

# **Bioética e Medicina**



# CREMERJ

GESTÃO 2003/2008

## Diretoria

Jun. 2005 a Jan. 2007

**Presidente** - Paulo Cesar Geraldês, **Vice-Presidente** - Francisco Manes Albanesi Filho, **Diretor Secretário-Geral** - Aloísio Carlos Tortelly Costa, **Diretor Primeiro Secretário** - José Ramon Varela Blanco, **Diretor Segundo Secretário** - Pablo Vazquez Queimadelos, **Diretora de Sede e Representações** - Marília de Abreu Silva, **Diretor Tesoureiro** - Luís Fernando Soares Moraes, **Diretora Primeira Tesoureira** - Matilde Antunes da Costa e Silva, **Corregedor** - Sergio Albieri, Assessores da Presidência - **Abdu Kexfe** e **Márcia Rosa de Araujo**.

## Diretoria

Out. 2003 a Maio 2005

**Presidente** - Márcia Rosa de Araujo, **Vice-Presidente** - Alkamir Issa, **Secretário-Geral** - Sergio Albieri, **Diretor Primeiro Secretário** - Paulo Cesar Geraldês, **Diretor Segundo Secretário** - Sidnei Ferreira, **Diretor Tesoureiro** - Luís Fernando Soares Moraes, **Diretora Primeira Tesoureira** - Marília de Abreu Silva, **Diretor das Seccionais e Subsedes** - Abdu Kexfe, **Corregedor** - Marcos Botelho da Fonseca Lima.

## CORPO DE CONSELHEIROS

Abdu Kexfe, Alexandre Pinto Cardoso, Alkamir Issa, Aloísio Carlos Tortelly Costa, Aloísio Tibiriçá Miranda, Antônio Carlos Velloso da Silveira Tucho, Armido Cláudio Mastrogiovanni, Arnaldo Pineschi de Azeredo Coutinho, Bartholomeu Penteado Coelho, Cantídio Drumond Neto, Celso Corrêa de Barros, Eduardo Augusto Bordallo, Francisco Manes Albanesi Filho, Guilherme Eurico Bastos da Cunha, Hildoberto Carneiro de Oliveira, Jacob Samuel Kierszenbaum, Jorge Wanderley Gabrich, José Luiz Furtado Curzio, José Marcos Barroso Pillar, José Maria de Azevedo, José Ramon Varela Blanco, Kássie Regina Neves Cargnin, Luís Fernando Soares Moraes, Makhoul Moussallem, Márcia Rosa de Araujo, Márcio Leal de Meirelles, Marcos André de Sarvat, Marcos Botelho da Fonseca Lima, Marília de Abreu Silva, Mário Jorge Rosa de Noronha, Matilde Antunes da Costa e Silva, Mauro Brandão Carneiro, Pablo Vazquez Queimadelos, Paulo Cesar Geraldês, Renato Brito de Alencastro Graça, Ricardo José de Oliveira e Silva, Sergio Albieri, Sérgio Pinho Costa Fernandes, Sidnei Ferreira, Vivaldo de Lima Sobrinho.

## CONSELHEIROS INDICADOS PELA SOMERJ

Carlindo de Souza Machado e Silva Filho  
Fernando da Silva Moreira

**CREMERJ**

**Bioética e Medicina**

**Rio de Janeiro  
2006**

## **Bioética e Medicina**

Publicação do Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro

Praia de Botafogo, nº 228 – Centro Empresarial Rio

Botafogo - Rio de Janeiro - RJ

CEP: 22.250-040

Telefone: (21) 3184-7050

Fax: (21) 3184-7120

Homepage: [www.cremerj.org.br](http://www.cremerj.org.br)

e-mail: [cremerj@cremerj.org.br](mailto:cremerj@cremerj.org.br)

## **Supervisão**

Cons. Paulo Cesar Geraldes

## **Pesquisa, digitação e revisão:** Centro de Pesquisa e Documentação

Andréia Cipriano Maciel

Gabriel Gonçalves Rodrigues

Joel Pereira de Oliveira Júnior

Natalia Goldoni Feijó

Ricardo José Arcuri

Rosileide Ribeiro de Melo

Simone Tosta Faillace (Coord.)

Waltencir Dantas de Melo

## **Capa**

Tatiana F. Aleixo Pizzolante

**Personalidades:** Oswaldo Cruz, Philippe Pinel, Salvador Allende, Che Guevara, Michelle Bachelet, João Guimarães Rosa, Sigmund Freud, Noel Rosa, Arthur Conan Doyle, Juscelino Kubitschek de Oliveira.

## **Impressão**

Navegantes Editora e Gráfica

---

### **FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELO CPEDOC-CREMERJ**

---

Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro.

Bioética e medicina / Comissão de Bioética do CREMERJ. - Rio de Janeiro :  
Navegantes Editora e Gráfica, 2006.

1. Bioética. 2. Ética médica. I. Comissão de Bioética. II. Conselho Regional de  
Medicina do Estado do Rio de Janeiro. III. Título.

---

**Venda proibida. É permitida a reprodução total ou parcial desta obra, desde que citada a fonte.**

## **Apresentação**

Eutanásia, aborto, fecundação artificial e clonagem são alguns dos assuntos que podem fazer parte do dia-a-dia dos médicos, principalmente os que lidam com as questões morais. Não somente da categoria médica, mas também da sociedade como um todo.

Cada vez mais a comunidade científica está preocupada em discutir questões da moralidade que influenciam na prática médica, a relação médico-paciente e pesquisas com seres humanos. Várias entidades médicas, entre elas o Conselho Federal de Medicina, através de seus jornais e revistas, estão se dedicando ao debate desse assunto.

Desde janeiro de 1999, o Jornal do CREMERJ também passou a abordar a Bioética em suas edições, visando incentivar o debate de questões doutrinárias e temas emergentes considerados pertinentes a essa área.

Hoje, o Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro tem o orgulho de apresentar esta publicação que, temos certeza, vai contribuir sobremaneira para o debate ético de nossa sociedade como um todo e da comunidade médica em particular.

É importante lembrar que este livro não seria possível sem o zelo, o desprendimento e o entusiasmo dos organizadores, autores, colaboradores, equipe técnica, corpo de conselheiros e funcionários do CREMERJ.

**Paulo Cesar Gerales**  
**Presidente**



## **Sobre a Comissão**

O CREMERJ foi um dos pioneiros, entre os Conselhos de Medicina, a constituir uma Comissão de Bioética. E foi feliz nessa iniciativa, face ao imediato preenchimento de uma lacuna existente em nosso Estado, abrindo um espaço permanente para discutir os assuntos pertinentes, que passaram a fazer parte da rotina médica e da sociedade.

Imbuída desse princípio a Comissão de Bioética realizou, nesse período, seis eventos anuais abertos aos médicos e à sociedade, chamados ENCONTROS DE BIOÉTICA DO CREMERJ, que já fazem parte do calendário estadual dessa área do conhecimento.

Cronologicamente, foram abordados os temas: Bioética do Começo da Vida (2000) – Bioética do Projeto Genoma (2001) – Autonomia na Relação Médico-Paciente (2002) – A Bioética e o Idoso (2003) – Célula-Tronco (2004) – A Bioética e a Eutanásia (2005).

A Comissão também participou, conjuntamente, de eventos de outras comissões e câmaras técnicas do Conselho, como em jornadas das Câmaras Técnicas de Oncologia e Terapia Intensiva e com a Comissão de Recém-Formados, no Curso de Bioética e Metodologia Científica, oferecido aos residentes.

Esta publicação, uma coletânea de artigos publicados no Jornal do CREMERJ, é uma pequena amostra de todas as atividades desenvolvidas pelo CREMERJ nas questões relacionadas com os sempre polêmicos temas da Bioética.

**Arnaldo Pineschi**  
**Coordenador da Comissão de Bioética**

## **Membros da Comissão de Bioética do CREMERJ**

Arnaldo Pineschi de Azeredo Coutinho (Coordenador)

Carlos Dimas Martins Ribeiro

Fermin Roland Schramm

José Ramon Varela Blanco

José Roberto Mendes da Rocha

Maria Isabel Dias Miorin de Morais

Marlene Braz

Olinto Pegoraro

Paulo Cesar Geraldês

Rodrigo Siqueira Batista

Sérgio Tavares de Almeida Rego

Sérgio Zaidhaft



# Sobre a Bioética

Bioética é o estudo interdisciplinar entre biologia, medicina e filosofia (dessa, especialmente as disciplinas da ética, da moral e da metafísica), que investiga todas as condições necessárias para uma administração responsável da vida humana (em geral) e da pessoa (em particular). Considera, portanto, a responsabilidade moral de cientistas em suas pesquisas, bem como de suas aplicações. São temas dessa área, questões delicadas como a fertilização in vitro, o aborto, a clonagem, a eutanásia e os transgênicos.

## História

As diretrizes filosóficas dessa área começaram a surgir após a tragédia do holocausto da Segunda Guerra Mundial, quando o mundo ocidental, chocado com as práticas abusivas de médicos nazistas em nome da Ciência, criou um código para que se limitem os estudos relacionados. Formou-se também a ideia que a ciência não é mais importante que o homem.

O progresso técnico deve ser controlado e acompanhar a consciência da humanidade sobre os efeitos que eles podem ter no mundo e na sociedade para que as novas descobertas e suas aplicações não fiquem sujeitas a todo tipo de interesse.

O Direito, com o surgimento desse ramo da ética, precisou se adaptar (e continua se adaptando constantemente, tamanho os progressos da ciência não regulados em lei nesse campo) à essa nova realidade e criou o “biodireito”.

Bioética é uma ética aplicada, chamada também de “ética prática”, que visa “dar conta” dos conflitos e controvérsias morais implicados pelas práticas no âmbito das Ciências da Vida e da Saúde do ponto de vista de algum sistema de valores (chamado também de “ética”). Como tal, ela se distingue da mera ética teórica, mais preocupada com a forma e a “cogência” (cogency) dos conceitos e dos argumentos éticos, pois, embora não possa abrir mão das questões propriamente formais (tradicionalmente estudadas pela metaética - estudo dos aspectos lógicos de um discurso ou tratado moral. É o estudo do significado dos termos usados no discurso ético), está instada a resolver os conflitos éticos concretos. Tais conflitos surgem das interações humanas em sociedades a princípio seculares, isto é, que devem encontrar as soluções a seus conflitos de interesses e de valores sem poder recorrer, consensualmente, a princípios de autoridade transcendentais (ou externos à dinâmica do próprio imaginário social), mas tão somente “imanescentes” pela negociação entre agentes morais que devem, por princípio, ser considerados cognitivamente e eticamente

competentes. Por isso, pode-se dizer que a bioética tem uma tríplice função, reconhecida acadêmica e socialmente: (1) **descritiva**, consistente em descrever e analisar os conflitos em pauta; (2) **normativa** com relação a tais conflitos, no duplo sentido de proscrever os comportamentos que podem ser considerados reprováveis e de prescrever aqueles considerados corretos; e (3) **protetora**, no sentido, bastante intuitivo, de amparar, na medida do possível, todos os envolvidos em alguma disputa de interesses e valores, priorizando, quando isso for necessário, os mais “fracos”. (Schramm, F.R. Bioética para quê? Revista Camiliana da Saúde, ano 1, v. 1, n. 2, p. 14 - 21, jul./dez. 2002).

Mas a Bioética, como forma talvez especial da ética, é, antes, um ramo da Filosofia, podendo ser definida de diversos modos, de acordo com as tradições, os autores, os contextos e, talvez, os próprios objetos em exame.

## Algumas definições

"Eu proponho o termo Bioética como forma de enfatizar os dois componentes mais importantes para se atingir uma nova sabedoria, que é tão desesperadamente necessária: conhecimento biológico e valores humanos". (**Potter, Van Rensselaer. Bioethics: bridge to the future. Englewood Cliffs : Prentice Hall, 1971**).

"Bioética é o estudo sistemático das dimensões morais - incluindo visão moral, decisões, conduta e políticas - das ciências da vida e atenção à saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas em um cenário interdisciplinar". (**Reich, W.T. Encyclopedia of Bioethics. 2nd ed. New York : MacMillan, 1995**).

"A bioética, da maneira como ela se apresenta hoje, não é nem um saber (mesmo que inclua aspectos cognitivos), nem uma forma particular de "expertise" (mesmo que inclua experiência e intervenção), nem uma deontologia (mesmo incluindo aspectos normativos). Trata-se de uma prática racional muito específica que põe em movimento, ao mesmo tempo, um saber, uma experiência e uma competência normativa, em um contexto particular do agir que é definido pelo prefixo 'bio'. Poderíamos caracterizá-la melhor dizendo que é uma instância de juízo, mas precisando que se trata de um juízo prático, que atua em circunstâncias concretas e ao qual se atribui uma finalidade prática a través de várias formas de institucionalização. Assim, a bioética constitui uma prática de segunda ordem, que opera sobre práticas de primeira ordem, em contato direto com as determinações concretas da ação no âmbito das bases biológicas da existência humana". (**Ladrière, J. Del sentido de la bioética. Acta Bioethica, v. 1, n. 2, p. 199 - 218, 2000**).

“A palavra bioética designa um conjunto de pesquisas, de discursos e práticas, via de regra pluridisciplinares, que têm por objeto esclarecer e resolver questões éticas suscitadas pelos avanços e a aplicação das tecnociências biomédicas. (...) A rigor, a bioética não é nem uma disciplina, nem uma ciência, nem uma nova ética, pois sua prática e seu discurso se situam na interseção entre várias tecnociências (em particular, a medicina e a biologia, com suas múltiplas especializações); ciências humanas (sociologia, psicologia, politologia, psicanálise (...)) e disciplinas que não são propriamente ciências: a ética, para começar; o direito e, de maneira geral, a filosofia e a teologia. (...) A complexidade da bioética é, de fato, tríplice. Em primeiro lugar, está na encruzilhada entre um grande número de disciplinas. Em segundo lugar, o espaço de encontro, mais o menos conflitivo, de ideologias, morais, religiões, filosofias. Por fim, ela é um lugar de importantes embates (enjeux) para uma multidão de grupos de interesses e de poderes constitutivos da sociedade civil: associação de pacientes; corpo médico; defensores dos animais; associações paramédicas; grupos ecologistas; agro-business; indústrias farmacêuticas e de tecnologias médicas; bioindústria em geral”. (**Hottois, G. Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Bruxelles : De Boeck, p. 124-126, 2001**).

“A bioética é o conjunto de conceitos, argumentos e normas que valorizam e justificam eticamente os atos humanos que podem ter efeitos irreversíveis sobre os fenômenos vitais”. (**Kottow, M. H. Introducción a la Bioética. Chile : Editorial Universitaria, 1995**).

“Bioética nada mais é do que os deveres do ser humano para com o outro ser humano e de todos para com a humanidade”. (**Comte-Sponville, André**).

## **Algumas datas e acontecimentos**

. **1900** - Primeiro documento que estabelecia explicitamente os princípios éticos da experimentação em humanos, formulado pelo Ministério da Saúde da Prússia (Land ou “região” do então Reich alemão), a saber: a integridade moral do experimentador e o consentimento explícito do sujeito pesquisado, após ter tido a informação pertinente sobre as possíveis conseqüências adversas resultantes da pesquisa. As repercussões do documento não ultrapassaram os limites daquele Land, pois, em outra região da

própria Alemanha foi realizado em 1930, um teste com vacina BCG em 100 crianças, sem a obtenção do consentimento de seus responsáveis para a participação na pesquisa. Este teste levou à morte 75 das crianças no transcurso do projeto, sendo este fato conhecido como o “desastre de Lübeck”.

. **1931** - Devido aos abusos anteriores e à limitada repercussão do documento de 1900, o Ministro do Interior da Alemanha estabeleceu as 14 “diretrizes para novas terapêuticas e a pesquisa em seres humanos” (Richtlinien für neuartige Heilbehandlung und für die Vornahme wissenschaftlicher Versuche am Menschen). Tais diretrizes determinavam de maneira muito mais precisa e restritiva os padrões técnicos e éticos da pesquisa, incluindo, além das exigências do documento de 1900, a justificativa documentada sobre as mudanças em relação ao projeto inicial de pesquisa; a análise sobre possíveis riscos e benefícios prováveis; a justificativa cogente para fazer pesquisas em pacientes morais particularmente vulneráveis, como crianças, e a obrigação de manter documentação escrita relativa às pesquisas. Mas tampouco esta regulamentação, que, para alguns historiadores (como Michael Grodin), era mais precisa e ampla do que a própria Declaração de Helsinque, foi suficiente para impedir as experiências que serão realizadas na Alemanha durante o período nazista.

. **1933-1945** - Período nazista e da 2ª Guerra Mundial. Neste período, acontecem três fatos importantes que irão incluir progressivamente as instituições médicas na formulação e realização de políticas públicas “eugenistas” e racistas, formuladas desde 1924 por Hitler em seu livro-propaganda Mein Kampf: 1) a lei de 14 de julho de 1933 sobre a esterilização - “Lei para a prevenção contra uma descendência hereditariamente doente” (Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses) -, que estabelece uma ligação estreita entre médicos e magistrados através de um “tribunal de saúde hereditária” (Erbgesundheitsgericht) e será completada, em 1935, pelas leis de Nuremberg - “lei da cidadania do Reich” e “lei para a proteção do sangue e da honra alemães” - relativas, sobretudo, a populações judias e ciganas e à interdição de casamento entre pessoas de “raças diferentes”; 2) a circular de outubro de 1939 sobre a eutanásia de doentes considerados incuráveis, isto é de “vidas que não valem a pena de serem vividas”, que criava seis institutos para a prática da eutanásia por injeção de morfina-escopolamina ou, quando julgada ineficaz, por sufocamento em

câmaras de gás por meio de monóxido de carbono e o inseticida Zyklon B (que será amplamente utilizado em Auschwitz a partir de 1941), decidido e controlado por médicos; 3) a criação, a partir de 1941, dos campos de extermínio, organizados e controlados pelos mesmos responsáveis do programa de morte por eutanásia. Outros fatos importantes a serem sublinhados; 4) a participação de médicos e juristas tanto no planejamento como na execução desses programas, o que garantia a “legitimidade” científica e moral das ações desse Estado totalitário mas, simultaneamente, violava o princípio do consentimento voluntário das pessoas contido nas Diretrizes de 1900 e 1931; e 5) a utilização de recursos públicos destinados à pesquisa científica, como forma de responder à demanda governamental por pesquisas específicas envolvendo indivíduos não portadores das enfermidades que iriam ser investigadas. Assim, contrariamente às práticas anteriores, a partir de 1933 as práticas de pesquisa consistiam em provocar a doença no indivíduo para que pudesse ser investigada, e os indivíduos que a ela eram submetidos estavam, muitas vezes, internados em hospitais psiquiátricos, asilos ou penitenciárias.

