocar pelo sofrimento humano do outro torna-se um radar de alta sensibilidade, se humaniza no processo e, para além do conhecimento científico, tem a preciosa chance e o privilégio de crescer em sabedoria. Esta sabedoria nos coloca na rota da valorização e da descoberta de que a vida não é um bem a ser privatizado, muito menos um problema a ser resolvido nos circuitos digitais e eletrônicos da informática, mas um bem fundamental, um mistério e dom a ser vivido prazerosamente e partilhado solidariamente com os outros (2004, p. 29).

Na efetivação dos cuidados paliativos não podemos esquecer de que deve haver o “compromisso dos governos, a educação dos profissionais da saúde e comunidade e ainda acesso à medicação específica”, sob pena de comprometermos a própria efetividade da proposta que, aliada a estes, ainda deve ser caracterizada pela “compaixão, humildade e honestidade” dos profissionais envolvidos com o bem-estar dos pacientes. E esta autora sensibiliza ao traduzir o verdadeiro objetivo da

¹²⁸ Regulamentado através da Portaria 569/GM, de 1/6/2000, cujo objetivo é assegurar a melhoria do acesso, da cobertura e da qualidade do acompanhamento pré-natal, da assistência ao parto e ao puerpério” (PESSINI e BERTACHINI, 2004, p. 3/4).

humanização quando sabemos que “somos capazes de ajudar alguém a se sentir melhor, sem tecnologias e máquinas e com somente duas mãos, coração e mente, este é o maior privilégio que podemos usufruir” (McCOUGHLAN, 2004, p.167).

Pessini conclui:

Permanece como um grande desafio o cultivo da sabedoria de abraçar e integrar a dimensão da finitude e da mortalidade da vida, bem como implementar cuidados holísticos (físico, social, psíquico e espiritual) no adeus final. É necessário cultivar uma profunda indignação ética em relação a tudo o que diminui a vida num contexto social excludente (mistanásia), e se comprometer solidariamente. Entre dois limites opostos: de um lado a convicção profunda de não abreviar intencionalmente a vida (eutanasia), de outro a visão de não implementar um tratamento fútil e inútil, prolongando o sofrimento e adiando a morte inevitável (distanásia). Entre o não abreviar e não prolongar está o cuidar com arte e humanidade. Como fomos cuidados para nascer precisamos também ser cuidados no despedir-se da vida. Cuidar é um desafio que une competência técnico-científica e ternura humana, sem esquecer que a chave para se morrer bem está no bem viver (2008, p. 1).

Somente com a consciência de que somos os responsáveis pela construção de um mundo melhor, mais justo e mais digno, consolidado na visão de integridade, conseguiremos auxiliar a construir uma sociedade direcionada para um caminho onde todos se comprometam com a melhoria de qualidade de vida das presentes e futuras gerações, tornando a ciência apenas mais uma aliada, não o pilar fundamental da vida. Sobre essa questão Fagúndez esclarece que:

O holismo reconhece a precariedade dos resultados da ciência. Por isso, a conclusão não deixa de ser apenas uma semente lançada na terra fértil do conhecimento, para que outras pessoas possam, sentindo as dificuldades, perseguir outras interpretações e outros conhecimentos que se fazem necessários para que se possa desnudar as múltiplas manifestações do saber científico. O Direito novo deverá estar sempre em harmonia com as demais áreas do conhecimento. Deverá portar a sabedoria dos orientais e terá de se preocupar em construir a justiça no caso concreto. Uma hermenêutica de integridade não respeita os limites do sistema jurídico. Vai além, para libertar o operador jurídico.

A ciência que quis libertar o homem e controlar a natureza cometeu o equívoco de garantir a segurança dos seus resultados. Faltou humildade aos cientistas que se deslumbraram com as conquistas tecnicocientíficas e com a civilização. Faltou sensibilidade aos juristas que ficaram presos aos mecanismos sólidos da dogmática, pensando que eles seriam os responsáveis pela consolidação do domínio patriarcal sobre a face da Terra. O holismo traz uma

proposta de libertação dos compartimentos edificados pelas ciências, sem se constituir numa visão ingênua da totalidade e sem desprezar a divisão para a compreensão que foi empreendida historicamente pela ciência (2000, p.251).

A visão é de uma sociedade na qual os indivíduos estão interligados e seus destinos são vinculados e interdependentes, formando um verdadeiro círculo que não permite isolar os fatos que constituem o caráter complexo da vida no mundo. Somente com a adoção de visões unificadas, no sentido de se complementarem e que a mais simples compõe as demais, com base na teoria da complexidade, já constada por Edgar Morin, que preconiza um mundo mais promissor a partir da própria religação que inclui a separação: “somente o separado pode ser religado. A ética, em nível humano, deve realizar na fraternidade e no amor, a união na separação ou, em outras palavras, a união da união e da separação” (2005, p. 195).

Somente a partir da mudança de paradigma que despersonaliza e retira autonomia de cada saber isolado, partindo do uno para o todo e do todo para o uno, conseguiremos caminhar para um amanhã mais solidário e justo para as futuras gerações, que, neste momento, se encontram ameaçadas em sua existência, pela possibilidade do ecossistema sucumbir.

Particularmente, o profissional do direito deve saber de seu papel social, já que ele deve ser responsável pelo comprometimento de todos com um ideal de justiça a concretizar. Todos devem reivindicar a elaboração de políticas públicas capazes de promover a participação de todos os cidadãos na proteção da vida e da qualidade de vida, pois somente com a adoção da visão de integridade – visão holística –, desenvolveremos a capacidade de harmonizar a entropia natural da vida e poderemos conquistar uma melhor qualidade no viver e ser.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O homem também é o responsável pela melhoria da qualidade de vida de todo ecossistema. Apesar desta constatação, percebe-se que o mesmo ainda se mantém inerte em sua relação, transformando o meio ambiente, poluindo a água, o ar e o solo, além de destruir florestas comprometendo o equilíbrio de todos os demais seres do planeta. O instinto, a emoção e a espiritualidade se perdem na interação com a natureza influenciando na determinação da saúde de todos os envolvidos.

O avanço das novas tecnologias, assim como as degradações ambientais, contribuíram para o aumento da consciência humana, mas ainda estão muito longe do que realmente é preciso para haver uma coerência mundial entre o pensar e o agir. A biomedicina, aliada às demais tecnologias, deve ser empregada para orientar a volta do equilíbrio natural, proporcionando a cura do planeta Terra e, conseqüentemente, a melhoria de vida de todos os demais envolvidos no processo natural de viver.

Preocupado com esta temática, o direito à saúde é mencionado em vários documentos jurídicos, inclusive reconhecido na Carta da Organização Mundial de Saúde – OMS – e regulamentado na *Constituição Federal*, de 1988, no art. 196, considerado como um direito humano individual que deve ser respeitado e efetivado. Se analisado pelo ângulo inverso, constitui-se em um direito à defesa, um direito negativo, ou seja, que os demais não podem prejudicar a sua efetivação. Podendo inclusive ser comparado com o próprio direito à vida, constituindo-se em garantias fundamentais, ou ainda em um direito de primeira geração.

A Bioética tem-se preocupado em construir consensos para o convívio social, diante da diversidade de valores culturais presentes no planeta, tornando-nos responsáveis pela própria tomada de decisões no âmbito das relações do ser humano com a ciência, especialmente a Biomedicina.

A contribuição do Biodireito vem para dar maior transparência e responsabilidade no exercício das práticas científicas quando intervém sobre o corpo e a saúde humana. O Direito passa, assim, a regular determinadas práticas científicas de modo a estabelecer limites e condições para as intervenções que

podem tratar e curar, mas, igualmente, transformar a natureza humana e que podem trazer repercussões para as gerações futuras.

O art. 25 da *Declaração Geral dos Direitos Humanos*, das Nações Unidas (1948), dispõe que: todo homem 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 serviços sociais indispensáveis. A qualidade de vida torna-se um direito a ser reivindicado e concretizado, pois concerne às condições de realização da dignidade humana para o indivíduo exercer suas garantias, entre as quais encontra-se a própria autodeterminação em relação a sua saúde e seus direitos como paciente. Essas prerrogativas interligam todos os ramos do saber, preconizada a própria visão holística, que se faz dinâmica através do neoconstitucionalismo e da intertextualidade dos Direitos Humanos.

O Estado deve agir maximamente na efetivação destes direitos, não podendo ninguém ser excluído desse tratamento como prevê a Agenda 21, quando proclama que a garantia de vida com saúde inclui a proteção e o fomento da saúde humana.

As preocupações atuais levam a priorizar fatores políticos e ambientais, destacando-se a questão que envolve a segurança (bioterrorismo) e os desequilíbrios ambientais (problemas climáticos), consolidando-se uma agenda mundial que envolve ações consubstanciadas na responsabilidade ética internacional, com fundamento nos Direitos Humanos e na dignidade da pessoa humana.

O ser humano integral deve ser visto na sua identidade individual, suas particularidades, inclusive sob seu aspecto espiritual, devem ser reconhecidas, sendo constituído em corpo e alma, necessitando de um diálogo fraterno no seu processo de adoecimento e, mais ainda, no seu falecimento. O cuidado a ser dispensado pelos profissionais de saúde deve ser pautado pelo respeito à autonomia do paciente e pela relação de confiança entre médico e paciente.

Sendo um ser único e influenciado pelo meio em que vive como preconiza a própria visão holística, onde ele é o todo e o todo é ele, não se pode deixar de constatar sua importância na determinação de sua própria vida e na do seu ecossistema, razão pela qual deve ser considerado com um ser autônomo e responsável pelo porvir.

Declarações antecipadas de vida devem ser adotadas como forma de externalizar a autonomia e liberdade que cada indivíduo possui nas decisões que

concernem a sua saúde e seu tratamento, guiados pela máxima do respeito à dignidade da pessoa humana aliada a uma melhor qualidade de vida para as presentes e futuras gerações.

É necessário ainda proteger a identidade da espécie humana, no exercício de sua liberdade e autonomia diante dos avanços tecnológicos que podem comprometer as características da humanidade. Diagnósticos genéticos, drogas inovadoras, medicina preditiva ou, até mesmo, a curativa são objeto de pressões da indústria farmacológica, que tem grande interesse no mercado e influência nos consumidores. As novas terapias que atuam sobre o corpo humano exigem informação precisa e segura de forma a possibilitar o direito de escolha dos indivíduos, que devem gerir, acima de tudo, seu projeto de vida.

Essa problemática envolve diretamente a questão ambiental, que, como ficou provado, é determinante na própria qualidade de vida das presentes e futuras gerações e, atrelada à própria responsabilidade estatal, que deve promover a efetivação dessas políticas públicas, contribuirão na construção de uma sociedade mais digna, solidária e justa, baseada na necessidade do outro, sabendo ouvi-lo e considerá-lo, diante da atual visão pluralista.

Não existem mais postulados absolutos – certo ou errado, diante das inúmeras culturas existentes, sendo que cada uma delas possui suas características e diferenças. Assim, somente a adoção de princípios básicos universais poderá estimular a responsabilidade de todos pelas consequências da atuação do homem sobre a natureza e seu lar – a terra.

Particularmente, para os profissionais de saúde que trabalham com o estágio final dos indivíduos – a morte – não devem se limitar à condição objetiva de seu conhecimento técnico, mas também valer-se de esfera subjetiva, especialmente da própria afetividade, agregando as duas dimensões no atendimento primordial aos pacientes, no intuito de agir na visão integral do ser humano, atingindo e sendo atingido em todos os aspectos possíveis.

Somente a humanização será capaz de resolver os embates atuais, a partir do fato de eu me enxergar no outro e vice-versa, contribuindo para a realização efetiva de uma sociedade pluralista, que, por sua vez, será digna, justa e, acima de tudo, solidária, nos múltiplos aspectos da existência, declarando no preceito universal: “seja uma pessoa e respeite os demais como pessoa”.