. **1945** - Fim da 2ª Guerra Mundial e das atrocidades cometidas pelos nazistas contra os seres humanos.

. **1946** - Julgamento de Nüremberg - Tribunal de Guerra.

. **19 de agosto de 1947** - Julgamento de Médicos Nazistas no Tribunal de Nüremberg. Neste Tribunal, 20 médicos e 3 administradores foram julgados por “assassinatos, torturas e outras atrocidades cometidas em nome da ciência médica”, como também foram levantadas questões éticas sobre experimentação em seres humanos que a nova ciência médica iria cada vez mais se defrontar.

. **1947** - Código de Nüremberg.

. **1948** - Declaração Universal dos Direitos Humanos - ONU.

. **1964** - Declaração de Helsinque - Assembléia Médica Mundial e posteriores versões (1975, 1983, 1989, 1996, 1999 e 2000).

. **25 de abril de 1953** - A Estrutura do DNA é descoberta e a biologia molecular abre as

perspectivas aplicadas da engenharia genética e do controle e transformação dos sistemas e processos vivos, levantando questões éticas até então impensadas.

. **23 de dezembro de 1954** - Primeiro transplante renal, realizado pelo Dr. Joseph E. Murray, entre irmãos gêmeos idênticos. Novas questões éticas e legais são também levantadas com as possibilidades de transplantes de órgãos.

. **09 de março de 1960** - Comitê de Seleção de Diálise de Seattle (God Commission). A máquina de hemodiálise e o shunt arteriovenoso (fístula arteriovenosa) possibilitaram o tratamento de pacientes com falência renal. Surge o primeiro problema ético, historicamente conhecido como “bioético”: O Seattle Artificial Kidney Center tinha capacidade para 9 leitos e a diálise era um tratamento raro em muitos Estados americanos. O custo do tratamento girava em torno de \$10,000/ano e as Companhias de Seguro resistiam em pagar um tratamento experimental. A solução encontrada foi a criação de um Comitê de Seleção de Diálise de Seattle. Este Comitê era composto por 7 (sete) pessoas de diferentes formações que analisavam caso a caso tendo por referência critérios de mérito social (sexo, idade, status conjugal, nº de dependentes, escolaridade, ocupação, potencial futuro). A idéia de transferir uma decisão médica de salvar vidas para um comitê de leigos abalou a tradicional confiança na relação médico-paciente.

. **maio de 1960** - A Pílula Anticoncepcional

A Food and Drug Administration (FDA) aprova o Enovid, primeiro contraceptivo oral eficaz (uma combinação de dois esteróides sintéticos - progesterona e estrogênio). A vida sexual e social ocidental foi revolucionada pelo uso generalizado da pílula anticoncepcional possibilitando a emergência de uma Bioética Feminista, sobre a autonomia da mulher em gerir seu corpo. Seguiram-se debates sobre a questão do aborto.

. **1966** - Um artigo de Henry Beecher, publicado no New England Journal of Medicine denunciou inúmeros casos de artigos científicos publicados com inadequações éticas.

. **03 de dezembro de 1967** - Ocorre o Primeiro transplante de coração realizado pelo Dr. Christian Barnard na África do Sul. Emerge a questão da definição de morte uma

vez que é necessário que o coração ainda esteja batendo para ser transplantado.

. **05 de agosto de 1968** - Definição de Morte Cerebral.

O NEJM publica “A Definition of Irreversible Coma: Report of the Ad Hoc Committee at Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death”. Duas razões para a necessidade de uma definição clara, ou supostamente tal: - Discussão sobre os danos para as pessoas com morte cerebral mantidas por medidas artificiais. Abrem-se discussões sobre eutanásia e distanásia; - O critério de morte, até então aceito, de parada cardíaco-respiratória, torna-se obsoleto e o novo critério de morte cerebral trouxe controvérsias para a obtenção de órgãos para transplantados.

. **1969 - 1970** - É fundado o Hastings Center em Nova York por Daniel Callahan, católico com formação em teologia e filosofia, mas aberto a posições seculares. Reunião de grupos com o objetivo de desenvolver soluções éticas (regras, normas) para problemas específicos. Este Centro continua publicando recomendações e políticas que visam influir nas respostas do Governo americano em relação às controvérsias que emergem com o avanço das biotecnologias, de forma direta ou indireta.

. **1970** - Potter cria o neologismo bioethics.

. **1971** - Fundado o Instituto Kennedy de Ética na Universidade de Georgetown pelo neonatologista André Hellegers. Trata-se do primeiro Centro Nacional para a Literatura de Bioética e do primeiro programa de pós-graduação em Bioética do mundo. Um dos colaboradores, Warren Reich, teólogo católico, será editor da Enciclopédia de Bioética.

. **1971** - Publicação do livro “Bioethics - Bridge to the Future” de V.R. Potter.

. **1932 - 1972** - Três casos mobilizaram a opinião pública americana: a) em 1963, no Hospital Israelita de Doenças Crônicas, em Nova York, foram injetadas células cancerosas vivas em idosos doentes; b) entre 1950 e 1970, no Hospital Estadual de Willowbrook, em Nova York, injetaram o vírus da hepatite em crianças com deficiência mental; c) Em 1932, no Estado do Alabama, no que foi conhecido como o caso Tuskegee, 400 negros com sífilis foram recrutados para participarem de uma pesquisa de história natural da doença e foram deixados sem tratamento. Em 1972 a pesquisa foi interrompida após denúncia no The New York Times. Restaram 74 pessoas vivas

sem tratamento.

**. 1974 - 1978 - Relatório Belmont.**

Numa reação institucional ao escândalo causado pelos fatos acima descritos, o Governo e o Congresso norte-americano constituíram, em 1974, a National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Foi estabelecido, como objetivo principal da Comissão, identificar os princípios éticos “básicos” que deveriam conduzir a experimentação em seres humanos, o que ficou conhecido com Belmont Report. O Relatório Belmont apresenta os princípios éticos, considerados básicos, que deveriam nortear a pesquisa biomédica com seres humanos: a) o princípio do respeito às pessoas; b) o princípio da beneficência; c) o princípio da justiça.

**. 22 de janeiro de 1973 - Caso Roe vs Wade**

A Suprema Corte dos EUA deu ganho de causa a uma mulher do Texas que recorreu contra a lei que proibia o aborto, datada do século XIX. Estabeleceu que nenhuma lei estadual poderia restringir o direito de uma mulher, de acordo com seu médico, de se submeter ao aborto no 1º trimestre de gravidez.

**. 14 de abril de 1975 - Caso Karen Ann Quinlan**

No dia 31 de março de 1976 a Suprema Corte do Estado de New Jersey deu ganho de causa aos pais de Karen que queriam o desligamento do respirador artificial e obrigou os médicos a retirarem esse suporte, o que ocorreu no dia 20 de maio de 1976.

**. 1978 - Publicação da Encyclopedia of Bioethics, coordenada por W. Reich.**

**. 25 de julho de 1978 - Nascimento de Louise Brown, o primeiro bebê de proveta, que abriu novas possibilidades de tratamento médico para casais com problemas de fertilidade. Novas questões éticas e legais começam a surgir pela prática generalizada da fertilização medicamente assistida.**

**. 1979 - Livro Principles of Biomedical Ethics de T. Beauchamp & J. Childress, considerado o texto de referência da corrente bioética conhecida como principlism (“principlismo”), que é, de fato, especificação da ética contida no Relatório Belmont e que se baseia nos quatro princípios prima facie (isto é, “não absolutos”) seguintes: 1) princípio do respeito da autonomia; 2) princípio da não-maleficência; 3) princípio da beneficência; 4) princípio da justiça.**



**. 1982 - Baby Doe 1.**

Em 9 de abril de 1982 nasceu em Bloomington, Indiana, um menino com Síndrome de Down e fístula traqueoesofágica. Os pais recusaram a correção cirúrgica do defeito. O caso foi levado aos tribunais e os juizes deliberaram a favor dos pais. No dia seguinte se fez recurso da sentença ao Tribunal Supremo, mas o menino morreu neste mesmo dia.

**. 1983 - Baby Doe 2.**

Em 11 de outubro de 1983 nasceu uma menina em Smithtown, New York, com malformações. Os pais recusaram a cirurgia corretiva pelo recém-nascido portar múltiplas malformações que incluíam: mielomeningocele (espinha bífida), hidrocefalia. Com a cirurgia o prognóstico era que podia viver até os vinte anos com severo retardo mental, epilepsia e paralisia e que, provavelmente, viveria em cima de uma cama, com um constante cuidado do trato geniturinário e sujeito a graves infecções. O Departamento de Justiça do Governo Reagan julgou que não fazer a cirurgia constituiria discriminação contra o recém-nascido deficiente. O bebê morreu em 15 de abril. A partir deste dois casos surge intenso debate ético/legal sobre as medidas neonatais e a participação dos pais em decisões que afetem a vida de seus filhos.

**. 27 de fevereiro de 1997 - Nasce a Ovelha Dolly.**

O primeiro mamífero clonado por transferência nuclear (utilização como matéria-prima de células embrionárias ou células somáticas. Células somáticas são todas as existentes com exceção das reprodutivas; é retirado o núcleo com o material genético desta célula que é introduzido num óvulo enucleado) é anunciado em março de 1997 na Revista Nature pela equipe do Roslin Institute. Abre-se o debate sobre a clonagem humana, já que a técnica é a mesma.

**. 2000 - O Genoma Humano.**

O primeiro rascunho, com 97% da seqüência do genoma humano foi anunciado pelo presidente dos Estados Unidos, Bill Clinton, pelo primeiro-ministro da Inglaterra, Tony Blair, acompanhados pelo presidente da empresa Celera Genomics, o geneticista Craig Venter e o chefe do Projeto Genoma Humano, o cientista molecular Francis Collins. Novas possibilidades se colocam tanto no diagnóstico das doenças genéticas como na terapia gênica.



## **Sumário**

*Dilemas do dia-a-dia: uma “ponte” entre as ciências biológicas e os valores morais* **p. 21**

*Ética em pesquisa* **p. 25**

*Experiência animal* **p. 29**

*A moralidade da alocação dos recursos: o caso dos pacientes renais crônicos* **p. 33**

*Aberto o livro da vida: o mapeamento do genoma, apesar de benéfico, traz preocupações éticas e políticas* **p. 37**

*Anencefalia: dilema ético* **p. 41**

*Eutanásia e distanásia: qual o compromisso com a vida?* **p. 45**

*A autonomia e pacientes terminais* **p. 49**

*Horizonte da bioética* **p. 53**

*Bioética e exames genéticos: sua importância no dia-a-dia do médico* **p. 57**

*Entre a espera e a revelação* **p. 63**

*Clonagem: muitas perguntas ainda sem respostas* **p. 69**

*Um retrato da bioética no Brasil* **p. 75**

*“Consentimento informado” na prática médica* **p. 79**

*Pesquisa tem que ser ética p. 83*

*O difícil processo de decisão em situações críticas na Neonatologia.  
Quem decide por quem? p. 87*

*A bioética e o idoso p. 89*

*Conceito geral de Bioética p. 91*

*A propósito de ética p. 95*

*Uma análise bioética da “casa de parto” p. 99*

*Comitês hospitalares de ética e de bioética p. 103*

*O sigilo médico e a criança vítima de maus-tratos p. 107*

*Bioética e compaixão p. 111*

*Desafios para a formação do profissional médico no Século XXI p. 115*

*A autonomia na doença mental p. 117*

*Índice Onomástico p. 121*

*Referências Bibliográficas p. 123*

## **Dilemas do dia-a-dia: uma “ponte” entre as ciências biológicas e os valores morais\***

**José Luiz Telles de Almeida**

Médico, Doutorando em Ciências pela Ensp/Fiocruz, Pesquisador da Fiocruz, Membro da Sociedade Brasileira de Bioética.

**Fermin Roland Schramm**

Filósofo, Doutor em Ciências pela ENSP/FIOCRUZ, Pesquisador da Ensp/Fiocruz, Membro da Sociedade Brasileira de Bioética.

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

No final da década de 60 e início da de 70, alguns escândalos ocorridos no âmbito tanto da assistência quanto da pesquisa biomédica tiveram grande repercussão nos meios científicos e na opinião pública, assumindo forte conotação moral. Foi nesse contexto que “renasceu” o interesse pela ética. Em campo filosófico, este se deu sob a forma de um “resgate” da razão prática, de tradição aristotélica, tida como capaz de legitimar as escolhas morais, já não tão evidentes para a moral tradicional, em situações de complexidade crescente, decorrente da difícil convivência num mundo em rápida transformação e sem um padrão moral comum.

Tem especial relevância, nesse período, o movimento feminista que levou, nos Estados Unidos, ao debate público sobre a questão da moralidade do aborto. Da mesma forma, o uso da “talidomida” por milhares de mulheres nos primeiros meses da gravidez, contribuiu para que crescesse o consenso em torno do aborto por razões sanitárias. E é nesse contexto que deve ser considerada a crise das evidências normativas da moral do senso comum e que vinha sofrendo uma lenta, mas inexorável, erosão pelos processos histórico-sociais conhecidos como secularização da sociedade e desencantamento do mundo, já descritos por Max Weber no começo deste século. Esse amplo conjunto de fatores históricos, culturais e científicos

determinou uma “guinada pragmática em ética”, deslocando os debates filosóficos da meta-ética para a ética aplicada.

A bioética nasceu em dois lugares: em Madison, Wisconsin e em Washington. Quem cunhou o neologismo “bioética” foi o médico oncologista Van Rensselaer Potter, da Universidade de Wisconsin, em artigo publicado em 1970, intitulado “Bioethics, the science of survival.” Para Potter, impunha-se a necessidade de desenvolver um entendimento realista do conhecimento biológico e seus limites, a fim de fazer recomendações no campo das políticas públicas. Para isso, seria necessário estabelecer uma “ponte” entre ciências biológicas e valores morais, em vista de fundar uma nova ética baseada no escopo da sobrevivência humana num ambiente saudável.

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

As questões emergentes, rotuladas pelo Instituto Kennedy como dilemas bioéticos, estavam na pauta do dia de governantes e da opinião pública nesse período. Criou-se, assim, um ambiente cultural que permitiu, pela primeira vez, a introdução de bioeticistas, não médicos, nas decisões da prática biomédica que, até então, era território exclusivo dos médicos e, em alguns casos, de religiosos.

Dessa forma, os bioeticistas assumiram para si a tarefa de deslocar a ética médica, essencialmente deontológica e embasada na tradição milenar hipocrática, para o campo secular dos conflitos vigentes em sociedades democráticas e plurais. Representava uma tarefa urgente e difícil, uma vez que os dilemas éticos estavam a necessitar de respostas imediatas e a ética médica, no início dos anos 70, não era individualizada como um campo verdadeiramente disciplinar, uma vez que se tratava de uma mistura de religião, de idéias curiosas, de discursos exortativos, de

precedentes legais, de várias tradições, de filosofia de vida, de miscelânea de regras morais e de epítetos.

A mais proeminente tentativa de remediar essa situação se deu através da criação de um conjunto de princípios bioéticos que pudesse orientar os profissionais em todos os casos dilemáticos em biomedicina e que, ainda, fosse possível ser utilizado pelos médicos sem necessitar de um longo período de treinamento em filosofia analítica ou em fenomenologia. O método de análise a partir de determinados princípios foi articulado por Tom Beauchamp e James Childress no livro “Principles of Biomedical Ethics”, publicado pela primeira vez em 1977, e que veio a se tornar o documento em bioética mais divulgado e ser, ainda hoje, referência central no debate bioético. Em outra oportunidade abordaremos este método e sua crescente importância para análise de dilemas éticos na prática biomédica.

\*Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XI, n. 100, p. 10, jan. 1999.





# Ética em pesquisa\*

**Marisa Palácios**

Médica, Doutora em Ciências pela COPPE/UFRJ, Professora da Faculdade de Medicina da NESC/UFRJ, Membro da Sociedade Brasileira de Bioética, Membro da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa.

O primeiro marco histórico da regulamentação sobre ética em pesquisa foi o Código de Nuremberg (1947). A Declaração de Helsinque constitui hoje, o principal documento que regula as relações internacionais sobre ética em pesquisa. No Brasil, o Conselho Nacional de Saúde (CNS), em 10 de outubro de 1996, aprovou as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos – a Resolução nº 196/96, do CNS. Ela estabelece os princípios básicos para a apreciação ética dos protocolos de pesquisa, cria os Comitês de Ética em Pesquisa – CEP e a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP. Além desses regulamentos existem os códigos de ética, no âmbito de cada corporação. O nosso código, por exemplo, possui um capítulo especialmente dedicado a este tema, com nove artigos.

Procuraremos, neste curto espaço, responder a algumas das perguntas freqüentemente formuladas, esperando contribuir, assim, para uma maior reflexão sobre o tema.

## **O que é um Comitê de Ética em Pesquisa?**

É um grupo de pessoas a quem a instituição onde se realiza pesquisa atribui a função de apreciar os aspectos éticos envolvidos na pesquisa. Essa apreciação tem como objetivo principal proteger os direitos e os interesses e garantir os benefícios dos sujeitos da pesquisa, individual e coletivamente. Deve ser constituído por um colegiado multi e transdisciplinar e pelo menos 1 (um) de seus membros deve ser representante de usuários da instituição. A intenção é que o comitê, pelas

características de formação de seus membros, possa realizar análises que incorporem referenciais teóricos, metodológicos e principalmente éticos correntes nas mais diversas comunidades científicas. O representante dos usuários tem o papel fundamental de destacar os direitos daqueles que estão sendo submetidos aos protocolos de pesquisa. Algumas vezes, os cientistas envolvidos exclusivamente com as tensões da prova de cientificidade perdem de vista que o sujeito que participa de pesquisa é um ser integral, possuidor de uma história de vida, projetos e desejos. Por vezes esses sujeitos são considerados apenas olhos, aparelho respiratório etc. No afã de mimetizar as condições das experiências de laboratório, em que todas as variáveis são controladas, o pesquisador propõe provocar um dano para a “prova” de que o que se quer testar é eficaz no tratamento do dano. A utilização de placebo quando se quer testar nova droga, quando já existe tratamento comprovadamente superior ao placebo, é um exemplo. São situações que aparecem já no desenho da pesquisa, que os diferentes olhares que constituem um comitê podem ajudar o pesquisador a perceber.

## **O que é CONEP?**

A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa é uma das comissões permanentes do Conselho Nacional de Saúde. É constituída por 13 membros titulares e 13 suplentes. Suas funções principais são estabelecer normas específicas no campo da ética em pesquisa, funcionar como instância final de recursos, informar e assessorar os órgãos de saúde e sociedade em geral sobre questões relativas a ética em pesquisa, estimular a criação e registrar os CEPs. A CONEP é também responsável pela aprovação final de protocolos de pesquisa pertencentes a áreas temáticas especiais: 1) genética humana, 2) reprodução humana, 3) novos equipamentos, insumos e dispositivos para a saúde, 4) novos procedimentos não consagrados na literatura, 5) populações indígenas, 6) projetos que envolvam aspectos de biossegurança, 7) pesquisas com participação estrangeira ou com remessa de material biológico para o exterior.

## **Que tipo de projeto de pesquisa precisa ser submetido ao CEP e que tipos de instituições devem organizar o CEP?**

A Resolução nº 196/96 estabelece que todo o projeto de pesquisa que envolva direta ou indiretamente seres humanos deve ter seus aspectos éticos apreciados por um Comitê de Ética em Pesquisa e que toda instituição onde essas pesquisas são realizadas deve constituir um Comitê, seja um hospital, uma instituição de ensino e pesquisa etc.

## **Pesquisas multicêntricas devem ser submetidas a qual comitê de ética?**

Nos estudos multicêntricos, nacionais e internacionais, o mesmo protocolo tem obrigatoriamente que ser analisado por tantos CEPs quantas instituições participarem da pesquisa. A avaliação dos CEPs não é uma avaliação burocrática de se estão preenchidos todos os campos de um formulário. A apreciação passa pela consideração do contexto institucional, das características da população que se submeterá ao projeto de pesquisa em cada instituição, das relações internas da instituição. As exigências das informações contidas na Resolução nº 196/96 representam o conjunto de informações necessárias para que o comitê possa fazer essa apreciação. Em se tratando de pesquisa internacional, as distâncias culturais são marcantes. Nesse caso, outros aspectos também precisam ser considerados, como a transferência de tecnologias e a proteção (da população, instituições, e pesquisadores) contra os abusos derivados do poder econômico.

## **Que princípios morais são considerados pelos CEPs na avaliação dos projetos?**

São quatro princípios básicos que devem balizar a apreciação de projetos de pesquisa no que diz respeito aos aspectos éticos: o respeito à autonomia dos sujeitos da pesquisa, a não-maleficência, a beneficência e a justiça. Respeitar a autonomia significa que o sujeito para participar da pesquisa terá que dar seu consentimento, após ter sido amplamente esclarecido sobre o processo da pesquisa, livre de todo e qualquer constrangimento. Uma avaliação crítica de riscos e benefícios tanto atuais como potenciais, individuais e coletivos, é indispensável, comprometendo-se com o máximo de benefícios e garantindo que os malefícios previsíveis serão evitados.

Justiça e equidade se relacionam diretamente à relevância social da pesquisa e à proteção dos sujeitos vulneráveis.

### **O que é o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido?**

A aplicação do princípio da autonomia dos sujeitos da pesquisa significa que nenhum humano poderá ser submetido a qualquer processo de investigação científica sem que para isso tenha dado o seu consentimento explícito. Para consentir em participar, o sujeito tem que ser amplamente esclarecido de todos os objetivos, procedimentos, resultados esperados, riscos e benefícios, ainda que potenciais. Além disso, tem que ser garantida total liberdade para decidir se quer ou não participar. Há que ter uma atenção redobrada nas condições em que o consentimento é solicitado para que não se imponha qualquer constrangimento ao sujeito. Ninguém pode ser discriminado em seu atendimento por não ter aceitado participar de uma pesquisa.

Para maior conhecimento tanto das Resoluções do Conselho Nacional de Saúde (196/96) e suas complementares (251/97, que dispõe sobre pesquisa com novos fármacos e 240/97, que define os critérios de escolha dos representantes de usuários nos CEPs), quanto dos debates em torno de questões pertinentes à ética da pesquisa, sugiro consultar a homepage: <http://www.datasus.gov.br/Conselho/Conselho.htm>.

\*Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XI, n. 104, p. 14, maio 1999.

## Experiência animal\*

Rita Leal Paixão

Professora do Departamento de Fisiologia e Farmacologia da UFF, Mestra em Medicina Veterinária,  
Doutoranda em Ciências pela ENSP/FIOCRUZ.

### **“Precisamos conhecer ainda mais sobre os animais para trabalharmos com eles em nossos trabalhos de pesquisa”**

Quando Potter propôs o neologismo “bioética” nos anos 70, ele pretendia que essa nova ciência mudasse as relações entre o homem e a natureza. De fato, os anos 70 foram marcados por movimentos que reivindicavam mudanças, tais como o movimento feminista, o interesse pelos direitos civis, a questão do racismo, a atenção para a crise ambiental e a questão da exploração da natureza. É nesse cenário que a questão animal foi possivelmente favorecida e se expandiu no horizonte moral. Trata-se de um período marcado por diversas publicações filosóficas, em sua maioria afirmando a ilegitimidade moral da utilização de animais em experimentos, por pressões exercidas por grupos conhecidos como “movimentos de libertação animal” e preocupações dos cientistas em assegurar o futuro de suas atividades no campo de experimentação animal. Desde então o debate continuou, e não se pretende neste momento explorar argumentos contra ou a favor da experimentação animal, mas queremos chamar a atenção para uma significativa mudança na forma com que a ciência que utiliza os animais deve lidar com esse animal, e ainda, precisamos reconhecer dois aspectos relevantes: 1- o benefício da mudança e 2- que somos responsáveis por torná-la cada vez mais efetiva e visível também em nosso país.

Que “mudança” é essa de fato? O reflexo dessa mudança ocorreu em 1988, quando o Comitê Internacional dos Editores de Revistas Médicas decidiu que os autores que desejassem submeter para publicação experimentos envolvendo a utilização de animais deveriam informar em que se basearam (legislação, diretrizes, aprovação pelo comitê de ética institucional etc) no que se refere aos cuidados para com os animais de laboratórios. Tal fato expõe uma realidade em que se pretende alcançar procedimentos éticos e médicos mais adequados, encerrando a era da utilização descontrolada de animais. Pois, se por um lado, as pressões sociais forçam

um tratamento mais humanitário para com os animais, por outro, são as próprias investigações científicas que apontam para a importância das condições em que realizamos determinados experimentos, a fim de que, por exemplo, o estresse do animal não interfira nos resultados obtidos. Pode-se dizer que para conciliarmos tal pretensão à prática da atividade científica, os “3Rs” deixaram de ser uma proposta teórica feita em 1959 no livro “The Principles of Humane Experimental Technique” por Russell e Burch, para se tornarem pontos de referência na prática daquele que utiliza animais de laboratório.

Os 3Rs - replacement, reduction, refinement - preconizam a necessidade de se substituir, reduzir ou refinar a utilização de animais com fins científicos e se tornaram a base de diretrizes, normas e leis em nível internacional. Nessa perspectiva, algumas questões devem se colocar para aquele que vai lidar com animais:

. Será que existem alternativas ao que se pretende fazer? Os chamados métodos alternativos, substitutivos ou complementares vêm se desenvolvendo tanto nos institutos de pesquisa e ensino como na indústria química, farmacêutica, agroalimentar e cosmética. Uma vez que tenham sido validados, revelam-se mais econômicos e eficazes. Representa hoje um importante ramo da pesquisa científica.

. Será que posso reduzir o número de animais que vou utilizar? Um número grande de animais não reflete a qualidade do trabalho, devemos buscar o mínimo adequado a cada situação.

. Como posso refinar a utilização de animais? Significa reduzir cada vez mais o estresse no animal. Nesse caso, o que se deve buscar é o bem-estar do animal, e portanto devemos providenciar ambiente, manejo e técnicas específicas adequadas, como por exemplo técnicas anestésicas e formas de eutanásia que evitem o sofrimento daquela espécie animal. Com isso, também estaremos aumentando o valor dos resultados obtidos. E sempre se deve ter em mente que mesmo o mínimo sofrimento imposto ao animal deve ser justificado pelo potencial benefício.

Entendemos que com essa postura avançamos do ponto de vista ético e científico. O maior avanço pode ser traduzido como a superação da visão do animal - máquina, autômato ou simplesmente de uma matéria prima para satisfazer nossas

ambições científicas, como entendia Claude Bernard, para vislumbrarmos nossos parentes mais próximos como anunciou Darwin. Pois, foi o próprio conhecimento científico que nos forneceu nos últimos anos uma grande quantidade de informações sobre os animais que nos possibilitou encontrar muitas semelhanças com a vida humana. Quanto mais conhecemos o comportamento animal mais importante essa continuidade se torna. E talvez aí resida um dos nossos maiores desafios: precisamos conhecer ainda mais sobre os animais para trabalharmos com eles, ou seja, para buscarmos seu bem-estar e minimizar os danos, ou para decidirmos quando não devemos utilizá-los, ou seja, é a partir de uma dada concepção moral que ampliaremos a busca de alternativas. Em ambas as situações, é fundamental o papel das reflexões morais, das discussões e da ampliação do debate nos diversos âmbitos da sociedade, e especialmente na formação dos nossos cientistas. Eis aí a contribuição da bioética para a experimentação animal, pois talvez já não possamos mais ter esperanças de viver em um mundo onde não exista dor, no seu sentido amplo e irrestrito, mas precisamos, então, cada vez mais, acreditar que podemos minimizá-la, reduzi-la ou aniquilar as suas múltiplas formas.

\*Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XI, n. 105, p. 12, jun. 1999.





## **A moralidade da alocação dos recursos: o caso dos pacientes renais crônicos\***

**Carlos Dimas Martins Ribeiro**

Médico, pesquisador da FIOCRUZ, Doutorando da Escola Nacional de Saúde Pública e Membro da Sociedade Brasileira de Bioética.

A evolução na legislação referente à diálise e ao transplante no Brasil mostra uma qualificação da assistência ao paciente renal crônico progressivamente mais sofisticada, com o detalhamento das condições em que a diálise e o transplante devem ser oferecidos. Embora avanços na formulação de leis sejam fundamentais, transformando necessidades em direitos, muito esforço há de se fazer para se aplicar o que está na legislação, convertendo-a em benefícios concretos para as pessoas. Assim, no caso da atenção ao paciente renal crônico, temos, por um lado, investimentos insuficientes em programas de prevenção que sejam capazes de promover uma redução no número de pessoas com insuficiência renal crônica terminal, considerando que aproximadamente 2/3 dos casos são causados por diabetes mellitus e hipertensão arterial. Por outro lado, estima-se que apenas a metade dos 70.000 pacientes renais crônicos estimados, em todo o Brasil, tem acesso ao sistema de saúde. Desta forma, temos um perverso processo, em que cada vez mais pessoas tornam-se renais crônicos e menos conseguem ter acesso aos tratamentos disponíveis, em particular, o transplante, que permite uma melhor qualidade de vida e é mais econômico a médio e em longo prazo do que a diálise.

O desenvolvimento de uma política de atenção ao paciente renal crônico, coerente com as diretrizes e os princípios que regem o Sistema Único de Saúde (a universalidade, a integralidade e a equidade, entre outros) e com a legislação específica que normatiza o atendimento a estes pacientes, exige a alocação de um montante de recursos direcionados para este fim, que atores sociais envolvidos com este atendimento têm força política para agenciar. Admitindo que os recursos são por definição limitados, não sendo capazes de contemplar todas as necessidades em saúde de todos os cidadãos, devemos nos perguntar quais valores ético-políticos e procedimentos de priorização deveriam ser adotados para a aplicação dos recursos disponíveis.

Este problema da priorização dos recursos para uma política da atenção ao

paciente renal crônico foi objeto de uma pesquisa que realizei, em 1997, junto aos membros da Comissão Estadual de Controle em Nefrologia do Estado do Rio de Janeiro, na qual representantes dos pacientes renais crônicos, dos profissionais da área de nefrologia e dos gestores estaduais e municipais participam na formulação e fiscalização de uma política pública nesta área. Dentre as conclusões desta investigação, gostaria de ressaltar, a seguir, alguns aspectos centrais, com o objetivo de refletir sobre esta importante questão da alocação de recursos e valores éticos que orientam a priorização dos mesmos.

Na atualidade, este problema da alocação dos recursos e os dilemas morais envolvidos adquirem, no interior de uma “cultura dos limites”, algumas características fundamentais. Em primeiro lugar, temos a pluralidade de valores e interesses compartilhados pelos diferentes sujeitos sociais, exigindo a igual consideração destes valores e interesses e uma boa dose de predisposição para o entendimento. Em segundo lugar, temos o progresso médico que, por um lado, permite minorar o sofrimento humano, proporcionando um significativo aumento da duração e da qualidade de vida, e por outro, acarreta um aumento dos custos sociais e econômicos decorrentes de sua capacidade de intervir sobre os fenômenos da vida. Neste sentido, as exigências de qualidade e de extensão da vida, colocadas pelos diferentes sujeitos sociais dentro da sociedade, devem estar em frutífera tensão com as necessidades mais gerais da sociedade e dos grupos mais desfavorecidos dela, bem como com os recursos à disposição desta mesma sociedade. Em terceiro lugar, temos o desafio ético de superar o mais radical dos problemas da saúde pública, que é a miséria, responsável por tanto sofrimento. Aqui se impõe a responsabilidade do Estado e da sociedade em satisfazer as necessidades básicas do conjunto dos cidadãos, permitindo que estes possam perseguir, num ciclo normal de existência, seus objetivos na vida.

Dois níveis básicos de priorização são assinalados pelos membros da Comissão. Num primeiro nível, temos a perspectiva geral assinalada pelos entrevistados de que o Estado deva oferecer, dentro dos limites dos recursos disponíveis, o melhor atendimento possível para um número maior de pessoas possível, privilegiando, sobretudo, os que não podem pagar. Esta formulação implica uma limitação à perspectiva, presente em nossa Constituição, da “saúde como direito de todos e dever do Estado”, entendendo saúde como um conceito amplo, conforme define nossa legislação sanitária.

Num segundo nível, encontramos as indicações específicas para a diálise e o transplante, havendo radicais diferenças entre a pertinência de se estabelecer critérios de seleção de pacientes que terão acesso à diálise e critérios de seleção de pacientes que terão acesso ao transplante. Certamente, como a decisão sobre dialisar ou não, é uma decisão sobre a vida e a morte, diferentemente da decisão sobre transplantar, que é uma decisão sobre viver uma vida melhor ou não, a decisão sobre dialisar torna-se uma decisão muito mais difícil. Predomina, no conjunto dos entrevistados, a idéia que não seria eticamente justificável estabelecer critérios restritivos de acesso à diálise, quando temos um Estado que não investe suficientemente na prevenção e no transplante, tendo, dessa maneira, uma significativa parcela de responsabilidade no crescimento da população que necessita de diálise. Sendo o acesso à diálise a satisfação de uma necessidade vital, ela não deveria ser negada a nenhum indivíduo, a não ser que sua indicação não represente uma melhora na qualidade de vida do doente, mas apenas um prolongamento doloroso, artificial e custoso da vida. Neste caso, evidentemente, deve-se consultar o paciente ou seu representante legal.

Em relação ao transplante, por outro lado, é moralmente justificável estabelecer, como o faz o conjunto dos entrevistados, que o transplante não esteja disponível para todos os pacientes renais crônicos. Aqui, modelos de seleção combinando vários critérios parecem ser promissores, incluindo-se, entre outros, critérios biológicos e médicos, idade do paciente e o tempo de espera na fila única de receptores de órgãos para transplante. Com isso buscaríamos, tanto quanto fosse possível, um equilíbrio entre objetivos de eficácia e objetivos de equidade.

\*Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XI, n. 108, p. 12, set. 1999.



## **Aberto o livro da vida: o mapeamento do genoma, apesar de benéfico, traz preocupações éticas e políticas\***

**Olinto Pegoraro**

Professor de Filosofia da UERJ, Membro da Comissão de Bioética do CREMERJ.

### **“O anúncio do genoma deve ser saudado como uma vitória da vida de todos os seres humanos”**

No dia 26 de junho, pesquisadores do Projeto Genoma anunciaram que o trabalho de desenvolvimento do rascunho do DNA humano foi completado. Para Olinto Pegoraro, professor de Filosofia da Universidade do Estado do Rio de Janeiro e membro da Comissão de Bioética do CREMERJ, o mapeamento do genoma humano representa um avanço científico de altíssimo significado, pois refere-se diretamente ao ser vivente que todos nós somos.

O professor ressaltou que, com este fato, a ciência abriu o livro da vida, que descreve os segredos da nossa composição genética. Poucas décadas atrás, a ciência mergulhou no macrocosmo ao enviar seres humanos à lua. Agora, mergulha nos microcosmos dos genes.

- As conseqüências benéficas deste evento são numerosas, especialmente, na área da saúde. Nos próximos anos, muitas doenças poderão ser tratadas previamente, bem antes do aparecimento dos sintomas. Mais ainda, poderão ser desenvolvidos medicamentos personalizados, adaptados à estrutura genética de cada indivíduo. Hoje, sabe-se que muitos medicamentos não produzem o mesmo efeito em todas as pessoas. Portanto, o anúncio do genoma deve ser saudado como uma vitória da vida de todos os seres humanos - considerou.