Neste sentido, a pesquisa desenvolvida serviu para conhecer e destacar os principais aspectos envolvidos nos direitos dos pacientes. O primeiro capítulo constatou a necessidade de serem abordados vários aspectos dentro dos conceitos de saúde, ecologia e cidadania comprovando a visão da integridade que envolve os mesmos. O segundo centrou-se na importância da contribuição da Bioética para a compreensão dos dilemas da biomedicina, destacando que o paciente deve ser o centro da atenção, comprometendo-se com a efetivação de sua qualidade de vida, o que o tornou mais informado e consciente de seus direitos. Finalmente, o terceiro capítulo articulou a necessidade de um tratamento curativo mais humanizado em que os reais interesses e anseios do paciente devem ser priorizados, já que cada ser é único, dotado de suas concepções e necessidades particulares.

Aliado à visão pluralista preconizada pelo Estado democrático de direito, que possui como valor primordial a própria dignidade da pessoa humana, afirmamos e preconizamos que cada paciente é autônomo para decidir o conduzir de sua vida, exercendo sua cidadania pela capacidade de se autodeterminar e decidir, após ser efetivamente esclarecido de todos os riscos e benefícios das terapias e tratamentos, o que considera melhor para si mesmo.

A partir das constatações da presente pesquisa, destaca-se a necessidade de adoção de determinadas ações que consistem, especialmente, em: a) na adoção de princípios universais que assegurem o respeito à dignidade da pessoa humana, aliada a seu próprio desejo de escolha; b) na adoção de políticas públicas que esclareçam de forma efetiva os indivíduos de sua corresponsabilidade na manutenção da sua saúde e de seu ecossistema, destacando o seu papel de cidadão cosmopolita; c) na prioridade a ser conferida aos cuidados com a saúde e o acesso a tratamentos; d) no oferecimento de um serviço jurídico especializado em políticas de saúde e acesso a tratamentos; e) na implementação de Comitês de Bioética junto a todos os hospitais – públicos ou privados – compostos por diferentes profissionais e cidadãos advindos de diversas comunidades como forma de ser respeitada a pluralidade de decisões; f) na organização de um setor especializado dentro destas unidades na elaboração de declarações antecipadas de vida, que auxiliarão todos os demais envolvidos na tomada de posições; g) na atuação humanizada de todos os profissionais envolvidos no processo de adoecimento, priorizando-se o cuidado do outro; h) na implementação de cuidados paliativos como

o caminho para concretizar o princípio da dignidade da pessoa humana dos pacientes em final de vida.

Acreditamos que, com a adoção destas propostas, consciente que cada um é o todo e o todo é cada um – visão holística – caminharemos e implementaremos um mundo melhor, mais digno, mais solidário e, acima de tudo, mais justo.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, Henrique Vianna de Andrade. **A Bioética da Pesquisa Clínica na História**. In: SILVA, José Vitor da (org.). São Paulo: Iátria, 2006.

ARAGÃO, Mario B. Ecologia, epidemiologia e sociedade. In: **Cadernos de Saúde Pública**. v.9, n. 2. Rio de Janeiro. Apr./Jun. 1993. Disponível in <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=50102-111X1993000200016&script=sci_arttext>. Acesso em: 13 de mai. de 2009.

BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Princípios de ética biomédica**. Tradução de Luciana Pudenzi. Loyola, 2002.

BERLINGUER, Giovanni. **Bioética Cotidiana**. Tradução de Lavínia Bozzo Aguilar Porciúncula. Brasília: UNB, 2004.

_____. **Ética da saúde**. Tradução de Shirley Morales Gonçalves. São Paulo: Editora Hucitec, 1996.

BRAUNER, Maria Claudia. **Direito, sexualidade e reprodução humana. Conquistas médicas e o debate biomédico**. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

_____. **Biodireito e Gênero**. Ijuí: Ed. Unijui, 2007.

_____. Biotecnologia e produção do direito: considerações acerca das dimensões normativas das pesquisas genéticas no Brasil. In: SARLET, Ingo Wolfgang; LEITE, George Salomão (org.). **Direitos Fundamentais e Biotecnologia**. São Paulo: Método, 2008.

BRAUNER, Maria Claudia; THOMASI, Tanise Zago. Terapia Celular Humana: bioética, justiça e responsabilidade social na saúde In Maria Claudia Crespo Brauner (org.) **Ensaio de Biodireito**. Pelotas: Delfos, 2008, v. 1, p. 9-20.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988.

_____. Lei n. 6938, de 1981. **Lei de Política Nacional do Meio Ambiente**, 1981.

_____. **Decreto n. 20.931 de 11, de janeiro de 1932**.

_____. Lei n. 8080, de 1990. **Lei das ações e serviços em saúde**, 1990.

BUTZKE, Alindo; ZIENBOWICZ, Giuliano; CERVI, Jacson Roberto. **O direito ao meio ambiente ecologicamente equilibrado**. Caxias do Sul, RS: Educas, 2006.

CASABONA, Carlos Maria Romeo. **Biotecnologia, Direito e Bioética**. Belo Horizonte: Del Rey, 2002.

CASTILHO, José Carlos Ramos. Parecer Processo H.C. 1675/92-1. In: COHEN, Claudio; GARCIA, Maria. **Questões de bioética clínica: pareceres da Comissão da Bioética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2007.

_____. Parecer Processo GCIH 108/98. In: COHEN, Claudio; GARCIA, Maria. **Questões de bioética clínica: pareceres da Comissão da Bioética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2007.

CAUDURO, Joseane. **O conceito de eutanásia em Ronald Dworkin**. Caxias do Sul: UCS, 2007. Dissertação (Mestrado em Direito), Programa de Mestrado em Direito, Universidade de Caxias do Sul, 2007.

CHAMON JUNIOR, Lúcio Antônio. **Teoria da Argumentação Jurídica. Constitucionalismo e Democracia em uma Reconstrução das Fontes do Direito Moderno**. Rio de Janeiro: Lumen Juris Editora, 2009.

COHEN, Claudio; GARCIA, Maria. **Questões de bioética clínica: pareceres da Comissão da Bioética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2007.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução n. 1246** do Conselho Federal De Medicina, de janeiro de 1988.

COUTINHO, Arnaldo Pineschi de Azeredo. **Ética na Medicina**. Petrópolis: Vozes, 2006.

DIAFÉRIA, Adriana. **Patente de Genes Humanos e a Tutela dos Interesses Difusos: O direito ao progresso econômico, científico e tecnológico**. Rio de Janeiro: Lumen Júris, 2007.

DWORKIN, Ronald. **Domínio da Vida. Aborto, eutanásia e liberdades individuais**. Tradução de Jefferson Luiz Camargo. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

_____ **Uma questão de princípio**. Tradução de Luis Carlos Borges. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos Moribundos seguido de Envelhecer e Morrer**. Tradução de Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2001.

ENGELHARDT JUNIOR, Tristram. **Fundamentos da Bioética**. São Paulo: Editora Loyola, 1998.

FABRIZ, Daury César. **Bioética e direitos fundamentais**. Belo Horizonte: Manda.

FAGÚNDEZ, Paulo Roney Ávila. **Direito e holismo: introdução a uma visão jurídica de integridade**. São Paulo: LTr, 2000.

FILHO, Marcos Mesquita. Bioética e Epidemiologia: interfaces na saúde pública e na pesquisa. In: SILVA, José Vitor. **Bioética: meio ambiente, saúde e pesquisa**. São Paulo: Iátria, 2006.

FORTES, Paulo Antônio de Carvalho. **Ética e Saúde – Questões éticas, deontológicas e legais. Tomada de decisões. Autonomia e direitos dos pacientes. Estudos de casos.** São Paulo: EPU. 1998.

_____. Orientações bioéticas de justiça distributiva aplicada às ações e aos sistemas de saúde. **Revista Bioética**, 16(1). Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/bioetica/index.php?selecionaRevista=31&opcao=revista>>. Acesso em: 21 mar. 2009.

GARBIN, Helena Beatriz da Rocha; NETO, André de Faria Pereira e RODRIGUES, Maria Cristina. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. **Revista Interface**, v. 12 (26). Botucatu jul/set. 2008. Disponível em: <<http://www.interface.org.br>>. Acesso em 23 de mar. de 2009.

GAUDERER, E. Christian. **Os direitos do paciente – um manual de sobrevivência.** 6ª ed. Editora Record, 1998.

GOLDIN, José Roberto. **Eutanásia.** Disponível em: <<http://www.bioetica.ufrgs.br/eutanasi.htm>>. Acesso em: 22 de mai. de 2009.

_____. **Transfusão de Sangue em Testemunha de Jeová.** Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/transfus.htm>>. Acesso em: 21 mai. 2009.

GRINBERG, Max. Proposta de alteração no Termo de Consentimento, incorporando particularidades específicas do Programa de Transplante Cardíaco em Crianças. In: COHEN, Claudio; GARCIA, Maria. **Questões de bioética clínica: pareceres da Comissão da Bioética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.** Rio de Janeiro: Elsevier, 2007.

GUARINELLO, Norberto Luiz. Cidades-Estado na Antiguidade Clássica. In: PINSKY, Jaime; PINSKY, Carla Bassanezi (orgs.). **História da Cidadania.** 4ª ed., São Paulo: Contexto, 2008.

HABERMAS, Jurgen. **O futuro da natureza humana**. Tradução de Karina Jannini. São Paulo: Martins Fontes. 2004.

JONAS, Hans. **O princípio Responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica**. Tradução original Marijane Lisboa e Luiz Barros Montez. Rio de Janeiro: Contraponto: Ed. PUC-Rio, 2006.

JUNGES, Jose Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**. São Leopoldo. Ed. Unisinos, 1999.

KRESS, Hartmut. **Ética Médica**. Tradução de Hedda Malina. São Paulo: Edições Loyola. 2008.

LOVELOCK, James. **A vingança de gaia**. Tradução de Ivo Korytowski. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2006.

McCOUGHLAN, Marie. A necessidade de cuidados paliativos. In: PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana (org). **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Edições Loyola., 2004.

MENDONÇA, Adriana Rodrigues dos Anjos. Bioética e o Diagnóstico Genético. In: SILVA, José Vitor. **Bioética: meio ambiente, saúde e pesquisa**. São Paulo: Iátria, 2006.

MINC, Carlos. **Ecologia e cidadania**. 2ª Ed. São Paulo: Moderna. Coleção Moderna, 2005.

MÖLLER, Leticia Ludwig. **Direito à morte com dignidade e autonomia**. *O direito à morte de pacientes terminais e os princípios da dignidade e autonomia da vontade*. Curitiba: Juruá, 2007.

MONDAINI, Marco O respeito aos direitos dos indivíduos. In: PINSKY, Jaime; PINSKY, Carla Bassanezi (orgs.). **História da Cidadania**. 4ª Ed., São Paulo: Contexto, 2008.

MORIN, Edgar. **Ciência com Consciência**. Tradução de Maria D. Alexandre e Maria Alice Sampaio Dória. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil. 2000.

_____. **Para sair do século XX**. Tradução de Vera de Azambuja Harvey. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.

_____. **O método 6: ética**. Tradução de Juremir Machado da Silva. 2ª Ed. Porto Alegre: Sulina, 2005.

ODÁLIA, Nilo. A liberdade como meta coletiva. In: PINSKY, Jaime; PINSKY, Carla Bassanezi (orgs.). **História da Cidadania**. 4ª Ed., São Paulo: Contexto, 2008.

OLIVER, Michel. **Medicina Moderna está transformando idosos saudáveis em pacientes**. Disponível em: <<http://www.diariodasaude.com.br/news.php?article=medicina-moderna-esta-transformando-idosos-saudaveis-em-pacientes&id=3915>>. Acesso em: 12 de abril de 2009.

PESSINI, Léo. **Distanásia**. Até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola, 2003.

_____. **Eutanásia**. Por que abreviar a vida? São Paulo: Loyola, 2004.

_____. **Bioética: um grito por dignidade de viver**. São Paulo: Paulinas, 2006.

PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. **Problemas Atuais de Bioética**. São Paulo: Loyola, 2003.

_____. **Códigos de ética e questões de final de vida: uma leitura ética comparada**. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/modificacaoem/include/artigos/mostraartigos.asp/id=984>>. Acesso em: 13 de abr. de 2009.

PESSINI, Léo, BERTACHINI, Luciana (orgs). **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Edições Loyola, 2004.

PESSINI, Léo. Humanização da dor e do sofrimento humanos na área da saúde. In: PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana (orgs). **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Edições Loyola, 2004.

PINSKY, Jaime. Introdução. In: PINSKY, Jaime; PINSKY, Carla Bassanezi (orgs.). **História da Cidadania**. 4ª Ed., São Paulo: Contexto, 2008.

RIBEIRO, Wagner Costa. Em busca da qualidade de vida. In: PINSKY, Jaime; PINSKY, Carla Bassanezi (Orgs). **História da Cidadania**. 4ª Ed., São Paulo: Contexto, 2008.

SÁ, Maria de Fátima Freire de. **Biodireito e direito ao próprio corpo. Doação de órgãos, incluindo o estudo da Lei n. 9434/97**. Belo Horizonte: Del Rey, 2000.

_____. **Direito de Morrer: eutanásia, suicídio assistido**. Belo Horizonte: Del Rey, 2005.

SCHWARTZ, Germano. **O tratamento jurídico do risco no direito à saúde**. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, 2004.

SCHRAIBER, Lília Blima. **O Médico e suas interações: a crise dos vínculos de confiança**. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008.

SEGUIN, Elida. **Biodireito**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2005.

SGRECCIA, Elio. **Manual de Bioética. I – Fundamentos da ética biomédica**. Tradução de Orlando Soares Moreira. São Paulo: Loyola, 2002.

_____. **Manual de Bioética. II – Aspectos Médico-sociais**. Tradução de Orlando Soares Moreira. São Paulo: Loyola, 1997.

SIQUEIRA, José Eduardo. A bioética e a revisão dos códigos de conduta moral dos médicos no Brasil. **Revista Bioética**, n. 16(1). Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/bioetica/index.php?selecionaRevista=31&opcao=revista>>. Acesso em: 22 de mar. de 2009.

SILVA, De Plácido e. **Vocabulário Jurídico**. 11ª Ed. Rio de Janeiro: Forense, 1993.

SINGER, Paul. A cidadania para todos. In: PINSKY, Jaime; PINSKY, Carla Bassanezi (orgs.). **História da Cidadania**. 4ª Ed., São Paulo: Contexto, 2008.

SOARES, André Marcelo M.; PIÑEIRO, Walter Esteves. **Bioética e Biodireito: uma introdução**. Rio de Janeiro: Loyola, 2002.

SOUZA, Virgínio Cândido Tosta de. Bioética, Ciência e Tecnologia na Sociedade Contemporânea. In: SILVA, José Vitor. **Bioética: meio ambiente, saúde e pesquisa**. São Paulo: Iátria, 2006.

STANCIOLI, Brunello Souza. **Relação Jurídica Médico-Paciente**. Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

SZTAJN, Rachel. Parecer CoBI 26/11/1998. In: COHEN, Claudio; GARCIA, Maria. **Questões de bioética clínica: pareceres da Comissão da Bioética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2007.

TEIXEIRA, Manoel Araújo. Meio Ambiente e Bioética. In: SILVA, José Vitor. **Bioética: meio ambiente, saúde e pesquisa**. São Paulo: Iátria, 2006.

VIEIRA, Joaquim; CARLESSI, Eliana Rodrigues e SUZUKI, Itiro. Parecer CoBI 012/2003. In: COHEN, Claudio; GARCIA, Maria. **Questões de bioética clínica: pareceres da Comissão da Bioética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2007.

WALDMAN, Maurício. Natureza e Sociedade como espaço de Cidadania. In: PINSKY, Jaime; PINSKY, Carla Bassanezi (orgs.). ***História da Cidadania***. 4ª Ed., São Paulo: Contexto, 2008.

ZOBOLI, Elma. Administração Hospitalar. In: COHEN, Claudio; GARCIA, Maria. ***Questões de bioética clínica: pareceres da Comissão da Bioética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo***. Rio de Janeiro: Elsevier, 2007.

ANEXO A – RESOLUÇÃO 196/96 DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE

RESOLUÇÃO 196/96 DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE

O Plenário do Conselho Nacional de Saúde em sua Quinquagésima Nona Reunião Ordinária, realizada nos dias 09 e 10 de outubro de 1996, no uso de suas competências regimentais e atribuições conferidas pela Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990, e pela Lei n. 8.142, de 28 de dezembro de 1990, **RESOLVE:**

Aprovar as seguintes diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos:

I - PREÂMBULO

A presente Resolução fundamenta-se nos principais documentos internacionais que emanaram declarações e diretrizes sobre pesquisas que envolvem seres humanos: o Código de Nuremberg (1947), a Declaração dos Direitos do Homem (1948), a Declaração de Helsinque (1964 e suas versões posteriores de 1975, 1983 e 1989), o Acordo Internacional sobre Direitos Civis e Políticos (ONU, 1966, aprovado pelo Congresso Nacional Brasileiro em 1992), as Propostas de Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos (CIOMS/OMS 1982 e 1993) e as Diretrizes Internacionais para Revisão Ética de Estudos Epidemiológicos (CIOMS, 1991). Cumpre as disposições da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 e da legislação brasileira correlata: Código de Direitos do Consumidor, Código Civil e Código Penal, Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei Orgânica da Saúde 8.080, de 19/09/90 (dispõe sobre as condições de atenção à saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes), Lei 8.142, de 28/12/90 (participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde), Decreto 99.438, de 07/08/90 (organização e atribuições do Conselho Nacional de Saúde), Decreto 98.830, de 15/01/90 (coleta por estrangeiros de dados e materiais científicos no Brasil), Lei 8.489, de 18/11/92, e Decreto 879, de 22/07/93 (dispõem sobre retirada de tecidos, órgãos e outras partes do corpo humano com fins humanitários e científicos), Lei 8.501, de 30/11/92 (utilização de cadáver), Lei 8.974, de 05/01/95 (uso das técnicas de engenharia genética e liberação no meio ambiente de organismos geneticamente modificados), Lei 9.279, de 14/05/96 (regula direitos e obrigações relativos à propriedade industrial), e outras.

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

O caráter contextual das considerações aqui desenvolvidas implica em revisões periódicas desta Resolução, conforme necessidades nas áreas tecnocientífica e ética.

Ressalta-se, ainda, que cada área temática de investigação e cada modalidade de pesquisa, além de respeitar os princípios emanados deste texto, deve cumprir com as exigências setoriais e regulamentações específicas.

II - TERMOS E DEFINIÇÕES

A presente Resolução, adota no seu âmbito as seguintes definições:

II.1 - Pesquisa - classe de atividades cujo objetivo é desenvolver ou contribuir para o conhecimento generalizável. O conhecimento generalizável consiste em teorias, relações ou princípios ou no acúmulo de informações sobre as quais estão baseados, que possam ser corroborados por métodos científicos aceitos de observação e inferência.

II.2 - Pesquisa envolvendo seres humanos - pesquisa que, individual ou coletivamente, envolva o ser humano, de forma direta ou indireta, em sua totalidade ou partes dele, incluindo o manejo de informações ou materiais.

II.3 - Protocolo de Pesquisa - Documento contemplando a descrição da pesquisa em seus aspectos fundamentais, informações relativas ao sujeito da pesquisa, à qualificação dos pesquisadores e a todas as instâncias responsáveis.

II.4 - Pesquisador responsável - pessoa responsável pela coordenação e realização da pesquisa e pela integridade e bem-estar dos sujeitos da pesquisa.

II.5 - Instituição de pesquisa - organização, pública ou privada, legitimamente constituída e habilitada na qual são realizadas investigações científicas.

II.6 - Promotor - indivíduo ou instituição, responsável pela promoção da pesquisa.

II.7 - Patrocinador - pessoa física ou jurídica que apoia financeiramente a pesquisa.

II.8 - Risco da pesquisa - possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer fase de uma pesquisa e dela decorrente.

II.9 - Dano associado ou decorrente da pesquisa - agravo imediato ou tardio, ao indivíduo ou à coletividade, com nexos causal comprovado, direto ou indireto, decorrente do estudo científico.

II.10 - Sujeito da pesquisa - é o(a) participante pesquisado(a), individual ou coletivamente, de caráter voluntário, vedada qualquer forma de remuneração.

II.11 - Consentimento livre e esclarecido - anuência do sujeito da pesquisa e/ou de seu representante legal, livre de vícios (simulação, fraude ou erro), dependência, subordinação ou intimidação, após explicação completa e pormenorizada sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, formulada em um termo de consentimento, autorizando sua participação voluntária na pesquisa.

II.12 - Indenização - cobertura material, em reparação a dano imediato ou tardio, causado pela pesquisa ao ser humano a ela submetida.

II.13 - Ressarcimento - cobertura, em compensação, exclusiva de despesas decorrentes da participação do sujeito na pesquisa.

II.14 - Comitês de Ética em Pesquisa-CEP - colegiados interdisciplinares e independentes, com "munus público", de caráter consultivo, deliberativo e educativo, criados para defender os interesses dos sujeitos da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

II.15 - Vulnerabilidade - refere-se a estado de pessoas ou grupos que, por quaisquer razões ou motivos, tenham a sua capacidade de autodeterminação reduzida, sobretudo no que se refere ao consentimento livre e esclarecido.

II.16 - Incapacidade - Refere-se ao possível sujeito da pesquisa que não tenha capacidade civil para dar o seu consentimento livre e esclarecido, devendo ser assistido ou representado, de acordo com a legislação brasileira vigente.

III - ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

As pesquisas envolvendo seres humanos devem atender às exigências éticas e científicas fundamentais.

III.1 - A eticidade da pesquisa implica em:

a) consentimento livre e esclarecido dos indivíduos-alvo e a proteção a grupos vulneráveis e aos legalmente incapazes (**autonomia**). Neste sentido, a pesquisa envolvendo seres humanos deverá sempre tratá-los em sua dignidade, respeitá-los em sua autonomia e defendê-los em sua vulnerabilidade;

b) ponderação entre riscos e benefícios, tanto atuais como potenciais, individuais ou coletivos (**beneficência**), comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos;

c) garantia de que danos previsíveis serão evitados (**não maleficência**);

d) relevância social da pesquisa com vantagens significativas para os sujeitos da pesquisa e minimização do ônus para os sujeitos vulneráveis, o que garante a igual consideração dos interesses envolvidos, não perdendo o sentido de sua destinação sócio-humanitária (**justiça e equidade**).

III.2- Todo procedimento de qualquer natureza envolvendo o ser humano, cuja aceitação não esteja ainda consagrada na literatura científica, será considerado como pesquisa e, portanto, deverá obedecer às diretrizes da presente Resolução. Os procedimentos referidos incluem entre outros, os de natureza instrumental, ambiental, nutricional, educacional, sociológica, econômica, física, psíquica ou biológica, sejam eles farmacológicos, clínicos ou cirúrgicos e de finalidade preventiva, diagnóstica ou terapêutica.