De acordo com Pegoraro, no entanto, o triunfo científico também traz novas e graves preocupações éticas e políticas a respeito do uso e abuso do genoma. Durante o anúncio do rascunho genético, o próprio Primeiro Ministro britânico, Tony Blair, ressaltou a extraordinária conquista científica, sob os signos ético e político, ao afirmar que “deve ser usada em benefício de toda a humanidade”.

Segundo Olinto, a partir dos anos 70, a filosofia passou a tratar com especial atenção a relação entre biotecnologia e bioética. Desde então, a bioética está sendo organizada em quatro princípios: beneficência, não maleficência, autonomia e justiça.

- Pela aplicação destes princípios, a biociência deve beneficiar a vida humana, não podendo ser usada para fazer mal a ninguém, e deve sempre respeitar a autonomia ou o poder de decisão de cada pessoa. Todos os seres humanos têm o direito de beneficiar-se destes progressos - avaliou.

O anúncio do rascunho genético humano, continuou Olinto Pegoraro, aprofunda estes princípios e lança várias perguntas ético-filosóficas, entre elas, quem é o homem, se seremos somente o nosso código genético, se poderemos “fabricar” o ser humano nos laboratórios, se poderemos dar-nos “vida eterna” pela conservação e rejuvenescimento de nossas células, o que é ser pessoa e quem somos nós.

- Juntamente com estas perguntas, o anúncio do rascunho genético coloca questões morais de grande praticidade cotidiana. Por exemplo, empresas de seguro poderiam exigir o exame genético e recusar as pessoas com predisposição a desenvolver uma doença incurável. O mesmo poderiam fazer donos de fábricas e indústrias. Casais poderiam ser tentados a abortar embriões e fetos com possibilidade genética de desenvolver, após o nascimento, na juventude ou idade adulta, uma grave enfermidade - afirmou.

Todas as atitudes, acrescentou o professor, são antiéticas. Ademais, haverá empresas que pretenderão patentear genes, passando a ser proprietárias dos direitos de uso de tal informação. Desde já, este é um absurdo tão grande como querer patentear as letras do alfabeto.

- Os cientistas anunciaram o genoma sob a bela imagem de uma seqüência de letras, os genes. Ninguém pode apropriar-se das letras do alfabeto, mas será proprietário dos poemas e romances que, com elas, compuser. Isto significa que as empresas não podem patentear os genes, mas sim os medicamentos e técnicas de cura que inventaram a partir deles - observou.

Para Olinto Pegoraro, caberá à ética e à bioética defender que a informação genética seja prioridade absolutamente sigilosa de cada indivíduo, sem distinção de raça, sexo ou nacionalidade. As questões éticas só terão efeito prático se forem acompanhadas de medidas políticas efetivas. Para isto, será necessário e urgente estabelecer, a partir da concepção ética da vida, normas internacionais específicas de proteção ao uso positivo do genoma em benefício de toda a humanidade, coibindo, por exemplo, possíveis tendências eugênicas.

- Longe de colocar restrições à ciência, a ética se esforça para interpretar positivamente as grandes novidades da tecnociência e integrá-las no contexto humano e de toda a natureza. Cabe recordar que a ética e as políticas públicas não visam limitar a criatividade e a inventividade dos cientistas. Pelo contrário, existem para amparar e garantir a liberdade de pesquisa - considerou.

O cientista, continuou Olinto, não é apenas um pesquisador isolado. Antes de tudo ele é um cidadão, cuja liberdade e criatividade devem compatibilizar-se com as de todos os outros cidadãos. Não cabe ao cientista impor à sociedade suas invenções, mas o uso do produto científico deve ser decidido pela cidadania, através de normas elaboradas pelo poder político em plano nacional e internacional.

Pegoraro enfatizou ainda que o anúncio do rascunho genético também apresenta um aspecto religioso. De acordo com o professor, a decifração do genoma já não gera problemas de fé para as três grandes religiões monoteístas: o judaísmo, o cristianismo e o islamismo.

- No Século IV da era cristã, Santo Agostinho deu uma excelente interpretação ao feito científico de hoje. Ele disse que Deus poderia ter criado todas as coisas num só instante e ato, e ter colocado no fundo desta realidade inicial todas as potencialidades e virtualidades, que ao longo dos tempos, se desenvolveriam em seres vivos sensitivos e inteligentes - relatou.

Somente agora, acrescentou Pegoraro, estamos “lendo” o livro da nossa vida. Não estamos “brincando de Deus”, estamos apenas “lendo” o que ele publicou há muitos milhões de anos. Fazer ciência não é usurpar direitos divinos. Enfim, entre

ciência, ética, política e religião deve reinar o diálogo permanente, visando a adaptação e harmonização das respectivas linguagens. Os conflitos só se instalam quando um interlocutor se refugia no fundamentalismo ou no dogmatismo científico, religioso ou político.

\*Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XII, n. 118, p. 12, jul. 2000.



## **Anencefalia: dilema ético\***

**Arnaldo Pineschi**

Conselheiro e Coordenador da Comissão de Bioética do CREMERJ.

**“Levar avante a gravidez de um anencéfalo, visando a doação de órgãos, significa altruísmo, solidariedade e generosidade”**

A condição de anencefalia tem sido alvo de inúmeras discussões, envolvendo questões médicas, éticas, legais e religiosas. Por ser um tema polêmico e controverso, a anencefalia aborda vários aspectos, como a gestação, com as alterações maternas, físicas e psíquicas; o feto, com o debate sobre o aborto eugênico ainda não previsto na legislação brasileira; e até a criança, com a possibilidade de doação de órgãos para transplantes.

Se por um lado, há aqueles que defendem o direito dos pais terem esse filho, principalmente pelo apego a esse ser, mesmo conscientes de sua inviabilidade em relação à vida; por outro, há os que defendem a tese do aborto eugênico, tão logo seja constatada a má-formação que vai inviabilizar a vida daquele ser. Do ponto de vista filosófico, há ainda aqueles que, por entenderem que o ser humano começa no instante em que o conceito passa a se relacionar com a mãe, sendo um ser relacional, questionam se, no caso da anencefalia, haveria efetivamente um “ser”, já que esse relacionamento poderia estar comprometido.

Com alguma frequência, chegam ao CREMERJ questionamentos sobre situações envolvendo a anencefalia e o anencéfalo no que diz a respeito à doação de órgãos, principalmente quando a família concorda com a doação. De acordo com o Conselheiro Arnaldo Pineschi, coordenador da Comissão de Bioética, além das posições contrárias, existe ainda uma intermediária, fruto de uma visão mais aberta e humanista, quando os próprios pais manifestam a vontade de levar a gravidez do anencéfalo até o final, com o objetivo de fazer a doação de órgãos daquele recém-nascido.

- Essa vontade dos pais mostra claramente o despojamento de egoísmo,

realçando o altruísmo, a solidariedade e a generosidade. A posição materna é até mais marcante e, de certa forma, carregada de uma dose de heroísmo, pois vai levar adiante uma gravidez, de onde não terá para si o seu filho e ainda assumindo os riscos inerentes, quer sejam de ordem física ou psíquica - afirmou.

Segundo Pineschi, ao nascimento, observa-se que, na anencefalia, há uma exposição somente de parte do encéfalo, já que mesmo ocorrendo algum desenvolvimento dos hemisférios cerebrais, esses são praticamente irreconhecíveis. Portanto, não há uma ausência total do encéfalo.

- Essa patologia pode cursar com outras anomalias associadas, tais como craniofaciais, cardíacas e pulmonares, o que pode contribuir para diminuir a sobrevida dessas crianças e até reduzir a possibilidade de órgãos para transplante. Porém, estudos já realizados nesse sentido mostraram bons resultados de sobrevida para os receptores de órgãos dessas crianças - relatou.

A anencefalia, continuou o Conselheiro, é uma anomalia onde a maioria dos fetos morre ainda na gestação e, dos que sobrevivem, a maior parte morre já no primeiro dia de vida. A patologia ainda gera um aumento do risco gestacional e os tratamentos existentes para o recém-nascido são exclusivamente paliativos, visto que não há nenhum prognóstico de cura.

- Numa análise psicológica, sentimental e de sentido da vida, podemos entender que a postura dos pais, ao decidirem levar adiante a gestação, com o propósito de doar os órgãos do recém-nascido anencéfalo e inviável para a vida, encontra respaldo no entendimento que tal criança traz em si o produto da união de seus pais e, além de proporcionar uma expectativa de vida para outro ser viável, também perpetua as características de seus pais em outras crianças - avaliou.

Para Arnaldo Pineschi, essa opção consciente dos pais mostra com clareza um exemplo de grandeza de espírito, que vem ao encontro dos conceitos da bioética, como a beneficência, a não maleficência e a autonomia, já que se proporcionará um benefício a outrem, sem causar malefício ao anencéfalo e respeitando-se a autonomia que, nessa situação compete aos pais.

- Existem trabalhos científicos que mostram que, num universo de médicos, foi

observado que a maioria dos entrevistados era favorável à manutenção da gestação, para que os órgãos fetais possam ser aproveitados salvando outras vidas. No contraponto, em minoria, as opiniões contrárias alegam que, como a doação não é um ato rotineiro e que depende da morte encefálica do recém-nascido, que só ocorre concomitante à hipoxia tissular, isso seria um fato impeditivo para a doação - explicou.

Segundo Pineschi, atualmente, há uma lista grande de crianças esperando órgãos para transplantes, sendo que uma parcela também grande dessas crianças morre sem ter a oportunidade da tentativa. Por isso, são importantes todos os esforços feitos no sentido de adequação de ética, social e legal para que o anencéfalo deixe de ser um potencial e passe a ser um real doador.

- A atual legislação obsta a utilização do anencéfalo como doador, enquanto mantiver sinais de vida com respiração espontânea e choro, uma vez que são sinais de funcionamento de seu tronco cerebral e de não caracterização completa de morte encefálica. Porém, é preciso questionar que, se não existe atividade encefálica completa, se não existe qualquer forma de relação com o mundo exterior, se seu córtex cerebral está em grande parte destruído, se então isso não corresponderia efetivamente à morte encefálica. E ainda, não corresponderia à mesma situação daquele ser que teve encéfalo funcionando e deixou de tê-lo por algum motivo? - observou.

A constatação, acrescentou o Conselheiro, é que, enquanto se espera a satisfação dos critérios de morte do tronco cerebral, não se consegue obter órgãos que sejam viáveis para transplantes, mesmo com suporte de terapia intensiva, já que as repetidas apnéias e bradicardias, típicas desses recém-nascidos, causam lesões hipóxicas e isquêmicas nos órgãos antes da morte, tornando limitada a doação de órgãos do anencéfalo.

Arnaldo Pineschi ressaltou ainda que muitas idéias e sugestões de protocolos já foram feitas, mas esbarram nos aspectos legais, principalmente naqueles relacionados à eutanásia, tanto ativa como passiva.

- Uma reflexão sobre as leis e o que elas determinam, nos leva a pensar que a lei não se encerra na letra fria de seu texto e sim traz em seu bojo toda a vivência e a

experiência do legislador para que seja aplicada ou não em situações onde todas as variáveis sejam analisadas. Isso exprime o espírito da lei e explica o labor do juiz, que deve ter a sensibilidade necessária para aplicar a legislação, visando o benefício da comunidade e indivíduo - considerou.

Entendemos, continuou Pineschi, que a Lei dos Transplantes e Resolução do CFM sobre a morte encefálica, vieram com o espírito de beneficiar todos aqueles que estão na fila de espera, a partir de normas bem definidas, que coíbam práticas antiéticas, ilegais e imorais.

- A Comissão de Bioética do CREMERJ, em recente reunião onde discutiu esse assunto, chegou à conclusão que permitir a doação de órgãos do anencéfalo, satisfazendo a vontade dos pais, vem exatamente ao encontro do espírito da lei, entendendo que o oposto nega tal espírito - finalizou.

\*Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XII, n. 119, p. 15, ago. 2000.

## **Eutanásia e distanásia: qual o compromisso com a vida?\***

**Arnaldo Pineschi**

Conselheiro e Coordenador da Comissão de Bioética do CREMERJ.

O tema eutanásia volta às manchetes mundiais após a formalização de sua prática pelo governo da Holanda.

Abordaremos esse assunto, pela atualidade do mesmo, com algumas considerações, entendendo que a discussão que cabe é sobre a busca do entendimento do que caracteriza uma morte digna e sobre os meios éticos necessários para alcançar este fim.

Nessa busca de compreensão é que procuramos descobrir com mais segurança aquilo que é bom, entender melhor aquilo que é fraqueza e desmascarar aquilo que é maldade.

A fase terminal da vida exige ponderações tanto sobre quantidade como sobre qualidade de vida. Ponderações essas que tornam obrigatória uma abordagem dos três paradigmas atuais da prática médica: o paradigma tecnocientífico, o comercial empresarial e a da benignidade humanitária, cada qual com suas prioridades e estratégias.

A eutanásia e a distanásia têm em comum a preocupação com a morte do ser humano e a maneira mais apropriada para lidar com isso. Enquanto a eutanásia se preocupa com a qualidade de vida na sua fase final, eliminando o sofrimento e a dor, a distanásia se propõe a prolongar ao máximo a vida, combatendo a morte como o último adversário a ser derrotado.

O paradigma tecnocientífico orgulha-se dos avanços conquistados. Porém esse orgulho pode transformar-se em arrogância e a morte deixar de ser desfecho natural da vida para ser um inimigo a ser vencido a qualquer custo ou um “fracasso” a ser escondido. Torna-se esse paradigma, dessa maneira, o embrião da distanásia.

Sob o prisma comercial empresarial, que representa a modernidade ligada ao desenvolvimento tecnológico e científico, a análise repousa nos custos. E aqui o

médico corre o risco de perder seu caráter liberal e tornar-se um partícipe de um sistema empresarial, hospitalar ou não, onde sua atuação poderá ser tolhida na medida em que seja direcionada conforme a estratégia. Ao sistema hospitalar interessa a distanásia como fonte de recursos e, pelo sistema intermediador, representado pelos seguros e planos de saúde, a mesma é vista como fonte de despesas. Até mesmo para a família, quando é a mesma que arca com as despesas, muitas das vezes existe essa discussão na relação custo/benefício. Essa visão da prática médica permite uma discussão ampla sobre alocação de recursos, já feita por nós nessa seção do Jornal do CREMERJ.

O paradigma da benignidade humanitária e solidária encontra eco naqueles que reconhecem o benefício da tecnologia e da ciência, preconizam uma boa administração dos serviços de saúde, opondo-se aos que defendem a eutanásia e a distanásia e tentando proporcionar ao paciente uma morte digna e humana, na hora certa. Nesse modo de ver a prática médica é que vamos valorizar a autonomia do paciente nas duas principais variantes: quando ele tem capacidade de decidir e quando já a família responde por ele.

A eutanásia propõe a abreviação da vida do paciente como mecanismo de abreviação da dor e do sofrimento, proporcionando uma boa morte. Mas até que ponto é válido matar o paciente para tirar-lhe esses males? Aqui está a fundamentação básica da contestação da eutanásia.

O desafio está justamente em conseguir caracterizar, conceituar e defender os valores positivos da eutanásia (uma morte boa, suave e sem dor) sem cair em contradições éticas, morais e jurídicas.

É importante lembrar a diferença entre a eutanásia ativa (onde se promove a antecipação da morte) e a passiva (onde se deixa de prolongar a vida). A eutanásia passiva já é hoje matéria de estudo para mudanças no Código Penal Brasileiro, onde se cogita sua validação. Cabe lembrar que a fundamentação teórica da eutanásia diz que, para que um procedimento caracterize-se como tal, deve haver uma motivação e intenção que só visem ao benefício do paciente, sem que se retire nenhuma vantagem, de nenhum aspecto, dessa situação.

E vem a indagação inevitável: a eutanásia pode ser considerada um ato médico?

A resposta é negativa, desde o Código de Deontologia Médica de 1931 até o atual Código de Ética Médica, que diz em seu artigo 6 que o médico jamais utilizará seus conhecimentos para o extermínio do ser humano, e em seu artigo 66 veda a utilização, em qualquer caso, dos meios destinados a abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu responsável legal.

Nesse ponto do raciocínio, surge então a distanásia, que é a manutenção intransigente e obstinada da vida, a qualquer custo e às custas da dor e do sofrimento do paciente e dos familiares, não distinguindo intervenções terapêuticas inúteis e nem quando a morte deve ser o desfecho natural da vida. A distanásia preocupa-se com a quantidade de vida e coloca em segundo plano a qualidade de vida.

Existe um contraponto à distanásia, que é a constatação de que essa “obstinação terapêutica”, muitas vezes, é a responsável pela volta do paciente à vida. Vemos isso em caso de pessoas hígidas, acidentadas ou com mal súbito com riscos de morte. Essa volta à vida pode ser com seqüelas - como lidar com isso? Mas dependendo da reintegração do indivíduo na família e na sociedade, pode ser vantajoso.

Mas e no paciente terminal? É justo transformar todo o proceder médico num prolongamento da morte? O desenvolvimento tecnocientífico tornou o morrer mais complicado: difícil de prever, difícil de lidar, fonte de dilemas éticos e de escolhas difíceis. Ouvem-se confidências de pacientes terminais que não têm tanto medo de morrer, mas temem o sofrimento relacionado com o processo de morrer.

A distanásia é alvo de considerações éticas em vários artigos do Código de Ética Médica. Há conflitos de interpretação: o artigo 5 diz que o médico “deve aprimorar continuamente seus conhecimentos e usar o melhor do progresso científico em benefício do paciente”; o artigo 56 veda ao médico “desrespeitar o direito do paciente de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente perigo de vida”; e o artigo 57 veda ao médico “deixar de utilizar

todos os meios disponíveis de diagnóstico e tratamento a seu alcance em favor do paciente”.

Todas essas intransigências éticas no paciente terminal permitem o questionamento se o gerenciamento tecnocientífico do sofrimento e da dor, aliado ao adiamento da morte, será sempre do interesse do paciente, principalmente após o advento da AIDS.

A eutanásia pode ser decidida pelo médico? Pode ser solicitada pelo paciente?

A distanásia pode ser dispensada pelo paciente ou familiares em prol de uma evolução natural, sem que fique caracterizada infração ética do médico?

Por toda a polêmica que esse assunto suscita e por toda a gravidade que ele carrega, acreditamos estar longe ainda um consenso e vislumbramos que mudanças deverão ocorrer para que a morte possa ser vista como um acontecimento previsível e livre de traumas.

O morrer exige o respeito total à pessoa, respaldado numa prática clínica que à livre da dor tanto quanto possível, que valoriza suas decisões a respeito do próprio cuidado, bem como se valorize seus medos, sentimentos, valores e esperanças, viabilizando a continuidade dos cuidados e dando a chance a ela morrer onde quiser morrer.

\*Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XIV, n. 127, p. 12, abr. 2001.



## A autonomia e pacientes terminais\*

**Maria Isabel Dias Miorin de Morais**

Membro da Comissão de Bioética do CREMERJ, Professora de Oncologia da UNIG-RJ, Médica do INCA/CSTO.

A moderna compreensão dos direitos humanos mais abrangente e menos autoritária, leva questões, historicamente resolvidas com base em leis e códigos ultrapassados, a gerarem, hoje, polêmicas extremamente úteis ao crescimento profissional e humanístico da corporação médica.

Existe no sistema assistencial de saúde um contraditório: ao lado da escassez de recursos quase universalizada, aumenta o número de pacientes terminais submetidos a tratamentos bastante complexos e caros, sem que haja o questionamento da finalidade da aplicação desta tecnologia ou do desejo do paciente de recebê-la.

Garrafa (1995), muito propriamente, constata que o extraordinário progresso técnico-científico existente na área das ciências biológicas não foi acompanhado, com a mesma velocidade, por um pertinente embasamento ético que desse sustentação às novas situações que se criaram. Alguns profissionais se acomodam ou sucumbem frente às dificuldades operacionais diárias, diminuindo a qualidade do atendimento, passando a exercer princípios incompatíveis com os valores anteriormente julgados corretos.

É possível identificar a autonomia dos pacientes terminais através de seu exercício? Ou o desejo de sublimar a morte é mais forte e não permite qualquer questionamento? É impossível discutir a autonomia dos seres humanos (que podem tornar-se pacientes, condição momentânea e acidental), sem mencionar a onipotência consciente/inconsciente da equipe de saúde e a sublimação da morte como sua exigência principal.

Quando a sociedade internou a morte, a partir do início do século 20,

transmutou-a de um evento inexorável, inerente ao ser humano, familiar, doméstico, com rituais, participação de adultos e crianças. Em um dado hospitalar, estatístico (matemático, portanto abstrato), afastou de si o sofrimento da finitude, pretendendo esquecer que “há tempo para todo propósito debaixo do céu: há tempo de nascer e tempo de morrer; tempo de plantar e tempo de arrancar o que se plantou; tempo de curar;...” (livro do Eclesiastes, Bíblia Sagrada). Ao mesmo tempo, entregou à ciência, em especial aos médicos, uma autoridade que não evoluiu no tempo (a evolução é dialética, democrática). Os médicos eram os únicos que viam o nascimento e a morte, sendo as testemunhas do sofrimento humano. Cristalizou-se uma consciência: se a criação da vida é um evento bioquímico, a evolução uma necessidade inexorável, o que os diferenciava de Deus? A vida os aguardava (indiscriminação de abortos e cesarianas), a morte necessitava de seu conhecimento (tratamentos de alta complexidade, aumento da longevidade das populações com o progresso da ciência médica, constatação de óbitos). Como poderia a sociedade questionar seu poder de decisão sobre o melhor para os seres?

A esquizofrenia nuclear, a degradação ambiental, a clonagem, a inexistência de limites para a ciência fizeram com que a sociedade exigisse a discussão acerca do poder que resta aos homens comuns em situações existenciais. Como está o preparo da equipe de saúde, em especial da corporação médica, para este questionamento?

A consciência da morte e do morrer como um evento inseparável do existir sempre preocupou filósofos, profetas, pensadores. Nas palavras de Thomas Mann: “Sem a morte haveria muito poucos poetas na terra”. Havia a consciência de que a morte era atributo da vida, assim como o amor, o universo, etc. e, portanto, de todos os seres. A mudança do paradigma científico, com as conseqüentes alterações históricas do cuidado médico no Ocidente, o distanciamento dos médicos dos seus pacientes e sua aproximação com a pura tecnologia fizeram com que, nas últimas décadas, a discussão passasse a ser científica, a partir de estudos como os de Elizabeth Kübler-Ross, com a constatação de que morrer não era mais um evento natural, mas um fenômeno a ser estudado. Nos tempos modernos, mesmo em estudos bem orientados e lúcidos, quando são feitas tentativas de dividir o morrer em três, cinco, seis ou mais etapas distintas, dissecando-o anatomicamente para facilitar-lhe a

compreensão, a discussão da propriedade da morte não evolui. Os eventos existenciais não admitem modelos cartesianos ou matemáticos, necessitam a compreensão de que um grande mistério envolve a vida. E, se não temos respostas gerais, é lícito que cada qual se aproprie da sua, não importa o seu grau de intelectualização, pois a morte é democrática: morrem bons, maus, pobres, ricos, intelectuais, ignorantes. É imprevisível e inevitável.

O desejo dos pacientes de decidirem quando, como, onde, de que e por que morrerão desafia os médicos a terem respostas adequadas e responsáveis a estas situações, uma vez que a sociedade entregou-lhes o direito, mas acima de tudo, o dever de acompanhar este processo extremo da vida. Não é possível ao médico sobrepor ao direito legítimo de autonomia do paciente o seu desejo de exercício profissional, ainda que o considere correto, e que a sociedade até então o tenha permitido. E a manutenção da vida a qualquer preço não é a finalidade principal da corporação médica, embora somente agora a sociedade tenha consciência disto.

Esta exigência lança ao profissional um novo desafio: respeitar as crenças e desejos do paciente enquanto ser humano completo e não meramente um objeto fragilizado pelo processo patológico. Cresce a corporação médica em sua finalidade maior: assistir ao homem, tratá-lo, cuidá-lo, ajudá-lo a encontrar sua integridade, o respeito por si mesmo, ainda que em extremos e conflitos. À medida que respondermos à sociedade nestas situações extremas, encontraremos o nosso lugar neste universo tecnológico.

Na sociedade tecnológica, em que o morrer é cada vez mais um evento hospitalar, com o paciente inconsciente, sem saber que seu fim se aproxima, muito frequentemente em uma UTI, portanto entregue totalmente aos cuidados médicos, pouco ou nada influi sobre a forma como serão conduzidos seus momentos derradeiros.

O direito à autonomia é o princípio da Bioética que trata dos direitos do paciente como pessoa individual e seu poder de decisão sobre o próprio tratamento. Häring, em sua obra que marcou época, afirma que o médico não tem o direito de intervir além daquilo que o paciente lhe concede. Portanto, o exercício da liberdade

como um dos elementos de dignificação da pessoa, de seu reconhecimento integral. Esta liberdade não significaria apenas participar das decisões de tratamento, mas ter condições de enfrentar com coragem e pacificamente a morte iminente. Em países desenvolvidos, este direito é plenamente reconhecido. Entretanto, nestes países, cerca de 80% dos pacientes morrem em hospitais e todos, ou quase todos, são incapazes de exercê-lo por falta de condições físicas, como por exemplo, sedação excessiva. No Reino Unido, a quantidade de hospices (hospitais para cuidados paliativos oncológicos) é tal que os pacientes são, na prática, desestimulados a voltarem para casa como forma de preservar a ocupação hospitalar e conseqüentemente as verbas para o funcionamento. E este é o modelo que está sendo difundido no mundo para cuidados paliativos.

O estudo brilhante de Häring acerca da autonomia, como no livro “Livres e Fiéis em Cristo”, reforça a idéia já defendida de que a relação entre médico e paciente é de parceria, num pacto de fidelidade e de respeito mútuo.

“O relacionamento entre os membros da profissão médica e seus pacientes é uma realidade da aliança: ela supera o relacionamento proveniente de um contrato ou de um acordo comercial”. Esta visão da autonomia não é de um ato solitário mas de uma “autonomia vivida numa parceria solidária informada por um amor fraterno” (Leonard Martin).

\*Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XIV, n. 128, p. 12, maio 2001.

## Horizonte da bioética\*

**Olinto Pegoraro**

Professor da UERJ

Membro da Comissão de Bioética do CREMERJ.

Hoje, sobre a ética e bioética, não faltam textos de grande qualidade. Tem sido enormemente rica e variada a produção nos USA, sustentando posições abertamente utilitaristas, e na Europa que defende uma visão mais global, humanista e fenomenológica. Entre nós, no Brasil, já há uma rica produção de trabalhos insistindo sobretudo numa bioética que coloca em primeiro lugar a justiça, não somente como um pilar da bioética, mas sobretudo como justiça social, visando uma correta distribuição de renda para que a população eleve seu nível de vida, saúde, educação e habitação, coisas elementares para a preservação da saúde. A partir deste horizonte, talvez possamos construir uma sociedade justa, solidária e pacífica.

O conceito de pessoa, em toda a história da ética, sempre ocupou o lugar central. A famosa definição de Boécio, que atravessou milênios, nos diz que a pessoa é “individuum subsistens in rationali natura” (um indivíduo dotado de razão). Só no século XX este conceito começa a ser alterado pela introdução da temporalidade e historicidade na existência humana. O acento, ao invés de cair sobre a essência, incide na existência temporal da pessoa, o que significa uma profunda alteração, hoje ainda em curso, do conceito do “ser que nós sempre somos”: nós somos uma existência relacional e potencial (Heidegger). Em outras palavras, somos uma existência sempre acontecendo: somos um vir-a-ser.

A temporalização do conceito de pessoa tem por consequência a historicidade da ética. Hoje é muito difícil defender uma teoria ética que parte de princípios fixos e válidos para todos em todos os tempos. Sendo a ética de feitiço histórico, por ligar-se necessariamente à temporalidade da existência humana, é flexível e se adapta às situações reais da vida. São estas situações que moldam os princípios éticos e não estes àquelas. A ética se concentra na idéia de um estilo de vida, um rumo, um horizonte que a pessoa traça para si. O horizonte é uma referência, situada lá adiante e que nunca se alcança: nunca chegamos à meta, ao rumo traçado. Nem há pistas

aplainadas; em cada situação há que inventar, descobrir, criar o caminho. Os grandes tratados de ética, desde os gregos até hoje, traçaram o horizonte ético que pode ser concentrado em três referências conjugadas: justiça, solidariedade e paz. São virtudes das pessoas e das estruturas sociais. Cada época tem seu estilo de fazer justiça, criar a solidariedade e promover a paz. Por isso, a ética é inventiva e criativa. Não são os princípios que garantem o bom caminho, mas o horizonte ético.

Um outro ponto forte da ética da existência temporal do homem é que ela já não se restringe ao agir humano. Quase todos os tratados de ética do ocidente, de Aristóteles a Kant, trataram dos comportamentos humanos. Hoje, o horizonte alargou-se por conta dos fatos tecnocientíficos, biogenéticos e ecológicos. Se tomarmos a vida humana como ponto capital da ética, imediatamente sentiremos que não é possível ordenar a nossa, sem pensar eticamente nas outras formas de vida, animal e vegetal. Somos companheiros do mesmo pequeno barco, o planeta terra. Para continuar a viver, o homem precisa que sobrevivam também os outros companheiros. Esta é a lição que estamos apenas aprendendo face à depredação e modificação dos animais e vegetais. As três formas de vida precisam de um ambiente adequado para continuar a expandir-se. Não podemos, portanto, continuar a destruir, poluir a água, o ar e as reservas minerais. Por isso, o princípio da dominação da terra, que a tecnociência se deu, começa a preocupar seriamente as pessoas e instituições políticas, científicas e as comunidades ecológicas.

Tudo isto, homem, animais, plantas e biosfera caem sob a consideração da ética da solidariedade antropocósmica. Para que haja a convivência de todas as formas de vida, é preciso que ciência e ética se reconciliem, superando as mútuas desconfianças e rejeições. Hoje, cientistas e filósofos colaboram para a reconciliação entre a tecnociência e o saber simbólico da filosofia e da ética. Nem a ciência, nem a filosofia têm capacidade de definir todo o horizonte do saber. Tecnociência e simbólica entendem que uma precisa da outra. O cientista descobriu que o homem não se reduz ao mapeamento de seu genoma. Ninguém quer ser apenas isto; todos queremos ser “mais”. É deste “mais” que entende a filosofia, a ética e a bioética. Este “mais” é a liberdade e a criatividade que são capazes de “inventar” novas civilizações, culturas e religiões inexplicáveis pela genética tomada isoladamente.

A autonomia do saber científico é apenas relativa. A ciência não é uma deusa onipotente que à sua chegada tudo modifica, tudo transforma sob o olhar impotente dos seres humanos. Pelo contrário, a ciência é um produto do gênio humano, colocado em nossas mãos livres para dispor ou não dela. É a cidadania, através de leis apropriadas, que decide se usa ou não um produto que o cientista, com absoluta liberdade de pesquisa, produziu em seu laboratório.

Portanto, é inútil proibir a pesquisa científica. Ela será feita inevitavelmente. Impedi-la seria tolher a liberdade e o direito de pesquisa. O juízo ético e político referem-se ao uso da descoberta científica. Sirva de exemplo a clonagem. Em princípio, ela é possível em seres humanos, mas a comunidade política ainda não tem clareza sobre a conveniência de sua adoção imediata; talvez num momento posterior haverá mais luz e a descoberta poderá ser liberada para o uso da sociedade.

Outro ponto crucial na pesquisa científica, e este é negativo, é o perigo da manipulação por empresas que financiam a pesquisa de ponta, com o fim exclusivo do lucro abundante, graças ao patenteamento das descobertas. Neste caso, o cientista passa a ser escravo das intenções curtas dos financiadores de projetos gigantescos, como o mapeamento do genoma humano. Aqui, empresa e pesquisadores perdem o horizonte ético da ciência como serviço à humanidade.

Uma última observação, talvez a mais importante, refere-se à bioética como sub-área da filosofia. Diz-se que a bioética tirou a filosofia e a ética da mediocridade. E isto, em larga parte, é verdade se considerarmos que a bioética inaugurou um novo lugar de observação ético-filosófico, o laboratório de pesquisa genética e biomédica. Abrindo horizontes, antes de tudo, a bioética não é simplesmente uma “ética aplicada” a um campo do saber científico. A bioética é filosofia, é ética filosófica intimamente ligada a uma tradição milenar. Isto significa que não é possível ser competente em bioética sem conhecer com certa profundidade esta tradição. Sem esta amplitude de formação, o cultor de bioética arrisca ser apenas um aplicador mecânico de um paradigma bioético, o principialismo, por exemplo.

A bioética de horizontes cósmicos está longe de formar os “filósofos profissionais”, ou pejorativamente chamados “bioeticistas”, contratados por

laboratórios multinacionais de produção de remédios, de pesquisa sobre seres humanos para oferecer pareceres “éticos” aos dirigentes das empresas. Que podemos esperar destes “profissionais da bioética”? Terão eles autonomia de elaborar um parecer ético contrário às intenções dos dirigentes da empresa que os paga?

Esta tentação ainda não chegou até nós, nos países periféricos. Mas é importante chamar a atenção e prevenir-se com a prática de uma bioética de horizontes largos, aberta a todas as formas de vida e ao meio ambiente. Sob este aspecto, a bioética é também uma eco-ética que convoca, como dissemos, ao repensamento da grande tradição ética e filosófica a partir de um novo lugar hermenêutico: os problemas humanos levantados pela tecnociência.

\*Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XIV, n. 135, p. 12, dez. 2001.



## **Bioética e exames genéticos: sua importância no dia-a-dia do médico\***

**Dafne Dain Gandelman Horovitz**

Geneticista clínica, Presidente do Comitê de Ética da Sociedade Brasileira de Genética Clínica (SBGC).

O início deste novo século (e milênio) foi alardeado como a era da genética. Seqüenciamento do genoma, clonagem e DNA, termos outrora restritos ao meio científico, passaram a fazer parte do vocabulário das ruas. Mas o que significa isso tudo? Será que realmente essas questões são do interesse comum? E nós, médicos, devemos permanecer como meros expectadores, aguardando instruções sobre como utilizar os novos recursos já disponíveis? Será que apenas os pesquisadores vão participar ativamente deste processo? Há implicações para o dia-a-dia do clínico?

Os recentes avanços da genética vêm abrangendo praticamente todas as áreas da medicina. Com as novas técnicas tornou-se possível não apenas o aumento da precisão diagnóstica em muitas doenças infecciosas como também confirmações moleculares de diagnósticos clínicos estabelecidos, ou até mesmo a determinação do risco para o desenvolvimento de certas doenças. Ou seja, muitos dos exames em genética tornaram-se ferramenta importante do diagnóstico, com aplicabilidade técnica imediata.

Todo este processo da ciência, no entanto, não está sendo acompanhado pela evolução dos costumes, da ética ou tampouco da legislação. Novos dilemas surgem a cada dia, sujeitos a diferentes interpretações e condutas. Um exemplo clássico é a evolução do diagnóstico pré-natal: mesmo antes da “revolução” da genética molecular, vem sendo possível detectar, ainda durante a gravidez, fetos com malformações incompatíveis com a vida extra-uterina. Legalmente, não é permitido no Brasil o aborto em tal situação. Mas o código penal, de 1940, previa legalidade do aborto para casos de estupro ou risco de morte da mãe; se na época da elaboração da lei a ultrasonografia ainda não existia, como prever gestações inviáveis? Questões como a do aborto vêm sendo amplamente debatidas nos últimos anos, sendo esta aqui citada como uma provocação e um convite à reflexão. A bioética envolvida nos novos avanços da genética pode ser ainda mais complexa, principalmente quando envolve diagnóstico preditivo.