III.3 - A pesquisa em qualquer área do conhecimento, envolvendo seres humanos deverá observar as seguintes exigências:

a) ser adequada aos princípios científicos que a justifiquem e com possibilidades concretas de responder a incertezas;

b) estar fundamentada na experimentação prévia realizada em laboratórios, animais ou em outros fatos científicos;

c) ser realizada somente quando o conhecimento que se pretende obter não possa ser obtido por outro meio;

d) prevalecer sempre as probabilidades dos benefícios esperados sobre os riscos previsíveis;

e) obedecer a metodologia adequada. Se houver necessidade de distribuição aleatória dos sujeitos da pesquisa em grupos experimentais e de controle, assegurar que, *a priori*, não seja possível estabelecer as vantagens de um procedimento sobre outro através de revisão de literatura, métodos observacionais ou métodos que não envolvam seres humanos;

f) ter plenamente justificada, quando for o caso, a utilização de placebo, em termos de não maleficência e de necessidade metodológica;

g) contar com o consentimento livre e esclarecido do sujeito da pesquisa e/ou seu representante legal;

h) contar com os recursos humanos e materiais necessários que garantam o bem-estar do sujeito da pesquisa, devendo ainda haver adequação entre a competência do pesquisador e o projeto proposto;

i) prever procedimentos que assegurem a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de auto-estima, de prestígio e/ou econômico - financeiro;

j) ser desenvolvida preferencialmente em indivíduos com autonomia plena. Indivíduos ou grupos vulneráveis não devem ser sujeitos de pesquisa quando a informação desejada possa ser obtida através de sujeitos com plena autonomia, a menos que a investigação possa trazer benefícios diretos aos vulneráveis. Nestes casos, o direito dos indivíduos ou grupos que queiram participar da pesquisa deve ser assegurado, desde que seja garantida a proteção à sua vulnerabilidade e incapacidade legalmente definida;

l) respeitar sempre os valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, bem como os hábitos e costumes quando as pesquisas envolverem comunidades;

m) garantir que as pesquisas em comunidades, sempre que possível, traduzir-se-ão em benefícios cujos efeitos continuem a se fazer sentir após sua conclusão. O projeto deve analisar as necessidades de cada um dos membros da comunidade e analisar as diferenças presentes entre eles, explicitando como será assegurado o respeito às mesmas;

n) garantir o retorno dos benefícios obtidos através das pesquisas para as pessoas e as comunidades onde as mesmas forem realizadas. Quando, no interesse da comunidade, houver benefício real em incentivar ou estimular mudanças de costumes ou comportamentos, o protocolo de pesquisa deve incluir, sempre que possível, disposições para comunicar tal benefício às pessoas e/ou comunidades;

o) comunicar às autoridades sanitárias os resultados da pesquisa, sempre que os mesmos puderem contribuir para a melhoria das condições de saúde da coletividade, preservando, porém, a imagem e assegurando que os sujeitos da pesquisa não sejam estigmatizados ou percam a auto-estima;

p) assegurar aos sujeitos da pesquisa os benefícios resultantes do projeto, seja em termos de retorno social, acesso aos procedimentos, produtos ou agentes da pesquisa;

q) assegurar aos sujeitos da pesquisa as condições de acompanhamento, tratamento ou de orientação, conforme o caso, nas pesquisas de rastreamento; demonstrar a preponderância de benefícios sobre riscos e custos;

r) assegurar a inexistência de conflito de interesses entre o pesquisador e os sujeitos da pesquisa ou patrocinador do projeto;

s) comprovar, nas pesquisas conduzidas do exterior ou com cooperação estrangeira, os compromissos e as vantagens, para os sujeitos das pesquisas e para o Brasil, decorrentes de sua realização. Nestes casos deve ser identificado o pesquisador e a instituição nacionais co-responsáveis pela pesquisa. O protocolo deverá observar as exigências da Declaração de Helsinque e incluir documento de aprovação, no país de origem, entre os apresentados para avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição brasileira, que exigirá o cumprimento de seus próprios referenciais éticos. Os estudos patrocinados do exterior também devem responder às necessidades de treinamento de pessoal no Brasil, para que o país possa desenvolver projetos similares de forma independente;

t) utilizar o material biológico e os dados obtidos na pesquisa exclusivamente para a finalidade prevista no seu protocolo;

u) levar em conta, nas pesquisas realizadas em mulheres em idade fértil ou em mulheres grávidas, a avaliação de riscos e benefícios e as eventuais interferências sobre a fertilidade, a gravidez, o embrião ou o feto, o trabalho de parto, o puerpério, a lactação e o recém-nascido;

v) considerar que as pesquisas em mulheres grávidas devem, ser precedidas de pesquisas em mulheres fora do período gestacional, exceto quando a gravidez for o objetivo fundamental da pesquisa;

x) propiciar, nos estudos multicêntricos, a participação dos pesquisadores que desenvolverão a pesquisa na elaboração do delineamento geral do projeto; e

z) descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que a aprovou.

IV - CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O respeito devido à dignidade humana exige que toda pesquisa se processe após consentimento livre e esclarecido dos sujeitos, indivíduos ou grupos que por si e/ou por seus representantes legais manifestem a sua anuência à participação na pesquisa.

IV.1 - Exige-se que o esclarecimento dos sujeitos se faça em linguagem acessível e que inclua necessariamente os seguintes aspectos:

a) a justificativa, os objetivos e os procedimentos que serão utilizados na pesquisa;

b) os desconfortos e riscos possíveis e os benefícios esperados;

c) os métodos alternativos existentes;

d) a forma de acompanhamento e assistência, assim como seus responsáveis;

e) a garantia de esclarecimentos, antes e durante o curso da pesquisa, sobre a metodologia, informando a possibilidade de inclusão em grupo controle ou placebo;

f) a liberdade do sujeito se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado;

g) a garantia do sigilo que assegure a privacidade dos sujeitos quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa;

h) as formas de ressarcimento das despesas decorrentes da participação na pesquisa; e

i) as formas de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

IV.2 - O termo de consentimento livre e esclarecido obedecerá aos seguintes requisitos:

a) ser elaborado pelo pesquisador responsável, expressando o cumprimento de cada uma das exigências acima;

b) ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa que referenda a investigação;

c) ser assinado ou identificado por impressão dactiloscópica, por todos e cada um dos sujeitos da pesquisa ou por seus representantes legais; e

d) ser elaborado em duas vias, sendo uma retida pelo sujeito da pesquisa ou por seu representante legal e uma arquivada pelo pesquisador.

IV.3 - Nos casos em que haja qualquer restrição à liberdade ou ao esclarecimento necessários para o adequado consentimento, deve-se ainda observar:

a) em pesquisas envolvendo crianças e adolescentes, portadores de perturbação ou doença mental e sujeitos em situação de substancial diminuição em suas capacidades de consentimento, deverá haver justificação clara da escolha dos sujeitos da pesquisa, especificada no protocolo, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, e cumprir as exigências do consentimento livre e esclarecido, através dos representantes legais dos referidos sujeitos, sem suspensão do direito de informação do indivíduo, no limite de sua capacidade;

b) a liberdade do consentimento deverá ser particularmente garantida para aqueles sujeitos que, embora adultos e capazes, estejam expostos a condicionamentos específicos ou à influência de autoridade, especialmente estudantes, militares, empregados, presidiários, internos em centros de readaptação, casas-abrigo, asilos, associações religiosas e semelhantes, assegurando-lhes a inteira liberdade de participar ou não da pesquisa, sem quaisquer represálias;

c) nos casos em que seja impossível registrar o consentimento livre e esclarecido, tal fato deve ser devidamente documentado, com explicação das causas da impossibilidade, e parecer do Comitê de Ética em Pesquisa;

d) as pesquisas em pessoas com o diagnóstico de morte encefálica só podem ser realizadas desde que estejam preenchidas as seguintes condições:

- documento comprobatório da morte encefálica (atestado de óbito);
- consentimento explícito dos familiares e/ou do responsável legal, ou manifestação prévia da vontade da pessoa;
- respeito total à dignidade do ser humano sem mutilação ou violação do corpo;
- sem ônus econômico-financeiro adicional à família;
- sem prejuízo para outros pacientes aguardando internação ou tratamento;
- possibilidade de obter conhecimento científico relevante, novo e que não possa ser obtido de outra maneira;

e) em comunidades culturalmente diferenciadas, inclusive indígenas, deve-se contar com a anuência antecipada da comunidade através dos seus próprios líderes,

não se dispensando, porém, esforços no sentido de obtenção do consentimento individual;

f) quando o mérito da pesquisa depender de alguma restrição de informações aos sujeitos, tal fato deve ser devidamente explicitado e justificado pelo pesquisador e submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa. Os dados obtidos a partir dos sujeitos da pesquisa não poderão ser usados para outros fins que os não previstos no protocolo e/ou no consentimento.

V - RISCOS E BENEFÍCIOS

Considera-se que toda pesquisa envolvendo seres humanos envolve risco. O dano eventual poderá ser imediato ou tardio, comprometendo o indivíduo ou a coletividade.

V.1 - Não obstante os riscos potenciais, as pesquisas envolvendo seres humanos serão admissíveis quando:

a) oferecerem elevada possibilidade de gerar conhecimento para entender, prevenir ou aliviar um problema que afete o bem-estar dos sujeitos da pesquisa e de outros indivíduos;

b) o risco se justifique pela importância do benefício esperado;

c) o benefício seja maior, ou no mínimo igual, a outras alternativas já estabelecidas para a prevenção, o diagnóstico e o tratamento.

V.2 - As pesquisas sem benefício direto ao indivíduo, devem prever condições de serem bem suportadas pelos sujeitos da pesquisa, considerando sua situação física, psicológica, social e educacional.

V.3 - O pesquisador responsável é obrigado a suspender a pesquisa imediatamente ao perceber algum risco ou dano à saúde do sujeito participante da pesquisa, conseqüente à mesma, não previsto no termo de consentimento. Do mesmo modo, tão logo constatada a superioridade de um método em estudo sobre outro, o projeto deverá ser suspenso, oferecendo-se a todos os sujeitos os benefícios do melhor regime.

V.4 - O Comitê de Ética em Pesquisa da instituição deverá ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo.

V.5 - O pesquisador, o patrocinador e a instituição devem assumir a responsabilidade de dar assistência integral às complicações e danos decorrentes dos riscos previstos.

V.6 - Os sujeitos da pesquisa que vierem a sofrer qualquer tipo de dano previsto ou não no termo de consentimento e resultante de sua participação, além do direito à assistência integral, têm direito à indenização.

V.7 - Jamais poderá ser exigido do sujeito da pesquisa, sob qualquer argumento, renúncia ao direito à indenização por dano. O formulário do consentimento livre e esclarecido não deve conter nenhuma ressalva que afaste essa responsabilidade ou que implique ao sujeito da pesquisa abrir mão de seus direitos legais, incluindo o direito de procurar obter indenização por danos eventuais.

VI - PROTOCOLO DE PESQUISA

O protocolo a ser submetido à revisão ética somente poderá ser apreciado se estiver instruído com os seguintes documentos, em português:

VI.1 - folha de rosto: título do projeto, nome, número da carteira de identidade, CPF, telefone e endereço para correspondência do pesquisador responsável e do patrocinador, nome e assinaturas dos dirigentes da instituição e/ou organização;

VI.2 - descrição da pesquisa, compreendendo os seguintes itens:

- a)** descrição dos propósitos e das hipóteses a serem testadas;
- b)** antecedentes científicos e dados que justifiquem a pesquisa. Se o propósito for testar um novo produto ou dispositivo para a saúde, de procedência estrangeira ou não, deverá ser indicada a situação atual de registro junto a agências regulatórias do país de origem;
- c)** descrição detalhada e ordenada do projeto de pesquisa (material e métodos, casuística, resultados esperados e bibliografia);
- d)** análise crítica de riscos e benefícios;
- e)** duração total da pesquisa, a partir da aprovação;
- f)** explicitação das responsabilidades do pesquisador, da instituição, do promotor e do patrocinador;
- g)** explicitação de critérios para suspender ou encerrar a pesquisa;
- h)** local da pesquisa: detalhar as instalações dos serviços, centros, comunidades e instituições nas quais se processarão as várias etapas da pesquisa;
- i)** demonstrativo da existência de infra-estrutura necessária ao desenvolvimento da pesquisa e para atender eventuais problemas dela resultantes, com a concordância documentada da instituição;

j) orçamento financeiro detalhado da pesquisa: recursos, fontes e destinação, bem como a forma e o valor da remuneração do pesquisador;

l) explicitação de acordo preexistente quanto à propriedade das informações geradas, demonstrando a inexistência de qualquer cláusula restritiva quanto à divulgação pública dos resultados, a menos que se trate de caso de obtenção de patenteamento; neste caso, os resultados devem se tornar públicos, tão logo se encerre a etapa de patenteamento;

m) declaração de que os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não; e

n) declaração sobre o uso e destinação do material e/ou dados coletados.