Define-se como teste preditivo (TP) o exame que permite o diagnóstico de uma doença antes do surgimento de sintomas, ou seja, com a possibilidade de detectar indivíduos saudáveis que poderão desenvolver uma doença hereditária no futuro. Este tipo de exame pode ser disponibilizado para pessoas assintomáticas, que sejam familiares de indivíduos sintomáticos que tiveram diagnóstico molecular confirmando a presença de uma mutação específica. O fato de poder ser oferecido um teste molecular, no entanto, não significa uma “bola de cristal”. Em algumas condições monogênicas, como doença de Huntington e algumas outras também do grupo neurodegenerativo, o TP pode determinar o futuro de uma pessoa em risco com uma probabilidade altíssima de acerto. Por outro lado, apesar de possível o diagnóstico, nada pode ser feito para evitar a instalação e progressão da doença. Em alguns tipos de câncer familiar, o exame molecular alterado também denota um risco elevado de desenvolvimento da doença, sendo que, ao contrário do exemplo anterior, o TP pode auxiliar na adoção de certas medidas preventivas. O terceiro grupo de TP deve ser analisado com mais cautela, uma vez que tem como objetivo a detecção de predisposição para o desenvolvimento de determinadas doenças complexas (poligênicas ou multifatoriais), como hipertensão arterial e dislipidemias. Nestas, a presença de mutação pode determinar um risco aumentado em relação à população em geral, sem necessariamente implicar no desenvolvimento da doença no futuro. Além disso, as medidas preventivas recomendadas seriam idênticas às adotadas para a população em geral, de certa forma tornando o teste genético pouco relevante.

Há consensos em vários países sobre a realização do TP, inclusive no Brasil, havendo dois documentos elaborados pela Sociedade Brasileira de Genética Clínica (SBGC) que foram incluídos no Projeto Diretrizes, iniciativa conjunta da Associação Médica Brasileira e do Conselho Federal de Medicina. Nos dois documentos disponíveis sobre o assunto (“Testes Preditivos” e “Câncer Familiar”), que podem ser obtidos na homepage [www.amb.org.br](http://www.amb.org.br), recomenda-se a seguinte conduta para a realização de TP em doenças para as quais não há tratamento disponível:

- exames somente de adultos;
- por procura espontânea;
- com avaliação psicológica e acompanhamento pré e pós-teste;
- com fornecimento de informações a respeito do TP e da doença;
- com completo sigilo.

A testagem pré-sintomática para algumas doenças metabólicas onde há tratamento disponível ou profilaxia de complicações pode ser justificada em menores de idade, como por exemplo na Doença de Gaucher. Para as doenças complexas, onde o TP não seria o diagnóstico, mas denotaria apenas uma predisposição aumentada, como no caso da doença de Alzheimer e alguns tipos de câncer, a indicação do TP, deveria ser avaliada individualmente, sempre com orientação apropriada.

Estamos vivendo atualmente um boom de testes genéticos, muitos dos quais oferecidos sem nenhum critério. Alguns resultados e interpretações de exames podem vir a ter efeitos arrasadores, não apenas para a saúde física do indivíduo, como para a sua saúde mental e relações familiares. Temos observado a divulgação de alguns TP em veículos de mídia e propaganda para a classe médica, muitos ainda sem total comprovação científica do seu benefício, como no caso das dislipidemias. Mesmo em questões bem estudadas há mais tempo, como os cânceres familiares, se os exames não forem individualizados e acompanhados de aconselhamento genético, os resultados podem ser desastrosos, como não detecção de pacientes de risco e falsas tranqüilidades, ou mesmo enorme desespero naqueles onde o teste molecular confirma a predisposição, mas não garante que a doença realmente irá ocorrer. O aconselhamento genético no TP pode ser comparado ao acompanhamento pré e pós-operatório em qualquer ato cirúrgico, ou seja, fundamental para o sucesso do procedimento. Disponibilizar este tipo de exame em laboratórios gerais, sem orientação adequada do paciente ou utilização de termos de consentimento, é certamente mais danoso do que o fato do laboratório não oferecer um painel “completo” de exames.

O profissional que oferece o aconselhamento genético, principalmente em TP, deveria ter treinamento específico e estar muito familiarizado com a complexidade da questão. Se possível, deveria haver suporte de uma equipe multiprofissional. O que é sempre exercitado e estimulado no aconselhamento genético é a autonomia do paciente. Infelizmente, em nosso meio, não apenas o paciente, mas sobretudo o médico, não estão habituados com este novo conceito. Além disso, parte da classe médica vê a nova tecnologia com otimismo exagerado sem, no entanto, refletir sobre a repercussão dos resultados na vida do indivíduo. Os novos exames genéticos não podem ser aplicados de forma tecnicista, e ninguém melhor do que o próprio paciente para saber o que é melhor para si. As convicções do médico não podem se misturar

com a conduta clínica, principalmente no tocante à informação. Sonegar informação também pode ser nocivo, uma vez que esta é fundamental para o pleno exercício da autonomia.

Ainda na questão dos testes preditivos e trazendo novamente à tona a questão do diagnóstico pré-natal, atualmente há formas bastante seguras para a detecção de certas anomalias no feto, como por exemplo, as alterações cromossômicas. Exames genéticos invasivos para fins diagnósticos, como a biópsia de vilos coriais e a amniocentese podem envolver pequeno risco de complicação para a gravidez. Na última década, foram disponibilizados exames não-invasivos, ou testes de rastreamento, biofísicos (ultra-sonografia e translucência nucal) e bioquímicos (teste triplo), onde é feita uma estimativa estatística de risco para anomalias cromossômicas e sugerido exame invasivo para os casos considerados de maior risco. Os exames não-invasivos têm uma frequência não desprezível de falsos-positivos (cerca de 5%), embora mesmo após a indicação de um exame invasivo, a probabilidade de confirmação de anomalia cromossômica no feto ainda seja baixa. Tais exames, que de certo modo podem ser caracterizados como testes preditivos, vêm sendo utilizados na rotina pré-natal muitas vezes de forma inadequada, sem a informação completa, impedindo o exercício da autonomia das gestantes. Muitas são encaminhadas sem necessidade a exames invasivos, correndo risco não justificado. Outras não são informadas sobre a limitação dos exames não-invasivos, confiando excessivamente na sua sensibilidade. Algumas entram em desespero, interpretando o exame de triagem como teste diagnóstico. Um grande número faz exames de triagem sem real conhecimento de sua indicação e implicações. Ainda no item desrespeito à autonomia, alguns médicos, cientes da possibilidade de falsos-positivos nos exames de rastreamento levando a grande ansiedade, acabam decidindo pela paciente e optam por não oferecê-los. O nascimento de bebê com anomalia cromossômica pode levar a família a descobrir que a condição poderia ter sido detectada anteriormente, mas a sonegação de informação não permitiu o exercício da autonomia. Mesmo não sendo legal a interrupção da gestação, o casal pode optar por um diagnóstico para um melhor preparo para receber o seu bebê. Tal decisão cabe única e exclusivamente à família, e deve sempre ser baseada em conhecimento. O profissional médico, detentor deste conhecimento, deveria ser capaz de transmiti-lo.

Estes são apenas exemplos, e não generalizações. Felizmente, muitos profissionais vêm trabalhando bem com questões como informação e autonomia, e o

público vem aprendendo a exercê-la. A autonomia e a informação caminham lado a lado, principalmente nos exames genéticos, em especial os moleculares. Em doenças genéticas monogênicas, onde muitos desses exames são indicados para confirmação do diagnóstico e aconselhamento genético, a detecção da criança afetada e o estudo dos familiares poderão eventualmente evidenciar casos de não-paternidade. Isto é outro aspecto que deve ser destacado antes da realização dos exames, no sentido de não suscitar conflitos. Ainda neste grupo das doenças monogênicas, pessoas absolutamente sadias e sem risco de desenvolver a doença podem ser diagnosticadas com heterozigotos, ou seja, portadores de genes deletérios, com possível risco para a futura prole e possibilidade de outros familiares em condição semelhante. E, mais grave, algumas pessoas podem descobrir que irão desenvolver a doença degenerativa. Quem tem o direito a esta informação? Cônjuges, familiares, empregadores, planos de saúde? Como estas informações serão utilizadas? Quem será beneficiado? Em prejuízo de quem? No caso de um exame indicado e realizado sem um completo esclarecimento, transforma-se uma pessoa, na maioria das vezes saudável, em vítima da tecnologia. E seu direito à escolha? E a opção de não querer conhecer seu “status” genético?

Como colocado no início deste texto, a discussão das questões éticas é densa, devendo ter a participação de todos. Estamos vivendo uma era muito estimulante no tocante a perspectivas de diagnóstico. Mas precisamos sempre ter em mente que, como ensinado desde o ingresso na faculdade de Medicina, devemos valorizar a relação médico-paciente e, acima de tudo, respeitar aquele que nos procura. Os exames genéticos são tecnicamente cada vez mais simples e rotineiros, no entanto com desdobramentos de complexidade crescente, sendo um erro banalizá-los. Os cientistas e laboratoristas lidam com fluidos, moléculas, DNA, bases nitrogenadas, proteínas e mutações. Nós clínicos, lidamos com pessoas, famílias, sentimentos e vida. A evolução da ciência abre novos horizontes. Devemos, no entanto, sempre lembrar de um princípio básico da Medicina: não fazer o mal. Atuar sempre em benefício do paciente significa atenção constante na nossa conduta para evitar danos, ainda que não intencionais.

\*Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XV, n. 136, p. 10, jan. 2002.



## Entre a espera e a revelação\*

**Marlene Braz**

Doutora em ciências/Fundação Oswaldo Cruz, Médica psicanalista e pesquisadora do Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz.

O discurso da ciência vem cumprindo o papel das tradições passadas e a nova concepção de vida consiste em enxergá-la como uma sopa de letrinhas ou de átomos, que ao se reunirem formam fonemas, palavras, frases, livros, bibliotecas. Uma letra fora do lugar, mutação. Há bilhões de anos que esse mecanismo de se reproduzir ocorre e agora, pela primeira vez, o conhecimento do código da vida autoriza a ciência a reunir letrinhas para formar novos seres modificados/adequados às necessidades de cada um ou da sociedade.

Outro fato inédito que se coloca para todos é que existe a possibilidade do sujeito de conhecer geralmente demais o que há para conhecer a respeito de si próprio e, possivelmente pelos outros. Ambos os fatos são paralisantes no que respeita à espontaneidade com que o indivíduo deve se tornar ele próprio. O que era ocultado, se coloca em toda a sua crueza e a partir de sua revelação da “verdade” antes escondida na molécula o sujeito passará a pensar e agir em torno de expectativas, prognósticos, esperanças e receios como se já estivesse condenado a ter tal ou qual doença. Esse suposto conhecimento tende a sufocar no sujeito a errática busca e a perseguir o “destino” traçado pela molécula. Modifica-se, também a percepção de saúde e de doença. Sentir-se saudável não é mais sinônimo de ter saúde, pois podemos portar em nossos genes uma mutação que poderá se manifestar a qualquer momento. Pode-se dizer hoje que todos somos doentes virtuais.

Como conseqüência, o médico vem assumindo um papel social de detentor da solução de todas as nossas necessidades físicas e mentais e, portanto, sabedor do que é melhor para nós. Se tivermos, na família, casos de câncer de mama, se podemos recorrer a um teste genético preditivo, por que não fazê-lo? Fazendo ou não o teste, se a probabilidade de adoecer é grande, porque não extirpar o mal antes que apareça? Quais as conseqüências para a pessoa de saber que porta uma mutação? Será colocado em sua ficha médica podendo, portanto, ser discriminado pelas seguradoras? Serão exigidos tais testes quando uma pessoa pleitear um emprego? Estas questões movem os bioeticistas. Para nós, psicanalistas, o problema que

emerge é de outra ordem. O que pode significar um teste preditivo? Qual o efeito do resultado do teste? O que uma pessoa busca ao entrar numa pesquisa que visa, tão somente, conhecer as variações e mutações dos genes BRCA1 e BRCA2, responsáveis por parte pequena dos cânceres de mama, na população brasileira?

Estudos epidemiológicos indicam que fatores ambientais são responsáveis por pelo menos 80% da incidência do câncer de mama, significando que a hereditariedade provavelmente tenha um papel menor neste tipo de câncer do que em outras doenças. No câncer de mama fatores genéticos representam de 5 a 8% de sua etiologia; porém, quando a doença apresenta-se antes dos 35 anos esta frequência chega a 25%. Enquanto o risco de desenvolver o câncer de mama em mulheres portadoras de mutação genética nos genes BRCA1 e BRCA2 já se encontra mais estabelecido (85%), o risco para o câncer de ovário foi declarado desconhecido, variando entre 25% a 85%.

Existem diferenças substanciais entre o exame de DNA e um exame laboratorial de rotina. O primeiro é imutável e o outro pode mudar e variar de acordo com medicações e dietas, por exemplo. Acresce-se que as informações genéticas que, aos poucos, estão sendo conhecidas, permitirão a geração de um número cada vez maior de testes para qualquer tipo de propensão genética, o que permitirá aumentar a capacidade de prever o futuro das pessoas e resultará em pressões para fazer os exames.

Guiando-nos por estas assertivas, a primeira questão que emerge é se pode ser vantajoso para uma mulher saber se porta a mutação nos genes BRCA1 e BRCA2. Em princípio, se ela não tem a mutação, seu risco de desenvolver câncer de mama é igual ao da população, isto é, 10%. Se portadora de mutação, seu risco de desenvolver o câncer de mama, antes do 70 anos, sobe para 85% e o do ovário para 50%. O que fazer para prevenir o surgimento da neoplasia? Acompanhamento clínico recorrente e mamografias? Cirurgias radicais e profiláticas? Para os médicos não há respostas seguras.

A segunda questão refere-se à complexidade da realização do exame. Estes dois genes são grandes e centenas de mutações diferentes podem estar presentes e causar anormalidades nas proteínas codificadas, envolvidas no reparo de danos ocasionados no DNA. É um procedimento complexo e caro, dependente de todo um



seqüenciamento desses genes de tamanho maior. Só é factível se for realizado em famílias de risco, porque, depois de detectada a mutação, pode-se desenhar um exame específico, o que acarreta uma diminuição da complexidade e do custo destes exames para o restante da família.

Estas colocações acabaram por levar sociedades médicas e científicas a contra-indicarem o uso rotineiro destes testes; todavia, eles estão no mercado e são solicitados. Existem, no entanto, outros complicadores que relevam questões éticas novas em função do seu potencial iatrogênico, não somente em relação aos testes de mutação para câncer, mas para qualquer outro teste preditivo. Revelaram-se importantes os seguintes fatores: a percepção de risco é variável entre as pessoas e a maneira de comunicar, influencia esta percepção: é necessário um alto grau de profissionalismo e/ou experiência para o aconselhamento genético porque as estimativas de risco são complexas de serem avaliadas e comunicadas aos pacientes. Os riscos são, em sua maioria, de nível intermediário, mas os únicos tratamentos são drásticos, como a mastectomia bilateral e a ooforectomia; queiramos ou não, em função da alta prevalência de câncer de mama entre as mulheres, a realização de tais testes crescerá mesmo que não informem (no caso do resultado negativo e pertencendo a uma família de risco de desenvolver o câncer de mama e/ou ovário, outras mutações não pesquisadas podem existir) ou sejam úteis; é preciso evitar que pessoas que não possuam história de risco familiar façam tais testes; qualquer dado genético tem impacto sobre a reprodução; não há clareza nas pessoas sobre a probabilidade e não a certeza de vir a ter uma doença ou, em outras palavras, entre ser portador e ser doente. Esta não discriminação pode dar origem a falsos alarmes ou negações; a problemática da prevenção, isto é, se as medidas preventivas, no caso de câncer de mama, como mamografias, também têm o mesmo impacto sobre a detecção precoce dos cânceres familiares.

As reações psicológicas que podem ocorrer são fontes constantes de preocupação. Elas podem variar, como qualquer médico sabe intuitivamente e pela experiência clínica. A questão é que ele não sabe o por que dessa variedade, isto é, porque cada pessoa reage de forma diferente numa mesma situação.

Apesar de, aparentemente, aquelas que receberam o resultado positivo, necessitarem de mais cuidados psicológicos, pudemos observar que todas as mulheres que procuraram participar, encontravam-se em sofrimento e buscaram a

tecnologia no intuito de aplacar a dor. Não encontraram o que procuravam. Isto porque a tecnologia apenas responde com tecnologia.

Os resultados de nossa pesquisa evidenciaram, em princípio, que a motivação para procurarem entrar no Projeto de Pesquisa de mutação, não se deveu ao fato de ajudar o progresso científico. Elas foram motivadas internamente pelo interesse em fazer um exame que esclarecesse se eram ou não portadoras de mutação, se o gene estava “carimbado” como disse uma das entrevistadas ou um “nada consta” como disse outra.

A questão de saber a “verdade” oculta na molécula de DNA, levou algumas delas a forjarem um histórico familiar para que pudessem entrar na pesquisa, fato este descoberto durante as entrevistas. Essas mulheres tiveram o resultado do teste negativo e apesar disto, pelas contingências de ordem emocional, continuam a fazer um acompanhamento clínico necessário, porém exagerado. Uma delas disse “que quem procura acha”. O “nada consta” nestes casos trouxe alívio, por um lado, mas o medo de vir a ter o câncer de mama as persegue como um fantasma, levando-as a procurarem, de forma incessante, variados médicos e a exigirem sempre a mamografia. Uma delas se submeteu a três mamografias em um ano em função de um nódulo que foi encontrado e uma punção, talvez, desnecessária.

As mulheres que aguardam o resultado, por seu turno, têm forte presença de câncer de mama e/ou ovário em suas famílias: avó, mãe, irmãs. Elas procuraram realizar o teste, mas não cobraram o resultado. Aguardavam, acreditando que o resultado será positivo e, apesar disto, não fazem o acompanhamento clínico. Após a coleta do sangue, afastaram-se, não só do Programa, como também de seus médicos particulares. Até o momento da entrevista e durante sua duração mostraram toda a agonia e sofrimento em ter que tomar uma decisão que as afetarão em sua feminilidade, que marcará seus corpos.