VI.3 - informações relativas ao sujeito da pesquisa:

a) descrever as características da população a estudar: tamanho, faixa etária, sexo, cor (classificação do IBGE), estado geral de saúde, classes e grupos sociais, etc. Expor as razões para a utilização de grupos vulneráveis;

b) descrever os métodos que afetem diretamente os sujeitos da pesquisa;

c) identificar as fontes de material de pesquisa, tais como espécimens, registros e dados a serem obtidos de seres humanos. Indicar se esse material será obtido especificamente para os propósitos da pesquisa ou se será usado para outros fins;

d) descrever os planos para o recrutamento de indivíduos e os procedimentos a serem seguidos. Fornecer critérios de inclusão e exclusão;

e) apresentar o formulário ou termo de consentimento, específico para a pesquisa, para a apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa, incluindo informações sobre as circunstâncias sob as quais o consentimento será obtido, quem irá tratar de obtê-lo e a natureza da informação a ser fornecida aos sujeitos da pesquisa;

f) descrever qualquer risco, avaliando sua possibilidade e gravidade;

g) descrever as medidas para proteção ou minimização de qualquer risco eventual. Quando apropriado, descrever as medidas para assegurar os necessários cuidados à saúde, no caso de danos aos indivíduos. Descrever também os procedimentos para monitoramento da coleta de dados para prover a segurança dos indivíduos, incluindo as medidas de proteção à confidencialidade; e

h) apresentar previsão de ressarcimento de gastos aos sujeitos da pesquisa. A importância referente não poderá ser de tal monta que possa interferir na autonomia da decisão do indivíduo ou responsável de participar ou não da pesquisa.

VI.4 - qualificação dos pesquisadores: "Curriculum vitae" do pesquisador responsável e dos demais participantes.

VI.5 - termo de compromisso do pesquisador responsável e da instituição de cumprir os termos desta Resolução.

VII - COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP

Toda pesquisa envolvendo seres humanos deverá ser submetida à apreciação de um Comitê de Ética em Pesquisa.

VII.1 - As instituições nas quais se realizem pesquisas envolvendo seres humanos deverão constituir um ou mais de um Comitê de Ética em Pesquisa- CEP, conforme suas necessidades.

VII.2 - Na impossibilidade de se constituir CEP, a instituição ou o pesquisador responsável deverá submeter o projeto à apreciação do CEP de outra instituição, preferencialmente dentre os indicados pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP/MS).

VII.3 - Organização - A organização e criação do CEP será da competência da instituição, respeitadas as normas desta Resolução, assim como o provimento de condições adequadas para o seu funcionamento.

VII.4 - Composição - O CEP deverá ser constituído por colegiado com número não inferior a 7 (sete) membros. Sua constituição deverá incluir a participação de profissionais da área de saúde, das ciências exatas, sociais e humanas, incluindo, por exemplo, juristas, teólogos, sociólogos, filósofos, bioeticistas e, pelo menos, um membro da sociedade representando os usuários da instituição. Poderá variar na sua composição, dependendo das especificidades da instituição e das linhas de pesquisa a serem analisadas.

VII.5 - Terá sempre caráter multi e transdisciplinar, não devendo haver mais que metade de seus membros pertencentes à mesma categoria profissional, participando pessoas dos dois sexos. Poderá ainda contar com consultores "ad hoc", pessoas pertencentes ou não à instituição, com a finalidade de fornecer subsídios técnicos.

VII.6 - No caso de pesquisas em grupos vulneráveis, comunidades e coletividades, deverá ser convidado um representante, como membro "ad hoc" do CEP, para participar da análise do projeto específico.

VII.7 - Nas pesquisas em população indígena deverá participar um consultor familiarizado com os costumes e tradições da comunidade.

VII.8 - Os membros do CEP deverão se isentar de tomada de decisão, quando diretamente envolvidos na pesquisa em análise.

VII.9 - Mandato e escolha dos membros - A composição de cada CEP deverá ser definida a critério da instituição, sendo pelo menos metade dos membros com experiência em pesquisa, eleitos pelos seus pares. A escolha da coordenação de cada Comitê deverá ser feita pelos membros que compõem o colegiado, durante a primeira reunião de trabalho. Será de três anos a duração do mandato, sendo permitida recondução.

VII.10 - Remuneração - Os membros do CEP não poderão ser remunerados no desempenho desta tarefa, sendo recomendável, porém, que sejam dispensados nos horários de trabalho do Comitê das outras obrigações nas instituições às quais prestam serviço, podendo receber ressarcimento de despesas efetuadas com transporte, hospedagem e alimentação.

VII.11 - Arquivo - O CEP deverá manter em arquivo o projeto, o protocolo e os relatórios correspondentes, por 5 (cinco) anos após o encerramento do estudo.

VII.12 - Liberdade de trabalho - Os membros dos CEPs deverão ter total independência na tomada das decisões no exercício das suas funções, mantendo sob caráter confidencial as informações recebidas. Deste modo, não podem sofrer qualquer tipo de pressão por parte de superiores hierárquicos ou pelos interessados em determinada pesquisa, devem isentar-se de envolvimento financeiro e não devem estar submetidos a conflito de interesse.

VII.13 - Atribuições do CEP:

a) revisar todos os protocolos de pesquisa envolvendo seres humanos, inclusive os multicêntricos, cabendo-lhe a responsabilidade primária pelas decisões sobre a ética da pesquisa a ser desenvolvida na instituição, de modo a garantir e resguardar a integridade e os direitos dos voluntários participantes nas referidas pesquisas;

b) emitir parecer consubstanciado por escrito, no prazo máximo de 30 (trinta) dias, identificando com clareza o ensaio, documentos estudados e data de revisão. A revisão de cada protocolo culminará com seu enquadramento em uma das seguintes categorias:

- aprovado;

- com pendência: quando o Comitê considera o protocolo como aceitável, porém identifica determinados problemas no protocolo, no formulário do consentimento ou em ambos, e recomenda uma revisão específica ou solicita uma modificação ou informação relevante, que deverá ser atendida em 60 (sessenta) dias pelos pesquisadores;

- retirado: quando, transcorrido o prazo, o protocolo permanece pendente;

- não aprovado; e

- aprovado e encaminhado, com o devido parecer, para apreciação pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa -CONEP/MS, nos casos previstos no capítulo VIII, item 4.c.

c) manter a guarda confidencial de todos os dados obtidos na execução de sua tarefa e arquivamento do protocolo completo, que ficará à disposição das autoridades sanitárias;

d) acompanhar o desenvolvimento dos projetos através de relatórios anuais dos pesquisadores;

e) desempenhar papel consultivo e educativo, fomentando a reflexão em torno da ética na ciência;

f) receber dos sujeitos da pesquisa ou de qualquer outra parte denúncias de abusos ou notificação sobre fatos adversos que possam alterar o curso normal do estudo, decidindo pela continuidade, modificação ou suspensão da pesquisa, devendo, se necessário, adequar o termo de consentimento. Considera-se como anti-ética a pesquisa descontinuada sem justificativa aceita pelo CEP que a aprovou;

g) requerer instauração de sindicância à direção da instituição em caso de denúncias de irregularidades de natureza ética nas pesquisas e, em havendo comprovação, comunicar à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa-CONEP/MS e, no que couber, a outras instâncias; e

h) manter comunicação regular e permanente com a CONEP/MS.

VII.14 - Atuação do CEP:

a) A revisão ética de toda e qualquer proposta de pesquisa envolvendo seres humanos não poderá ser dissociada da sua análise científica. Pesquisa que não se faça acompanhar do respectivo protocolo não deve ser analisada pelo Comitê.

b) Cada CEP deverá elaborar suas normas de funcionamento, contendo metodologia de trabalho, a exemplo de: elaboração das atas; planejamento anual de suas atividades; periodicidade de reuniões; número mínimo de presentes para início

das reuniões; prazos para emissão de pareceres; critérios para solicitação de consultas de *experts* na área em que se desejam informações técnicas; modelo de tomada de decisão, etc.

VIII - COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA (CONEP/MS)

A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP/MS é uma instância colegiada, de natureza consultiva, deliberativa, normativa, educativa, independente, vinculada ao Conselho Nacional de Saúde.

O Ministério da Saúde adotará as medidas necessárias para o funcionamento pleno da Comissão e de sua Secretaria Executiva.

VIII.1 - Composição: A CONEP terá composição multi e transdisciplinar, com pessoas de ambos os sexos e deverá ser composta por 13 (treze) membros titulares e seus respectivos suplentes, sendo 05 (cinco) deles personalidades destacadas no campo da ética na pesquisa e na saúde e 08 (oito) personalidades com destacada atuação nos campos teológico, jurídico e outros, assegurando-se que pelo menos um seja da área de gestão da saúde. Os membros serão selecionados, a partir de listas indicativas elaboradas pelas instituições que possuem CEP registrados na CONEP, sendo que 07 (sete) serão escolhidos pelo Conselho Nacional de Saúde e 06 (seis) serão definidos por sorteio. Poderá contar também com consultores e membros "ad hoc", assegurada a representação dos usuários.

VIII.2 - Cada CEP poderá indicar duas personalidades.

VIII.3 - O mandato dos membros da CONEP será de quatro anos com renovação alternada a cada dois anos, de sete ou seis de seus membros.

VIII.4 - Atribuições da CONEP - Compete à CONEP o exame dos aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, bem como a adequação e atualização das normas atinentes. A CONEP consultará a sociedade sempre que julgar necessário, cabendo-lhe, entre outras, as seguintes atribuições:

a) estimular a criação de CEPs institucionais e de outras instâncias;

b) registrar os CEPs institucionais e de outras instâncias;

c) aprovar, no prazo de 60 dias, e acompanhar os protocolos de pesquisa em áreas temáticas especiais tais como:

1- genética humana;

2- reprodução humana;

3- fármacos, medicamentos, vacinas e testes diagnósticos novos (fases I, II e III) ou não registrados no país (ainda que fase IV), ou quando a pesquisa for referente a seu uso com modalidades, indicações, doses ou vias de administração diferentes daquelas estabelecidas, incluindo seu emprego em combinações;

4- equipamentos, insumos e dispositivos para a saúde novos, ou não registrados no país;

5- novos procedimentos ainda não consagrados na literatura;

6- populações indígenas;

7- projetos que envolvam aspectos de biossegurança;

8- pesquisas coordenadas do exterior ou com participação estrangeira e pesquisas que envolvam remessa de material biológico para o exterior; e

9- projetos que, a critério do CEP, devidamente justificado, sejam julgados merecedores de análise pela CONEP;

d) prover normas específicas no campo da ética em pesquisa, inclusive nas áreas temáticas especiais, bem como recomendações para aplicação das mesmas;

e) funcionar como instância final de recursos, a partir de informações fornecidas sistematicamente, em caráter *ex-officio* ou a partir de denúncias ou de solicitação de partes interessadas, devendo manifestar-se em um prazo não superior a 60 (sessenta) dias;

f) rever responsabilidades, proibir ou interromper pesquisas, definitiva ou temporariamente, podendo requisitar protocolos para revisão ética inclusive, os já aprovados pelo CEP;

g) constituir um sistema de informação e acompanhamento dos aspectos éticos das pesquisas envolvendo seres humanos em todo o território nacional, mantendo atualizados os bancos de dados;

h) informar e assessorar o MS, o CNS e outras instâncias do SUS, bem como do governo e da sociedade, sobre questões éticas relativas à pesquisa em seres humanos;

i) divulgar esta e outras normas relativas à ética em pesquisa envolvendo seres humanos;

j) a CONEP juntamente com outros setores do Ministério da Saúde, estabelecerá normas e critérios para o credenciamento de Centros de Pesquisa. Este credenciamento deverá ser proposto pelos setores do Ministério da Saúde, de acordo com suas necessidades, e aprovado pelo Conselho Nacional de Saúde; e

I) estabelecer suas próprias normas de funcionamento.

VIII.5 - A CONEP submeterá ao CNS para sua deliberação:

a) propostas de normas gerais a serem aplicadas às pesquisas envolvendo seres humanos, inclusive modificações desta norma;

b) plano de trabalho anual;

c) relatório anual de suas atividades, incluindo sumário dos CEP estabelecidos e dos projetos analisados.

IX - OPERACIONALIZAÇÃO

IX.1 - Todo e qualquer projeto de pesquisa envolvendo seres humanos deverá obedecer às recomendações desta Resolução e dos documentos endossados em seu preâmbulo. A responsabilidade do pesquisador é indelegável, indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais.

IX.2 - Ao pesquisador cabe:

a) apresentar o protocolo, devidamente instruído ao CEP, aguardando o pronunciamento deste, antes de iniciar a pesquisa;

b) desenvolver o projeto conforme delineado;

c) elaborar e apresentar os relatórios parciais e final;

d) apresentar dados solicitados pelo CEP, a qualquer momento;

e) manter em arquivo, sob sua guarda, por 5 anos, os dados da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo CEP;

f) encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico participante do projeto;

g) justificar, perante o CEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

IX.3 - O Comitê de Ética em Pesquisa institucional deverá estar registrado junto à CONEP/MS.

IX.4 - Uma vez aprovado o projeto, o CEP passa a ser co-responsável no que se refere aos aspectos éticos da pesquisa.

IX.5 - Consideram-se autorizados para execução, os projetos aprovados pelo CEP, exceto os que se enquadrarem nas áreas temáticas especiais, os quais, após aprovação pelo CEP institucional deverão ser enviados à CONEP/MS, que dará o devido encaminhamento.

IX.6 - Pesquisas com novos medicamentos, vacinas, testes diagnósticos, equipamentos e dispositivos para a saúde deverão ser encaminhados do CEP à CONEP/MS e desta, após parecer, à Secretaria de Vigilância Sanitária.

IX.7 - As agências de fomento à pesquisa e o corpo editorial das revistas científicas deverão exigir documentação comprobatória de aprovação do projeto pelo CEP e/ou CONEP, quando for o caso.

IX.8 - Os CEP institucionais deverão encaminhar trimestralmente à CONEP/MS a relação dos projetos de pesquisa analisados, aprovados e concluídos, bem como dos projetos em andamento e, imediatamente, aqueles suspensos.

X. DISPOSIÇÕES TRANSITÓRIAS

X.1 - O Grupo Executivo de Trabalho – GET, constituído através da Resolução CNS 170/95, assumirá as atribuições da CONEP até a sua constituição, responsabilizando-se por:

- a) tomar as medidas necessárias ao processo de criação da CONEP/MS;
- b) estabelecer normas para registro dos CEP institucionais;

X.2 - O GET terá 180 dias para finalizar as suas tarefas.

X.3 - Os CEP das instituições devem proceder, no prazo de 90 (noventa) dias, ao levantamento e análise, se for o caso, dos projetos de pesquisa em seres humanos já em andamento, devendo encaminhar à CONEP/MS, a relação dos mesmos.

X.4 - Fica revogada a Resolução 01/88.

ADIB D. JATENE

Presidente do Conselho Nacional de Saúde

Homologo a Resolução CNS n. 196, de 10 de outubro de 1996, nos termos do Decreto de Delegação de Competência de 12 de novembro de 1991.

ADIB D. JATENE

Ministro de Estado da Saúde

ANEXO B – RESOLUÇÃO 1.480/97 DO CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

RESOLUÇÃO 1.480/97

O Conselho Federal de Medicina, no uso das atribuições conferidas pela Lei n. 3.268, de 30 de setembro de 1957, regulamentada pelo Decreto n. 44.045, de 19 de julho de 1958 e,

CONSIDERANDO que a Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a retirada de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento, determina em seu artigo 3º que compete ao Conselho Federal de Medicina definir os critérios para diagnóstico de morte encefálica;

CONSIDERANDO que a parada total e irreversível das funções encefálicas equivale à morte, conforme critérios já bem estabelecidos pela comunidade científica mundial;

CONSIDERANDO o ônus psicológico e material causado pelo prolongamento do uso de recursos extraordinários para o suporte de funções vegetativas em pacientes com parada total e irreversível da atividade encefálica;

CONSIDERANDO a necessidade de judiciosa indicação para interrupção do emprego desses recursos;

CONSIDERANDO a necessidade da adoção de critérios para constatar, de modo indiscutível, a ocorrência de morte;

CONSIDERANDO que ainda não há consenso sobre a aplicabilidade desses critérios em crianças menores de 7 dias e prematuros,

RESOLVE:

Art. 1º. A morte encefálica será caracterizada através da realização de exames clínicos e complementares durante intervalos de tempo variáveis, próprios para determinadas faixas etárias.

Art. 2º. Os dados clínicos e complementares observados quando da caracterização da morte encefálica deverão ser registrados no "termo de declaração de morte encefálica" anexo a esta Resolução.

Parágrafo único. As instituições hospitalares poderão fazer acréscimos ao presente termo, que deverão ser aprovados pelos Conselhos Regionais de Medicina da sua jurisdição, sendo vedada a supressão de qualquer de seus itens.

Art. 3º. A morte encefálica deverá ser consequência de processo irreversível e de causa conhecida.

Art. 4º. Os parâmetros clínicos a serem observados para constatação de morte encefálica são: coma aperitivo com ausência de atividade motora supra-espinal e afeia.

Art. 5º. Os intervalos mínimos entre as duas avaliações clínicas necessárias para a caracterização da morte encefálica serão definidos por faixa etária, conforme abaixo especificado:

- a) de 7 dias a 2 meses incompletos - 48 horas
- b) de 2 meses a 1 ano incompleto - 24 horas
- c) de 1 ano a 2 anos incompletos - 12 horas
- d) acima de 2 anos - 6 horas

Art. 6º. Os exames complementares a serem observados para constatação de morte encefálica deverão demonstrar de forma inequívoca:

- a) ausência de atividade elétrica cerebral ou,
- b) ausência de atividade metabólica cerebral ou,
- c) ausência de perfusão sanguínea cerebral.

Art. 7º. Os exames complementares serão utilizados por faixa etária, conforme abaixo especificado:

- a) acima de 2 anos - um dos exames citados no Art. 6º, alíneas "a", "b" e "c";
- b) de 1 a 2 anos incompletos: um dos exames citados no Art. 6º, alíneas "a", "b" e "c". Quando optar-se por eletro encefalograma, serão necessários 2 exames com intervalo de 12 horas entre um e outro;
- c) de 2 meses a 1 ano incompleto - 2 eletro encefalogramas com intervalo de 24 horas entre um e outro;
- d) de 7 dias a 2 meses incompletos - 2 eletro encefalogramas com intervalo de 48 horas entre um e outro.

Art. 8º. O Termo de Declaração de Morte Encefálica, devidamente preenchido e assinado, e os exames complementares utilizados para diagnóstico da morte encefálica deverão ser arquivados no próprio prontuário do paciente.

Art. 9º. Constatada e documentada a morte encefálica, deverá o Diretor-Clínico da instituição hospitalar, ou quem for delegado, comunicar tal fato aos responsáveis legais do paciente, se houver, e à Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos a que estiver vinculada a unidade hospitalar onde o mesmo se encontrava internado.

Art. 10. Esta Resolução entrará em vigor na data de sua publicação e revoga a Resolução CFM n. 1.346/91.

Brasília-DF, 08 de agosto de 1997.

WALDIR PAIVA MESQUITA

Presidente

ANTÔNIO HENRIQUE PEDROSA NETO

Secretário-Geral

Publicada no D.O.U. de 21.08.97 Página 18.227

IDENTIFICAÇÃO DO HOSPITAL**TERMO DE DECLARAÇÃO DE MORTE ENCEFÁLICA**

(Res. CFM n. 1.480 de 08/08/97)

NOME: _____

PAI: _____

MÃE: _____

IDADE: _____ ANOS _____ MESES _____ DIAS

DATA DE NASCIMENTO ____/____/____

SEXO: M F RAÇA: A B N

Registro Hospitalar: _____

A. CAUSA DO COMA

A.1 - Causa do Coma:

A.2. Causas do coma que devem ser excluídas durante o exame

a) Hipotermia () SIM () NÃO

b) Uso de drogas depressoras do sistema nervoso central () SIM () NÃO

Se a resposta for sim a qualquer um dos itens, interrompe-se o protocolo

B. EXAME NEUROLÓGICO - Atenção: verificar o intervalo mínimo exigível entre as avaliações clínicas, constantes da tabela abaixo:

IDADE INTERVALO

7 dias a 2 meses incompletos 48 horas

2 meses a 1 ano incompleto 24 horas

1 ano a 2 anos incompletos 12 horas

Acima de 2 anos 6 horas

(Ao efetuar o exame, assinalar uma das duas opções SIM/NÃO. obrigatoriamente, para todos os itens abaixo)

Elementos do exame neurológico Resultados

1º exame

2º exame

Coma aperceptivo

SIM NÃO

SIM NÃO

Pupilas fixas e arreativas

SIM NÃO

SIM NÃO

Ausência de reflexo córneo-palpebral

SIM NÃO

SIM NÃO

Ausência de reflexos oculocefálicos

SIM NÃO

SIM NÃO

Ausência de respostas às provas calóricas

SIM NÃO

SIM NÃO

Ausência de reflexo de tosse

()SIM ()NÃO

()SIM ()NÃO

Apnéia

()SIM ()NÃO

()SIM ()NÃO

C. ASSINATURAS DOS EXAMES CLÍNICOS - (Os exames devem ser realizados por profissionais diferentes, que não poderão ser integrantes da equipe de remoção e transplante.

1 - PRIMEIRO EXAME

2 - SEGUNDO EXAME

DATA: ___/___/___ HORA: ___:___ DATA: ___/___/___ HORA: ___:___

NOME DO MÉDICO: _____ NOME DO MÉDICO: _____

CRM: _____ FONE: _____ CRM: _____ FONE: _____

END.: _____ END.: _____

ASSINATURA: _____ ASSINATURA: _____

D. EXAME COMPLEMENTAR - Indicar o exame realizado e anexar laudo com identificação do médico responsável.

1. Angiografia Cerebral

2. Cintilografia Radioisotópica

3. Doppler Transcraniano

4. Monitorização da pressão intra-craniana
5. Tomografia computadorizada com xenônio
6. Tomografia por emissão de fóton único
7. EEG
8. Tomografia por emissão de positrões
9. Extração Cerebral de oxigênio
10. outros (citar)

E. OBSERVAÇÕES

1 - Interessa, para o diagnóstico de morte encefálica, exclusivamente a arreatividade supraespinal. Consequentemente, não afasta este diagnóstico a presença de sinais de reatividade infraespinal (atividade reflexa medular) tais como: reflexos osteotendinosos ("reflexos profundos"), cutâneo-abdominais, cutâneo-plantar em flexão ou extensão, cremastérico superficial ou profundo, ereção peniana reflexa, arrepio, reflexos flexores de retirada dos membros inferiores ou superiores, reflexo tônico cervical.

2 - Prova calórica

2.1 - Certificar-se de que não há obstrução do canal auditivo por cerumem ou qualquer outra condição que dificulte ou impeça a correta realização do exame.

2.2 - Usar 50 ml de líquido (soro fisiológico, água, etc) próximo de 0 grau Celsius em cada ouvido.

2.3 - Manter a cabeça elevada em 30 (trinta) graus durante a prova.

2.4 - Constatar a ausência de movimentos oculares.

3 - Teste da apnéia

No doente em coma, o nível sensorial de estímulo para desencadear a respiração é alto, necessitando-se da pCO₂ de até 55 mmHg, fenômeno que pode determinar um tempo de vários minutos entre a desconexão do respirador e o aparecimento dos movimentos respiratórios, caso a região ponto-bulbar ainda esteja íntegra. A prova da apnéia é realizada de acordo com o seguinte protocolo:

3.1 - Ventilar o paciente com O₂ de 100% por 10 minutos.

3.2 - Desconectar o ventilador.

3.3 - Instalar catéter traqueal de oxigênio com fluxo de 6 litros por minuto.

3.4 - Observar se aparecem movimentos respiratórios por 10 minutos ou até quando o pCO₂ atingir 55 mmHg.

4 - Exame complementar. Este exame clínico deve estar acompanhado de um exame complementar que demonstre inequivocadamente a ausência de circulação sanguínea intracraniana ou atividade elétrica cerebral, ou atividade metabólica cerebral. Observar o disposto abaixo (itens 5 e 6) com relação ao tipo de exame e faixa etária.

5 - Em pacientes com dois anos ou mais - 1 exame complementar entre os abaixo mencionados:

5.1 - Atividade circulatória cerebral: angiografia, cintilografia radioisotópica, doppler transcraniano, monitorização da pressão intracraniana, tomografia computadorizada com xenônio, SPECT.

5.2 - Atividade elétrica: eletroencefalograma.

5.3 - Atividade metabólica: PET, extração cerebral de oxigênio.

6 - Para pacientes abaixo de 02 anos:

6.1 - De 1 ano a 2 anos incompletos: o tipo de exame é facultativo. No caso de eletroencefalograma são necessários 2 registros com intervalo mínimo de 12 horas.