Estas inferências remetem a duas questões em relação ao teste. A primeira refere-se ao fato de ser percebido como preventivo, pois, somente uma falou em preditivo, o que ele não é, o que pode ter implicações sobre a saúde das pessoas, por acreditarem estarem livres de vir ter a doença. A segunda se relaciona ao que realmente ele significa, um fator de risco, um prognóstico, uma predição acerca das possibilidades de vir a aumentar em muito as chances de vir a ter câncer. Esta é a

nossa maior preocupação, um efeito colateral e danoso do resultado de um teste preditivo.

A segunda questão pode ser enunciada de outra forma. Se nestas mulheres, com resultado negativo, o teste em quase nada mudou suas vidas, nas outras a questão assume outra configuração. O teste apenas indica, se positivo, a chance de que venham a ter câncer de mama e/ou ovário. Se negativo, não quer dizer tudo sobre não haver risco, porque pode existir outra mutação não pesquisada ou ainda não descoberta. Pode também, como nos casos negativos desta amostra, o risco ser o mesmo que o da população em geral, cerca de 10%. Outros fatores ambientais e hábitos intervêm, mas se positivo, as chances aumentam consideravelmente. Estão “marcadas para morrer”, como disse uma entrevistada? Quer dizer, sem escapatória? Que fazer? Tirar ou não as mamas, tirar ou não os ovários? Entretanto o resultado pode dar negativo e como o medo de dar positivo é muito grande, a negatividade poderá ser tomada como não estão “marcadas para morrer”, o que preocupa porque, neste caso, o teste pode ser visto como preventivo, isto é, não terão câncer.

Esses exames são de difícil execução e sujeitos a interpretações e cálculos probabilísticos. Acresce-se a este fato, não se ter ainda bem estabelecida uma fiscalização rigorosa dos mesmos, como as já existentes em relação aos laboratórios de análises clínicas. Isto posto, julgamos necessário o estabelecimento de dez recomendações que por falta de espaço poderemos expor num segundo artigo.

\* Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XV, n. 137, p. 14, fev. 2002.



## **Clonagem: muitas perguntas ainda sem respostas\***

**Fermin Roland Schramm**

Membro da Comissão de Bioética do CREMERJ.

**Roger Abdelmassih**

Médico especialista em Reprodução Humana.

**Marco Segre**

Conselheiro do CREMESP, ex-Presidente da Sociedade Brasileira de Bioética.

**Arnaldo Pineschi**

Conselheiro e Coordenador da Comissão de Bioética do CREMERJ.

O ser humano tem o direito de interferir nos processos naturais da vida, ou usando a linguagem religiosa, nos desígnios divinos? Alguns responderiam que sim, outros que não. Quem respondesse que não, esbarraria na seguinte questão: se o Homem não pudesse interferir nos processos naturais, na realidade não haveria praticamente nenhum tipo de ciência e tampouco a medicina. Efetivamente, o que a medicina faz é interferir em processos naturais que não são considerados, ou seja, nas doenças. Portanto, o Homem não é um ser somente natural, submetido às leis da natureza, ele também é um ser que tenta interferir nos processos naturais por razões de sobrevivência, inclusive no que se refere à qualidade de vida.

A novela “O Clone” da Rede Globo e a notícia de que o médico italiano Severino Antori poderia ter clonado um ser humano, colocou em pauta um assunto polêmico, que está movimentando vários segmentos da sociedade, como cientistas, religiosos, juristas e, até mesmo, o simples cidadão minimamente informado. Atualmente, fala-se em dois tipos de clonagem humana: a reprodutiva e a terapêutica. A clonagem reprodutiva produz um ser geneticamente idêntico a um indivíduo e seria indicada como recurso para casais inférteis que são incapazes de conceber uma criança por outro método de reprodução assistida. A clonagem terapêutica tem como finalidade a obtenção de células-tronco embrionárias que são geneticamente idênticas ao paciente. Essas células-tronco seriam usadas para o tratamento de diversas doenças degenerativas, como cardíaca, Parkinson, Alzheimer e outras.

A possibilidade de se clonar um ser humano existe. No entanto, várias perguntas ainda estão sem respostas: deve-se fazer a clonagem, quem serão os

beneficiados, quais serão os problemas não previstos, quais são as possíveis e prováveis consequências? Como tudo o que é novo, não se pode prever exatamente o que acontecerá.

### **Negar o clone é discriminar o idêntico**

Para o bioeticista Fermin Roland Schramm, membro da Comissão de Bioética do CREMERJ, dos dois tipos de clonagem, a terapêutica é evidentemente a mais aceitável moralmente, embora, no meu entender, existam bons argumentos também para a aceitação moral da reprodutiva, apesar de ser quase universalmente ainda rejeitada.

- Muitas vezes, usa-se o argumento de que não se deve fazer nada, quando não se pode prever o que vai acontecer, aplicando assim o princípio da prudência, decorrente de uma espécie de “hermenêutica da suspeição”, segundo a qual as consequências negativas possíveis, embora duvidosas, são tidas como certas. No entanto, a prudência pode ser uma coisa muito boa em determinados casos, mas também pode ser muito ruim por poder ter consequências catastróficas e, neste caso, devemos justificar a omissão por sermos moralmente imputáveis tanto pelo feito como pelo omitido, o que está claramente inscrito na condenação moral e jurídica por “omissão de socorro”. Ou seja, embora a prudência possa ser considerada uma virtude moral em muitos casos, às vezes, é preciso tomar uma decisão e, para tomá-la, é preciso ter claro a justificativa ética para essa ação ou sua omissão - avaliou o bioeticista.

Assim, continuou Roland, se temos a possibilidade de mudar a nossa biologia em prol de uma melhor qualidade de vida e de saúde, como já permite a medicina genômica e promete a proteômica, e não o fazemos, seremos declarados responsáveis, pelas gerações futuras, por não termos tomado essa decisão fundamental. Isso quer dizer que, do ponto de vista ético, somos responsáveis não só pelo mal que fazemos, mas também, por omissão, pelo bem que poderíamos ter feitos e não fizemos.

Para Fermin Roland, do ponto de vista filosófico, o ser humano não só tem o direito de interferir nos processos naturais, como também tem essa necessidade vital.

Caso contrário, não haveria progresso nem civilização. Portanto, o problema não é intervir ou não, mas como interferir nesses processos naturais e dizer quais são as preocupações que devem ser tomadas para que isso não se reverta em algo negativo.

- Do ponto de vista ético, eu não vejo nenhuma razão sólida para não fazer a clonagem humana, seja reprodutiva ou terapêutica. Não vejo problemas, por exemplo, numa mulher, que pode ter um bebê pelo método natural, optar por ter uma criança supostamente igual a ela ou ao seu parceiro, através da clonagem. Do ponto de vista biológico, existem seres idênticos por processos naturais: os gêmeos univitelinos. Isso significa que criar dois seres iguais é moralmente reprovável? Vamos dar uma reprovação moral à natureza? Pensando dessa forma, todos os gêmeos univitelinos do mundo seriam considerados uma espécie de aberração, do ponto de vista moral. Acho que adotar esse caminho é muito perigoso, porque ele é discriminador. Temos que tomar muito cuidado para não sermos discriminatórios em relação aos assim chamados idênticos, o que seria tão reprovável como discriminar os “diferentes”. Para mim, a bioética, além de ser uma disciplina acadêmica, tem um papel muito importante em tentar evitar todas as formas discriminatórias possíveis: por isso é uma ética aplicada. Além disso, a bioética tem que aplicar valores ou princípios morais que sejam os mais gerais possíveis, para não criar éticas ad hoc, o que implicaria também em discriminação e injustiças. Portanto, se eu discrimino os clones, vou necessariamente discriminar os idênticos, como são os gêmeos - ressaltou.

Em relação à clonagem terapêutica, Roland afirmou que a considera como qualquer outra técnica médica, preventiva ou reparadora. Segundo o bioeticista, a questão preventiva traz conseqüências importantes, sobretudo no que se refere à saúde pública.

- Os testes preditivos conseguem detectar probabilidades de adoecimento, o que é positivo numa política sanitária preventiva. No entanto, deve-se ter prudência para não discriminar os eventuais portadores de doenças futuras. Para que os testes preditivos não sejam usados de modo discriminatório e abusivo, é preciso que se tenha mecanismos de controle social, como leis específicas - observou.

A seu ver, a questão mais problemática da clonagem é a sua utilização para melhorar a linhagem. Essa questão pode ter conseqüências nefastas, pois se pode querer criar uma linhagem de “super-homens”, com características muito diferentes

daqueles dos demais humanos.

- Isso pode ser complicado, uma vez que será preciso monitorar os defeitos dessas mutações genéticas em longo prazo. Para seres humanos, que têm longo ciclo de vida, seriam necessárias várias gerações para detectar os aspectos negativos. Portanto, isso implicaria numa espécie de “policiamento” de muito tempo. Por outro lado, é importante refletir sobre o que significam a educação, a boa higiene, a prática de esportes e tantos outros conselhos que damos às pessoas. Esses conselhos nada mais são do que uma forma de tentar melhorar o ser humano. Todos os sistemas educativos tentam, de alguma forma, melhorar o ser humano, inclusive tornando-o capaz de criar soluções criativas para antigos e novos desafios. Sem essa competência não haveria, aliás, nenhum progresso científico, nem teríamos chegado à discussão atual sobre a moralidade da clonagem. Comparativamente, hoje, vivemos melhor e temos maior expectativa de vida do que antigamente - enfatizou.

### **Falta comprovação científica**

Já o médico Roger Abdelmassih, especialista em reprodução humana, é totalmente contrário à clonagem humana com fins reprodutivos. Segundo ele, hoje ainda não há eficiência técnica e não se sabe o que poderá nascer através da clonagem.

- Atualmente, no mundo todo, inclusive no Brasil, existem vários estudos na área de clonagem de animais. Essas pesquisas já mostraram que, mesmo em animais, a eficiência da técnica é ruim. No caso da ovelha Dolly, por exemplo, foram necessários 220 embriões para que um animal nascesse. Não há qualquer comprovação científica de que o clone tem envelhecimento precoce. O aparecimento de artrite na ovelha Dolly não pode ser considerado como um sinal de envelhecimento mais rápido. Vários centros de pesquisas ainda estão testando a eficiência da técnica em animais. Portanto, também não sabemos o que pode acontecer com o ser humano se utilizada a clonagem. Por isso, sou contra - frisa o especialista.

Roger Abdelmassih afirmou ainda que a clonagem terapêutica poderia ser positiva. No entanto, também não há eficiência técnica para o desenvolvimento de tecidos e órgãos.

- A princípio, uma alternativa para se pensar em clonagem terapêutica seria o congelamento do sangue do cordão umbilical para a utilização de células-tronco, caso



seja necessário mais tarde, quando se descobrisse uma doença - observa.

## **Um avanço da ciência**

Para Marco Segre, Conselheiro do CRM-SP e Ex-Presidente da Sociedade Brasileira de Bioética, a clonagem de seres humanos é um avanço da Medicina, assim como a engenharia genética, as alterações dos genes e o bebê de proveta. Se realmente acontecer, a clonagem humana será mais um avanço na aquisição de ciência e tecnologia.

- A clonagem terapêutica, por exemplo, vai trazer avanços fantásticos que vão melhorar a qualidade de vida de várias pessoas, e possibilitará a intervenção em doenças graves, como Parkinson e Alzheimer - comenta ele.

De acordo com Marco Segre, a grande preocupação deverá ser com a clonagem reprodutiva para que não sejam produzidos seres humanos com anormalidades. O Conselheiro ressaltou que tudo em pesquisa deve ser feito com cautela e boa margem de segurança para não se criar aberrações.

- A priori, não se deve excluir determinados tipos de pesquisa, deve-se fazer um acompanhamento criterioso para conhecer os riscos e conseqüências que poderão acontecer. Muitas pessoas, principalmente os religiosos mais conservadores, se mantêm presos a dogmas centenários e acusam o Homem de estar brincando de Deus. Pensando dessa forma, a Medicina não existiria, pois ela interfere em algo natural, que é a doença. A clonagem é uma pesquisa como outra qualquer, que não pode ser feita à revelia. Algumas pessoas consideram que a clonagem seria o caminho da eternidade e se esquecem que já temos cópias genéticas: os gêmeos univitelinos. Não se pode fechar novos caminhos por causa de dogmas ou por medo do que vai acontecer - considerou.

## **Conclusão**

Na vertiginosa corrida da ciência em busca de novos limites e horizontes, sem dar tempo à sociedade de sedimentar os conhecimentos com a necessidade que estes requerem, fica cada vez mais patente que se deve procurar a qualquer custo o equilíbrio entre o grande poder da tecnologia e a consciência de cada um e da sociedade em conjunto.

Para o Conselheiro e Coordenador da Comissão de Bioética, Arnaldo Pineschi, esse equilíbrio é justamente a manifestação ética do controle que deve ser exercido para que a utilização dessas novas tecnologias seja assimilada moralmente pela sociedade.

- Há o entendimento que a ciência deve ter sua liberdade e a pesquisa, como fruto dessa liberdade, deve prosperar, mas com fatores moderadores das mais diversas nuances - observou.

Segundo ele, a análise do ético ou antiético deve ser feita para a operacionalização dessa pesquisa, o seu uso e os resultados a que se que chegar.

- A clonagem humana e o genoma humano são, sem dúvida, os maiores desafios que a ciência e a humanidade têm pela frente. O controle do uso deve envolver toda a sociedade e os bioeticistas, médicos, juristas, filósofos, teólogos e cientistas. E todos, a seu ver, deverão ter como norte os princípios da Bioética para que o ser humano seja respeitado em toda a sua totalidade.

Pineschi lembra que o CREMERJ dá constantes provas à sociedade em geral de sua atualidade e de seu alto nível de comprometimento e envolvimento com temas polêmicos.

- Por meio de sua Comissão de Bioética, tem procurado chegar a todos os níveis da sociedade, levando o que de mais atualizado existe em relação à clonagem humana.

Pineschi diz que, com entidade preocupada em servir à sociedade, além de ser a Casa do Médico, cumpre seu papel de esclarecimento. Fica para a Comissão de Bioética o compromisso de estudar a viabilidade de um evento aberto à sociedade para se discutir a clonagem humana, em todos os aspectos, já que surgem as primeiras e grandes dúvidas: qual a natureza jurídica do clone? Qual sua inserção na família? Quais os papéis dos atores envolvidos? E a disponibilização do material humano nas experiências fracassadas?

\*Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XV, n. 140, p. 10 - 11, maio 2002.

# Um retrato da bioética no Brasil\*

**Arnaldo Pineschi**

Conselheiro e Coordenador da Comissão de Bioética do CREMERJ.

**José Luiz Telles de Almeida**

Membro da Comissão de Bioética do CREMERJ e Secretário Geral da Sociedade de Bioética do Rio de Janeiro.

O avanço da tecno-ciência proporciona à humanidade quebras de paradigmas e reavaliações de valores. Tem seu lado benéfico, mas também gera problemas e contradições. A análise da aplicabilidade dos resultados desse avanço tecnocientífico, no cotidiano da sociedade, faz com que a bioética seja hoje entendida também como um movimento social e cultural, buscando caminhos que orientem essa sociedade no reconhecimento do que é melhor dentro de uma contextualização, em que se procura as respostas morais adequadas aos problemas do indivíduo e do país.

Dentro de uma realidade brasileira, vemos a Bioética envolver-se em duas vertentes bem distintas: de um lado as situações emergentes (limites do conhecimento) e de outro as situações persistentes (desigualdades sociais X equidade).

O neologismo bioética foi criado pelo médico oncologista Van Rensselaer Potter, da Universidade de Wiscosin, em artigo publicado em 1970, intitulado "Bioethics: bridge to the future". A partir daí, o interesse pela área vem assumindo contornos inéditos em todo o mundo. Tal fenômeno é reflexo das exigências contemporâneas de estudos, cada vez mais profundos, sobre a problemática moral e ética das ações humanas na área das ciências da vida e dos cuidados da saúde.

A bioética surgiu no Brasil, no início da década de 90, em eventos isolados com repercussões positivas. Em 1993, o Conselho Federal de Medicina criou a revista Bioética e conseguiu sua indexação em 1998 (LILACS). Em 1995, foi fundada a Sociedade Brasileira de Bioética, atualmente associada à FELAIIBE (Federação

Latino-Americana e do Caribe de Instituições de Bioética) e à IAB (Internacional Association of Bioethics).

Em nosso estado, no ano de 1998, foi fundada a Sociedade de Bioética do Estado do Rio de Janeiro, tendo como princípios a tolerância e o constante diálogo entre as diferentes posições em torno das questões éticas que afetam nossa população, a Sociedade organizou, nos dias 20 e 21 de junho desse ano, o seu I Simpósio de Bioética do Estado do Rio de Janeiro, cujo o tema central foi “A Bioética, a Proteção e o Estado”. Tal tema se torna cada vez mais urgente haja visto a tendência global em diminuir o papel do Estado, tendo por referência interesses econômico-financeiros internacionais.

Em 1996, o Conselho Nacional de Saúde, ligado ao Ministério da Saúde, criou o Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) com encargos de controlar as pesquisas em seres humanos no país. O desdobramento natural disso foi a criação de mais de 300 Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) em instituições universitárias e hospitalares. Também cabe ressaltar a existência de uma Comissão Técnica Nacional de Biossegurança (CTNBio), ligada ao Ministério da Ciência e Tecnologia, incumbida de analisar, regular e mediar o que for referente aos organismos geneticamente modificados (patentes, alimentos transgênicos, clonagem e outros).

Também a partir da década de 90, e de forma isolada, diversos hospitais passaram a ter seus Comitês Institucionais de Bioética, como o Hospital de Clínicas de Porto Alegre, o de São Paulo e o Instituto Nacional do Câncer, no Rio de Janeiro.