6.2 - De 2 meses a 1 ano incompleto: dois eletroencefalogramas com intervalo de 24 horas.

6.3 - De 7 dias a 2 meses de idade (incompletos): dois eletroencefalogramas com intervalo de 48 h.

7 - Uma vez constatada a morte encefálica, cópia deste termo de declaração deve obrigatoriamente ser enviada ao órgão controlador estadual (Lei 9.434/97, Art. 13).

ANEXO C – RESOLUÇÃO 1.481/97 DO CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

RESOLUÇÃO 1.481/97 DO CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

O Conselho Federal de Medicina, no uso das atribuições conferidas pela Lei n. 3.268, de 30 de setembro de 1957, regulamentada pelo Decreto n. 44.045, de 19 de julho de 1958 e,

CONSIDERANDO a necessidade de estabelecer diretrizes gerais para a elaboração de Regimentos Internos dos estabelecimentos de assistência médica do País, que assegurem condições de relacionamento harmonioso entre instituições e profissionais visando a melhoria da assistência prestada à saúde da população;

CONSIDERANDO que nesses Regimentos devem estar claramente expressos os deveres e direitos dos médicos e dos dirigentes das instituições prestadoras de assistência médica, visando garantir o exercício ético da Medicina;

CONSIDERANDO, ainda, ser obrigatório o registro e aprovação desses Regimentos nos Conselhos Regionais de Medicina, conforme dispõe a Resolução CFM 1.124/83;

CONSIDERANDO o aprovado em Sessão Plenária de 08 de agosto de 1997,

RESOLVE:

Art. 1º. Determinar que as instituições prestadoras de serviços de assistência médica no País deverão adotar nos seus Regimentos Internos do Corpo Clínico as diretrizes gerais abaixo relacionadas.

Art. 2º. Os Diretores Técnico e Clínico das Instituições acima mencionadas terão o prazo de 60 dias para encaminhar ao Conselho Regional de Medicina da jurisdição em que atuam documentação

comprobatória do atendimento a esta Resolução, a saber:

Parágrafo 1º. Cópia do Regimento Interno com as devidas alterações;

Parágrafo 2º. Cópia da ata da Assembléia de Corpo Clínico que aprovou o Regimento Interno com as alterações previstas nesta Resolução.

Parágrafo 3º. Caso o Regimento Interno da Instituição já atenda o previsto nesta Resolução, os Diretores Técnico e Clínico deverão encaminhar cópia do mesmo e da ata da Assembléia que o aprovou.

Art. 3º. Revogar a Resolução CFM n. 1.445/94.

Art. 4º. Esta Resolução entra em vigor na data da sua publicação.

Brasília-DF, 08 de agosto de 1997.

WALDIR PAIVA MESQUITA

Presidente

ANTÔNIO HENRIQUE PEDROSA NETO

Secretário-Geral

Publicada no D.O.U. de 08.09.97 Página 19.802

Publicada no D.O.U. de 20.05.98 Página 106 (republicada)

DIRETRIZES GERAIS PARA OS REGIMENTOS INTERNOS DE CORPO CLÍNICO DAS ENTIDADES PRESTADORAS DE ASSISTÊNCIA MÉDICA NO BRASIL

DEFINIÇÃO: O Corpo Clínico é o conjunto de médicos de uma instituição com a incumbência de prestar assistência aos pacientes que a procuram, gozando de autonomia profissional, técnica, científica, política e cultural.

Obs. Nas instituições em que a expressão "corpo clínico" designar a totalidade de profissionais de nível superior que nela atuem, estas diretrizes aplicar-se-ão ao conjunto de médicos reunidos sob qualquer outra denominação.

OBJETIVOS: O Corpo Clínico terá como objetivos, entre outros:

- contribuir para o bom desempenho profissional dos médicos;
- assegurar a melhor assistência à clientela da Instituição;
- colaborar para o aperfeiçoamento dos médicos e do pessoal técnico da Instituição;
- estimular a pesquisa médica;
- cooperar com a administração da Instituição visando a melhoria da assistência prestada;
- estabelecer rotinas para a melhoria da qualidade dos serviços prestados.

COMPOSIÇÃO: O Regimento Interno deverá prever claramente as diversas categorias de médicos que compõem o Corpo Clínico, descrevendo suas características, respeitando o direito do médico de internar e assistir seus pacientes em hospitais privados com ou sem caráter filantrópico, ainda que não faça parte do seu corpo clínico, respeitadas as normas técnicas da instituição (Art. 25 do Código de Ética Médica).

ORGANIZAÇÃO DO CORPO CLÍNICO: O Regimento Interno deverá prever a existência do Diretor Técnico e do Diretor Clínico, sendo este obrigatoriamente eleito pelo Corpo Clínico, de forma direta e secreta, com mandato de duração definida. Da mesma forma se procederá em relação à

Comissão de Ética da Instituição. A existência de Conselhos e outras Comissões e de outros Órgãos deverá ser explicitada, prevendo-se a representação do Corpo Clínico. As competências dos Diretores Técnico e Clínico e da Comissão de Ética estão previstas em Resoluções específicas do Conselho Federal de Medicina.

ELEIÇÃO: O Diretor Clínico, seu substituto e os membros da Comissão de Ética serão eleitos por votação direta e secreta em Processo Eleitoral especialmente convocado com essa finalidade, com antecedência de pelo menos 10 (dez) dias, por maioria simples de votos.

COMPETÊNCIAS: O Regimento Interno deverá discriminar as competências do Corpo Clínico, garantindo aos seus integrantes, de acordo com sua categoria:

- freqüentar a Instituição assistindo seus pacientes, valendo-se dos recursos técnicos disponíveis;
- participar das suas Assembléias e Reuniões Científicas;
- votar e, conforme a categoria pertencente, ser votado;
- eleger o Diretor Clínico e seu substituto, Chefes de Serviço, bem como a Comissão de Ética Médica;
- decidir sobre a admissão e exclusão de seus membros garantindo ampla defesa e obediência às normas legais vigentes.
- colaborar com a administração da instituição, respeitando o Código de Ética Médica, os regulamentos e as normas existentes.

DELIBERAÇÕES: O Corpo Clínico deliberará através de Assembléias convocadas com antecedência mínima de 10 (dez) dias, em primeira convocação com quórum mínimo de 2/3 dos membros e em segunda convocação, após 1 hora, com qualquer número, decidindo por maioria simples de votos, exceto para a exclusão de membros, quando serão exigidos 2/3 dos votos. Mediante requerimento de 1/3 dos seus membros, o Corpo Clínico poderá convocar assembléias extraordinárias, com antecedência mínima de 24 horas.

DIREITOS E DEVERES: O Regimento Interno deverá prever os direitos dos seus integrantes, respeitando como fundamentais:

- a autonomia profissional;
- a admissão e exclusão de membros será decidida pelo Corpo Clínico garantindo-se ampla defesa e obediência às normas legais vigentes;
- o acesso à Instituição e seus serviços;
- a participação nas Assembléias e Reuniões;
- o direito de votar, e conforme o caso, ser votado;
- de receber a remuneração pelos serviços prestados de forma o mais direta e imediata possível;
- compete aos membros do Corpo Clínico, a decisão final sobre a prestação do serviço médico do hospital. Fica resguardado no limite dos preceitos éticos o direito do médico decidir autonomamente em atender pacientes vinculados a convênios mesmo quando aceitos pelo Corpo Clínico.
- comunicar falhas observadas na assistência prestada pela Instituição e reivindicar melhorias que resultem em aprimoramento da assistência aos pacientes.

Os deveres dos integrantes do Corpo Clínico também deverão ser claramente expressos, prevendo-se, inclusive, a possibilidade de punições no âmbito da Instituição, por fatos de natureza administrativa, através de sindicância, garantindo-se ampla defesa aos acusados. A penalidade de exclusão deverá ser homologada em assembléia do Corpo Clínico. Devem ser claramente mencionados os deveres de:

- obediência ao Código de Ética Médica, ao Estatuto e ao Regimento Interno da Instituição;
- assistir os pacientes sob seu cuidado com respeito, consideração, e dentro da melhor técnica, em seu benefício;
- colaborar com seus colegas na assistência aos seus pacientes, quando solicitado;
- participar de atos médicos em sua especialidade ou auxiliar colegas, quando necessário. Para a prática, em outra área diferente da que foi

admitido deve o médico interessado cumprir as formalidades previstas para o ingresso no Corpo Clínico.

- cumprir as normas técnicas e administrativas da Instituição;
- elaborar prontuário dos pacientes com registros indispensáveis à elucidação do caso em qualquer momento;
- colaborar com as Comissões específicas da Instituição;
- deverá também o médico restringir sua prática à(s) área(s) para a(s) qual(is) foi admitido, exceto em situações de emergência. Caberá aos médicos que se julgarem prejudicados por decisões de qualquer natureza, recurso ao Conselho Regional de Medicina da jurisdição em que se encontra registrada a Instituição.

**ANEXO D – RESOLUÇÃO 1.805/06 DO
CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA**

RESOLUÇÃO 1.805/06 DO CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

RESOLUÇÃO CFM N. 1.805/2006

(Publicada no D.O.U., 28 nov. 2006, Seção I, pg. 169)

(Resolução suspensa por decisão liminar do M. Juiz Dr. Roberto Luis Luchi Demo, nos autos da Ação Civil Pública n. 2007.34.00.014809-3, da 14ª Vara Federal, movida pelo Ministério Público Federal)

Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal.

O Conselho Federal de Medicina, no uso das atribuições conferidas pela Lei n. 3.268, de 30 de setembro de 1957, alterada pela Lei n. 11.000, de 15 de dezembro de 2004, regulamentada pelo Decreto n. 44.045, de 19 de julho de 1958, e

CONSIDERANDO que os Conselhos de Medicina são ao mesmo tempo julgadores e disciplinadores da classe médica, cabendo-lhes zelar e trabalhar, por todos os meios ao seu alcance, pelo perfeito desempenho ético da Medicina e pelo prestígio e bom conceito da profissão e dos que a exerçam legalmente;

CONSIDERANDO o art. 1º, inciso III, da Constituição Federal, que elegeu o princípio da dignidade da pessoa humana como um dos fundamentos da República Federativa do Brasil;

CONSIDERANDO o art. 5º, inciso III, da Constituição Federal, que estabelece que “ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante”;

CONSIDERANDO que cabe ao médico zelar pelo bem-estar dos pacientes;

CONSIDERANDO que o art. 1º da Resolução CFM nº 1.493, de 20.5.98, determina ao diretor clínico adotar as providências cabíveis para que todo paciente

hospitalizado tenha o seu médico assistente responsável, desde a internação até a alta;

CONSIDERANDO que incumbe ao médico diagnosticar o doente como portador de enfermidade em fase terminal;

CONSIDERANDO, finalmente, o decidido em reunião plenária de 9/11/2006,

RESOLVE:

Art. 1º É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

§ 1º O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação.

§ 2º A decisão referida no *caput* deve ser fundamentada e registrada no prontuário.

§ 3º É assegurado ao doente ou a seu representante legal o direito de solicitar uma segunda opinião médica.

Art. 2º O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito da alta hospitalar.

Art. 3º Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação, revogando-se as disposições em contrário.

Brasília, 9 de novembro de 2006

EDSON DE OLIVEIRA ANDRADE

Presidente

LÍVIA BARROS GARÇÃO

Secretária-Geral

EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS

A medicina atual vive um momento de busca de sensato equilíbrio na relação médico-enfermo. A ética médica tradicional, concebida no modelo hipocrático, tem forte acento paternalista. Ao enfermo cabe, simplesmente, obediência às decisões médicas, tal qual uma criança deve cumprir sem questionar as ordens paternas. Assim, até a primeira metade do século XX, qualquer ato médico era julgado levando-se em conta apenas a moralidade do agente, desconsiderando-se os valores e crenças dos enfermos. Somente a partir da década de 60 os códigos de ética profissional passaram a reconhecer o doente como agente autônomo.

À mesma época, a medicina passou a incorporar, com muita rapidez, um impressionante avanço tecnológico. Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) e novas metodologias criadas para aferir e controlar as variáveis vitais ofereceram aos profissionais a possibilidade de adiar o momento da morte. Se no início do século XX o tempo estimado para o desenlace após a instalação de enfermidade grave era de cinco dias, ao seu final era dez vezes maior. Tamanho é o arsenal tecnológico hoje disponível que não é descabido dizer que se torna quase impossível morrer sem a anuência do médico.

Bernard Lown, em seu livro *A arte perdida de curar*, afirma: “As escolas de medicina e o estágio nos hospitais os preparam (os futuros médicos) para tornarem-se oficiais-maiores da ciência e gerentes de biotecnologias complexas. Muito pouco se ensina sobre a arte de ser médico. Os médicos aprendem pouquíssimo a lidar com a morte. A realidade mais fundamental é que houve uma revolução biotecnológica que possibilita o prolongamento interminável do morrer.”

O poder de intervenção do médico cresceu enormemente, sem que, simultaneamente, ocorresse uma reflexão sobre o impacto dessa nova realidade na qualidade de vida dos enfermos. Seria ocioso comentar os benefícios auferidos com as novas metodologias diagnósticas e terapêuticas. Incontáveis são as vidas salvas em situações críticas, como, por exemplo, os enfermos recuperados após infarto agudo do miocárdio e/ou enfermidades com graves distúrbios hemodinâmicos que foram resgatados plenamente saudáveis por meio de engenhosos procedimentos terapêuticos.

Ocorre que nossas UTIs passaram a receber, também, enfermos portadores de doenças crônico-degenerativas incuráveis, com intercorrências clínicas as mais

diversas e que são contemplados com os mesmos cuidados oferecidos aos agudamente enfermos. Se para os últimos, com frequência, pode-se alcançar plena recuperação, para os crônicos pouco se oferece além de um sobreviver precário e, às vezes, não mais que vegetativo. É importante ressaltar que muitos enfermos, vítimas de doenças agudas, podem evoluir com irreversibilidade do quadro. Somos expostos à dúvida sobre o real significado da vida e da morte. Até quando avançar nos procedimentos de suporte vital? Em que momento parar e, sobretudo, guiados por que modelos de moralidade?

Aprendemos muito sobre tecnologia de ponta e pouco sobre o significado ético da vida e da morte. Um trabalho publicado em 1995, no *Archives of Internal Medicine*, mostrou que apenas cinco de cento e vinte e seis escolas de medicina norte-americanas ofereciam ensinamentos sobre a terminalidade humana. Apenas vinte e seis dos sete mil e quarenta e oito programas de residência médica tratavam do tema em reuniões científicas.

Despreparados para a questão, passamos a praticar uma medicina que subestima o conforto do enfermo com doença incurável em fase terminal, impondo-lhe longa e sofrida agonia. Adiamos a morte às custas de insensato e prolongado sofrimento para o doente e sua família. A terminalidade da vida é uma condição diagnosticada pelo médico diante de um enfermo com doença grave e incurável; portanto, entende-se que existe uma doença em fase terminal, e não um doente terminal. Nesse caso, a prioridade passa a ser a pessoa doente e não mais o tratamento da doença.

As evidências parecem demonstrar que esquecemos o ensinamento clássico que reconhece como função do médico “*curar às vezes, aliviar muito freqüentemente e confortar sempre*”. Deixamos de cuidar da pessoa doente e nos empenhamos em tratar a doença da pessoa, desconhecendo que nossa missão primacial deve ser a busca do bem-estar físico e emocional do enfermo, já que todo ser humano sempre será uma complexa realidade biopsicossocial e espiritual.

A obsessão de manter a vida biológica a qualquer custo nos conduz à obstinação diagnóstica e terapêutica. Alguns, alegando ser a vida um bem sagrado, por nada se afastam da determinação de tudo fazer enquanto restar um débil “sopro de vida”. Um documento da Igreja Católica, datado de maio de 1995, assim considera a questão: “*Distinta da eutanásia é a decisão de renunciar ao chamado excesso terapêutico, ou seja, a certas intervenções médicas já inadequadas à*

situação real do doente, porque não proporcionais aos resultados que se poderiam esperar ou ainda porque demasiado gravosas para ele e para a sua família. Nestas situações, quando a morte se anuncia iminente e inevitável, pode-se em consciência renunciar a tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso da vida”.

Inevitavelmente, cada vida humana chega ao seu final. Assegurar que essa passagem ocorra de forma digna, com cuidados e buscando-se o menor sofrimento possível, é missão daqueles que assistem aos enfermos portadores de doenças em fase terminal. Um grave dilema ético hoje apresentado aos profissionais de saúde se refere a quando **não** utilizar toda a tecnologia disponível. Jean Robert Debray, em seu livro *L'acharnement thérapeutique*, assim conceitua a obstinação terapêutica: *“Comportamento médico que consiste em utilizar procedimentos terapêuticos cujos efeitos são mais nocivos do que o próprio mal a ser curado. Inúteis, pois a cura é impossível e os benefícios esperados são menores que os inconvenientes provocados”.* Essa batalha fútil, travada em nome do caráter sagrado da vida, parece negar a própria vida humana naquilo que ela tem de mais essencial: a dignidade.

No Brasil, há muito o que fazer com relação à terminalidade da vida. Devem ser incentivados debates, com a sociedade e com os profissionais da área da saúde, sobre a finitude do ser humano. É importante que se ensine aos estudantes e aos médicos, tanto na graduação quanto na pós-graduação e nos cursos de aperfeiçoamento e de atualização, as limitações dos sistemas prognósticos; como utilizá-los; como encaminhar as decisões sobre a mudança da modalidade de tratamento curativo para a de cuidados paliativos; como reconhecer e tratar a dor; como reconhecer e tratar os outros sintomas que causam desconforto e sofrimento aos enfermos; o respeito às preferências individuais e às diferenças culturais e religiosas dos enfermos e seus familiares e o estímulo à participação dos familiares nas decisões sobre a terminalidade da vida. Ressalte-se que as escolas médicas moldam profissionais com esmerada preparação técnica e nenhuma ênfase humanística.

O médico é aquele que detém a maior responsabilidade da “cura” e, portanto, o que tem o maior sentimento de fracasso perante a morte do enfermo sob os seus cuidados. Contudo, nós, médicos, devemos ter em mente que o entusiasmo por uma possibilidade técnica não nos pode impedir de aceitar a morte de um doente. E

devemos ter maturidade suficiente para pesar qual modalidade de tratamento será a mais adequada. Deveremos, ainda, considerar a eficácia do tratamento pretendido, seus riscos em potencial e as preferências do enfermo e/ou de seu representante legal.

Diante dessas afirmações, torna-se importante que a sociedade tome conhecimento de que certas decisões terapêuticas poderão apenas prolongar o sofrimento do ser humano até o momento de sua morte, sendo imprescindível que médicos, enfermos e familiares, que possuem diferentes interpretações e percepções morais de uma mesma situação, venham a debater sobre a terminalidade humana e sobre o processo do morrer.

Torna-se vital que o médico reconheça a importância da necessidade da mudança do enfoque terapêutico diante de um enfermo portador de doença em fase terminal, para o qual a Organização Mundial da Saúde preconiza que sejam adotados os cuidados paliativos, ou seja, uma abordagem voltada para a qualidade de vida tanto dos pacientes quanto de seus familiares frente a problemas associados a doenças que põem em risco a vida. A atuação busca a prevenção e o alívio do sofrimento, através do reconhecimento precoce, de uma avaliação precisa e criteriosa e do tratamento da dor e de outros sintomas, sejam de natureza física, psicossocial ou espiritual.

ANEXO E – RESOLUÇÃO 1.826/97 DO CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

RESOLUÇÃO 1.826/97 DO CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

(Publicada no D.O.U. de 06 de dezembro de 2007, Seção I, pg. 133)

Dispõe sobre a legalidade e o caráter ético da suspensão dos procedimentos de suportes terapêuticos quando da determinação de morte encefálica de indivíduo não-doador.

O **CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA**, no uso das atribuições conferidas pela Lei n. 3.268, de 30 de setembro de 1957, alterada pela Lei n. 11.000, de 15 de dezembro de 2004, regulamentada pelo Decreto n. 44.045, de 19 de julho de 1958, e

CONSIDERANDO que os Conselhos de Medicina são ao mesmo tempo julgadores e disciplinadores da classe médica, cabendo-lhes zelar e trabalhar, por todos os meios ao seu alcance, pelo perfeito desempenho ético da medicina e pelo prestígio e bom conceito da profissão e dos que a exerçam legalmente;

CONSIDERANDO o art. 1º, inciso III, da Constituição Federal, que elegeu o princípio da dignidade da pessoa humana como um dos fundamentos da República Federativa do Brasil;

CONSIDERANDO a Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a retirada de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante de órgãos e determina, em seu artigo 3º, que compete ao CFM definir os critérios para a determinação de morte encefálica;

CONSIDERANDO a Resolução CFM n. 1.480, de 21 de agosto de 1997, que normatiza a determinação de morte encefálica;

CONSIDERANDO, finalmente, o decidido em reunião plenária de 24 de outubro de 2007,

RESOLVE:

Art. 1º É legal e ética a suspensão dos procedimentos de suportes terapêuticos quando determinada a morte encefálica em não-doador de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante, nos termos do disposto

na Resolução CFM n. 1.480, de 21 de agosto de 1997, na forma da Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997.

§ 1º O cumprimento da decisão mencionada no *caput* deve ser precedida de comunicação e esclarecimento sobre a morte encefálica aos familiares do paciente ou seu representante legal, fundamentada e registrada no prontuário.

§ 2º Cabe ao médico assistente ou seu substituto o cumprimento do *caput* deste artigo e seu parágrafo 1º.

Art. 2º A data e hora registradas na Declaração de Óbito serão as mesmas da determinação de morte encefálica.

Art. 3º Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação, revogando-se as disposições em contrário.

Brasília-DF, 24 de outubro de 2007

EDSON DE OLIVEIRA ANDRADE

Presidente

LÍVIA BARROS GARÇÃO

Secretária-Geral

FUNDAMENTAÇÃO DA RESOLUÇÃO CFM N. 1.826/07

Houve um tempo em que nosso poder perante a Morte era muito pequeno. E, por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir a sua voz e podiam tornar-se sábios na arte de viver. Hoje, nosso poder aumentou, a Morte foi definida como inimiga a ser derrotada, fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque. Com isso, nós nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar. E nos encontramos diante do perigo de que, quanto mais poderosos formos perante ela (inutilmente, porque só podemos adiar [...]), mais tolos nos tornaremos na arte de viver. (Rubem Alves, *O Médico*).

A morte encefálica equivale à morte clínica. Portanto, do ponto de vista ético e legal, após seu diagnóstico é dever do médico retirar os procedimentos de suporte que mantinham artificialmente o funcionamento dos órgãos vitais utilizados até o momento de sua determinação. A suspensão desses recursos não é eutanásia nem qualquer espécie de delito contra a vida, haja vista tratar-se de paciente morto e não terminal. O médico deverá, também, informar, de modo claro e detalhado, aos familiares ou representante legal, o falecimento do paciente, bem como preencher a Declaração de Óbito – caso esse não tenha sido ocasionado por meio violento – para as devidas providências pertinentes ao sepultamento.

Às vezes, causa perplexidade aos familiares do morto o fato de o corpo ainda estar quente e apresentar batimentos cardíacos, o que contrasta com a algidez (frialdade) e ausência de batimentos cardíacos, sinais clássicos da morte, mas que é explicado pela manutenção de suporte ventilatório e medicamentos inotrópicos.

Contudo, a irreversibilidade da morte encefálica autoriza, legal e eticamente, o médico a retirar o suporte terapêutico utilizado até o momento de sua determinação.

O CFM reconhece que a sociedade não está devidamente familiarizada com este tema, o que gera ansiedade, dúvidas e receios, mas que o mesmo deve ser enfrentado de modo compreensivo, humano e solidário.

Por essas razões, justifica-se a edição desta resolução, que permitirá a discussão ética, moral e legal da suspensão de tratamento desnecessário e oneroso, encarando a morte como complemento da vida e não inimiga a ser derrotada a qualquer custo.

Conselheiro Gerson Zafalon Martins

Coordenador da Câmara Técnica de Morte Encefálica