Os principais centros acadêmicos de reflexão bioética no Brasil encontram-se nas universidades, citando-se o Rio Grande do Sul (Universidade Federal, PUC e Universidade Rio dos Sinos), Paraná (Universidade Estadual de Londrina), São Paulo (USP e Centro Universitário São Camilo), Brasília (Universidade de Brasília), Minas Gerais (Universidade Católica de Belo Horizonte), Bahia (Universidade Estadual de Feira de Santana), Pernambuco (Núcleo de Bioética), Piauí (Universidade Federal) e Rio de Janeiro (Fiocruz e UERJ).

Na estrutura conselhal, possuem Comissões de Bioética os Conselhos Regionais de Medicina dos Estados do Rio de Janeiro, São Paulo, Paraná,

Pernambuco, Bahia e Alagoas, além do Conselho Federal de Medicina com o Conselho Editorial da revista Bioética.

O CREMERJ tem uma atividade já bem desenvolvida nessa área: o “Encontro de Bioética do CREMERJ” é um evento fixo no calendário e organizado por sua Comissão de Bioética. Já ocorreu, nos anos de 2000 e 2001, cabendo aqui ressaltar o pioneirismo desse Conselho, nesse estado, em realizar eventos específicos sobre bioética, abertos à sociedade em geral. No 1 Encontro, o tema central foi “Bioética do Começo da Vida - Quando Começa um Ser Humano?” e, no 2 Encontro, o tema foi o “Projeto Genoma”. Para esse ano, está previsto o 3 Encontro em novembro, com o tema central versando sobre “Autonomia”.

Além dos centros universitários e entidades mencionados, constata-se hoje um grande número de atividades curriculares e extracurriculares, tanto na rede pública como privada de ensino voltada para a Bioética, seja em nível da graduação como pós-graduação. Também é grande a quantidade de eventos das mais variadas especialidades e matizes que já abrem espaço para discussão da bioética sob os mais variados pontos de vista e interesses.

É fato constatado que vivemos grandes contradições sociais em nosso planeta, com problemas enraizados profundamente na sociedade, marcados por desigualdades e iniquidades. Isso gera a certeza que esses problemas devem ter uma discussão em nível mundial e que a bioética vem assumindo importância crescente nesse cenário. Por isso, é oportuna a realização, no início de novembro vindouro, em Brasília, do VI Congresso Mundial de Bioética, organizado pela Associação Internacional de Bioética, juntamente com a Sociedade Brasileira de Bioética, tendo por tema oficial “Bioética, Poder e Injustiça”. Com certeza, novas esperanças de construção de um mundo mais justo e feliz surgirão nessa ocasião.

Fica aqui a constatação que a bioética já se transformou na grande mola propulsora da discussão política da atuação do Homem na sociedade, envolvendo aspectos éticos, científicos, filosóficos e religiosos.

\*Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XV, n. 141, p. 14, jun. 2002.



## **“Consentimento informado” na prática médica\***

**Kátia M. Motta**

Diretora Geral do HEMORIO e Membro da Câmara Técnica de Hematologia e Hemoterapia do CREMERJ.

No mundo atual, um desempenho técnico irretocável já não é suficiente para dar conta, do que se espera de um profissional de saúde. Com o avanço tecnológico, aliado aos fenômenos inerentes à globalização, cada vez mais o médico se depara com problemas éticos que podem, muitas vezes, representar o foco principal de sua prática profissional.

Mais do que preencher lacunas, a ética vincula o médico ao mundo, transformando-o em um contemporâneo e articulado cidadão, consciente de sua missão de “salvaguardar a saúde do seu povo” (Declaração de Helsinki, 1964).

Nessa linha, a incorporação do consentimento informado, na prática clínica, corresponde a uma das mais importantes recomendações feitas pelos conselhos e associações médicas do país.

Trata-se de um documento, no qual o paciente ou seu representante legal toma conhecimento de sua doença e chances de reversibilidade da mesma, alternativas de tratamento, efeitos adversos esperados e prognósticos. Esse documento é lido e assinado pelo médico e pelo paciente, no momento de seu diagnóstico, pactuando a conduta a ser tomada. Termos de Consentimento Informado também devem ser assinados sempre que houver alguma situação na qual seja necessária a anuência do paciente para a realização de procedimentos invasivos ou alteração de conduta previamente combinada. Através desses documentos, são formalizados pactos entre médico e paciente quanto ao tratamento e seus riscos. O médico sai de sua posição de absoluta supremacia na decisão do destino do paciente e partilha, com o mesmo, expectativas e receios.

Não há dúvida que o Consentimento Informado é um instrumento que fortalece o direito da autonomia do paciente, e que transcende a um dever legal, uma vez que representa um direito moral de todo o cidadão. Contudo, não se pode ignorar que em nosso meio, a relação médico-paciente é quase sempre construída em torno da

confiança depositada no médico, pelo paciente e seus familiares. A introdução de um “documento formal”, assinado por ambos, deve ser objeto de fortalecimento dessa relação de confiança e não de prejuízo para a mesma.

Manuais para os pacientes, com informações sobre as enfermidades, são também instrumentos usados na prática diária da ética médica. Esses manuais têm, como objetivo, transmitir as informações médicas, de forma acessível a todos. O momento da entrega dos manuais é a oportunidade para que o médico passe ao paciente e seus familiares o diagnóstico e demais informações necessárias para que juntos pactuem a melhor opção terapêutica para cada caso e também para que se colha o consentimento informado.

Tanto o consentimento informado como o uso de manuais informativos são procedimentos relativamente recentes em nossa instituição, mas que têm se mostrado extremamente úteis na tarefa de conscientizar o paciente e os profissionais de saúde, impedindo expectativas que não correspondem à realidade.

Com relação ao consentimento informado, um dos problemas mais graves que temos enfrentado diz respeito às transfusões de sangue. Por um lado, temos todo o sangue, seus componentes e derivados que salvam vidas e tornam possíveis atos médicos complexos, por outro lado, temos os riscos inerentes aos procedimentos transfusionais, que, muitas vezes, são minimizados e devem ser informados aos pacientes.

Nesse sentido, as instituições, a exemplo do HEMORIO, devem elaborar termos de Consentimento Informado específicos, informando os riscos inerentes às transfusões. Ao ler e comentar esses riscos com o paciente, estamos também exercendo uma crítica ao procedimento e pesando mais uma vez as indicações e contra-indicações do ato transfusional.

Mas como lidar com o paciente que tem absoluta indicação de transfusão e, por questões ideológicas ou religiosas, não aceita o procedimento?

Para esses casos, o Código de Ética Médica, prevê em seu artigo 46 “É vedado ao médico efetuar qualquer procedimento médico sem o esclarecimento e o consentimento prévios do paciente ou de seu responsável legal, salvo em iminente



risco de morte”, e no artigo 56 “É vedado ao médico desrespeitar o direito do paciente de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte”.

A transfusão de sangue em testemunhas de Jeová é, talvez, a questão ética mais conhecida e enfrentada, sobretudo pelos hematologistas e hemoterapeutas do mundo inteiro. Mesmo dispondo de farta bibliografia a respeito, ainda é objeto de polêmicas e discussões, uma vez que expõe claramente o conflito entre dois princípios da Bioética; a autonomia do paciente (livre arbítrio) e a beneficência (a vida é um bem maior, que deve ser preservado, em qualquer situação).

Muitas vezes, as equipes médicas recorrem a instâncias policiais e jurídicas para assegurar a realização do procedimento. Contudo, a transferência do caso para outro médico que concorde com a restrição imposta pelo paciente pode ser a solução, recomendada em alguns desses casos. Vale ressaltar que o risco iminente de vida transfere ao médico inteira autonomia quanto à decisão e que, quando o paciente é criança, a decisão judicial em favor da proteção do direito de receber o tratamento preconizado sobrepõe-se ao pátrio poder.

Não menos relevante é a questão do desperdício ou mau uso de sangue e hemocomponentes nos hospitais e centros médicos. É inacreditável que esse tecido humano (que é único e insubstituível) seja tratado com displicência, em determinados segmentos do meio médico. É inadmissível e antiético que tenhamos que descartar bolsas de sangue, por falta de armazenamento adequado, validade ou por negligência dos serviços de saúde.

Cada unidade de sangue é fruto de uma doação de tecido vivo, e deve receber o mesmo tratamento que é reservado aos tecidos destinados aos transplantes. Ao comparecer para efetuar sua doação, o doador de sangue abre mão de seu dia, doa parte de sua vida. O que se espera dos profissionais de saúde é que façam bom uso dessa disponibilidade, utilizando o sangue com a finalidade para que foi doado, ou seja, salvar vidas.

Assim, como vemos, empenhada em não perseguir ideais morais universais, a Bioética se ocupa da análise sistemática e contínua de questões éticas na prática médica e da busca pragmática de suas soluções. Muitas delas resultam de acordos e

tratados internacionais, cujos teores podem parecer simples formalização do óbvio. No entanto, outras, trazem na essência, implicações culturais, religiosas e jurídicas, que fazem com que as soluções tenham que ser regionalizadas.

Não há, portanto, nos alicerces atuais da Bioética, o paradigma da filosofia global. O que importa é que ainda que díspares, as soluções adotadas pelos profissionais de saúde respeitem sempre os seus princípios gerais à saber: autonomia, justiça, beneficência e não-maleficência.

\*Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XV, n. 142, p. 12, jul. 2002.

## **Pesquisa tem que ser ética\***

**Sérgio Rego e  
Fermin Roland Schramm**

Diretores da Sociedade de Bioética do Estado do Rio de Janeiro, membros da Comissão de Bioética do CREMERJ, pesquisadores do Núcleo de Bioética e Ética aplicada da ENSP/FIOCRUZ, coordenadores do CEP da ENSP/FIOCRUZ.

**Marisa Palácios**

Coordenadora do CEP do NESC/UFRJ, professora adjunta da Faculdade de Medicina da UFRJ.

As discussões sobre aspectos éticos das pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil, apesar de fortemente impulsionadas desde a publicação da Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, vez por outra surpreendem pelo aparente desconhecimento de profissionais envolvidos com esse tipo de atividade. Vejam este fato: em 17 de março deste ano, o Correio Braziliense publicou uma longa reportagem sob o título: “Brasil tem 1,6 milhão de cobaias humanas”. Nessa reportagem, o jornalista Solano Nascimento demonstrou como nossa população ainda é exposta à riscos e agravos à sua saúde em pesquisas realizadas sem que os princípios éticos - universalmente reconhecidos na Declaração de Helsinque e expressos e, em nosso país, na Resolução nº 196/96 e seguintes do Conselho Nacional de Saúde - sejam respeitados. Os fatos descritos nesta reportagem, premiada no concurso de jornalismo científico promovido pela OPAS como a melhor entre as publicadas entre julho de 2001 e março de 2002, não podem ser displicentemente ignorados ou esquecidos pela sociedade.

Os argumentos de médicos de prestigiadas universidades de todo o país para justificarem suas pesquisas com placebos, com indivíduos vulneráveis, apresentados na reportagem de Nascimento, são patéticos: “Era necessário usar o placebo para dimensionar seu efeito”. Segundo a reportagem, ele induziu crianças a um ataque de asma, para medir a intensidade da crise e deu placebo à parte delas. Justifica-se afirmando que “A pesquisa idônea é aquela que usa placebo. Já enfrentei críticas por causa disso, e acho a postura da CONEP um pouco arcaica”. Ele deveria ter tido também da comunidade científica mundial, já que a Declaração de Helsinque, da Associação Médica Mundial, preconiza que o uso de placebo só se justifica em doenças para as quais não existem tratamentos conhecidos.

Em estudo onde foram identificadas 353 crianças com esquistossomose,

apenas a metade delas recebeu o tratamento adequado - as demais receberam placebo. Por que? Disse a pesquisadora: “Não foi uma pesquisa antiética. Eu queria mostrar que o tratamento deve ser dado a todas as crianças.” Ela repetiu, mal comparando, o famoso estudo com negros sífilíticos em Tuskegee, nos EUA (que deu origem ao ilustrativo filme “Cobaias”), deixados sem tratamento durante décadas para que se observasse a história natural da doença.

Não é possível que parte da comunidade científica nacional e, de modo particular, a médica, continue a minimizar os riscos, os desconfortos e os danos (ainda que temporários) a que são expostos indivíduos na realização de seus estudos e pesquisas. É preciso que não haja nenhuma dúvida de que, a princípio, não há conhecimento científico que possa ser obtido através de pesquisa que justifique expor a vida e o bem-estar de outros a riscos de dano. Da mesma maneira que precisa ser reconhecida, de forma inequívoca, a impropriedade da utilização de informações de quaisquer pessoas para a realização de pesquisa sem que esta esteja perfeitamente esclarecida sobre os seus propósitos e que expresse esta concordância sem constrangimentos. Não importa se dão dados de prontuário, resultados de exames de materiais ou informações prestadas: elas são de propriedade daquele indivíduo e só podem ser utilizadas se este assim o consentir. É importante ressaltar que só se admite um projeto de pesquisa se for contribuir para diminuir incertezas sobre o tema proposto, seja um ensaio clínico ou qualquer outro tipo de pesquisa. Fosse o científico o único fator a justificar, do ponto de vista ético, uma pesquisa, estariam justificados os estudos realizados em Dachau, na Alemanha nazista.

Os relatos de Nascimento são comprovados através da leitura e crítica de periódicos científicos nacionais e internacionais. São estudo com placebo em doenças para as quais há existem terapêutica conhecida e disponível no país; estudos que provocam a manifestação de sintomas em pacientes de diferentes idades (até mesmo lactentes ou portadores de doenças mentais). Mas se estes estudos são realizados, muitas vezes à revelia do sistema Conep/CEP (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa/Comitês de Ética em Pesquisa), torna-se ainda mais incompreensível a apatia ou displicência com que são aceitos e publicados em periódicos científicos nacionais e internacionais, sem que sejam conhecidas reprovações de seus pares.

A Resolução nº 196/96 afirma que “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 as 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”.

A cientificidade da pesquisa é condição necessária mas não suficiente para a sua eticidade. As condições necessárias de eticidade de uma pesquisa são, entre outras, o respeito da autonomia dos sujeitos, objetos da pesquisa; a análise ponderada das repercussões provocadas pela utilização destes métodos e técnicas nos sujeitos da pesquisa e mesmo nas comunidades; a relevância da pesquisa em termos de que os benefícios e o ônus da pesquisa sejam repartidos de forma equânime; a garantia de que as populações vulneráveis serão protegidas.

É fundamental que todos os profissionais que participam de Comitês de Ética em Pesquisa, os pesquisadores comprometidos com a eticidade de suas pesquisas, bem como as instituições representativas da corporação médica mobilizem-se no apoio ao sistema Conep/CEP e na tarefa de, com sua atuação, impedirem a realização de pesquisas que detratam a Medicina e a atividade de pesquisa. Detratores do sistema Conep/CEP tentam argumentar que a aprovação ética de pesquisas nos países financiadores seria bastante e suficiente para que elas pudessem ser realizadas em nosso país e em nossa população. Esta submissão a interesses pouco claros e, eventualmente, não confessáveis, não pode prevalecer em um país que possui comunidade científica séria e preocupada com as repercussões de sua prática. O governo tampouco pode ceder a falsos argumentos como o de que o sistema Conep/CEP estaria impedindo nosso desenvolvimento científico. Não somos e não aceitamos ser tratados como seres de segunda classe, submetidos às pesquisas que jamais seriam realizadas com as populações que abrigam as sedes dos financiadores. Não é com tais pesquisas que se fortalece e se desenvolve a capacidade científica de um país.

\*Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XV, n. 143, p. 12, ago. 2002.



## **O difícil processo de decisão em situações críticas na Neonatologia. Quem decide por quem?\***

**José Luiz Telles de Almeida**

Médico e Membro da Comissão de Bioética do CREMERJ.

A relação contemporânea entre o médico e o paciente tende, cada vez mais, para um processo de decisão compartilhado. Neste processo, o médico contribui com sua experiência profissional e seu conhecimento técnico. O paciente, por sua vez, com suas crenças, sentimentos, valores e perspectivas futuras.

Este modelo “ideal” de decisão compartilhada nem sempre é possível, particularmente em situações críticas envolvendo a gestação e o nascimento. Além dos mais, nas avaliações clínico-terapêuticas, os médicos levam em consideração suas crenças e seus valores, ainda que inconscientemente. A situação, por exemplo, de uma gestante que carrega no ventre um feto com diagnóstico de inviabilidade e deseja interromper sua gravidez, pode encontrar a objeção de um médico pois este acredita que toda a vida tem um valor em si e que o aborto iria contra seus princípios morais.

Do ponto de vista ético, por conseguinte, a questão chave é o da responsabilidade no processo decisório. Na neonatologia, as decisões de negar um tratamento ou suspender as medidas já tomadas requerem, necessariamente, uma justificativa ética. A existência da tecnologia, por si só, não é razão suficiente para justificar uma ação, senão seria o assim chamado imperativo tecnológico, segundo o qual o médico se sentiria obrigado a utilizar a tecnologia só porque ela existe e está disponível.

Na situação do recém-nato, que não pode falar por si só e não tem uma história de vida onde se possa interpretar suas possíveis preferências, a tomada de decisão médica fica ainda mais complexa, pois o parâmetro de melhor interesse do paciente não se aplica.

A idéia de melhor interesse, por sua vez, remete a discussão para a difícil conceituação de qualidade de vida. Esta questão nos obriga a atentar para os efeitos,

tantos imediatos quanto em longo prazo, do tratamento dispensado aos recém-natos em situações críticas.

Se para os médicos e toda a equipe de saúde, o processo decisório nestas situações dramáticas é extremamente penoso, igualmente o é para os pais. Alguns obstáculos potenciais podem surgir no processo de esclarecimento pleno dos pais sobre a situação crítica vivida por seu filho recém-nascido.

Em primeiro lugar, quando o recém-nato é prematuro ou apresenta problemas médicos sérios, é de se esperar que os pais se encontrem perturbados de tal maneira que a comunicação com a equipe médica não se dá de forma satisfatória.

Ocorre, ainda, uma tendência de os médicos fazerem uso em demasia de terminologias próprias ao jargão médico, o que pode confundir mais do que esclarecer os pais. Ressalte-se que, apesar da distância da linguagem não ser intencional, ela revela a assimetria de conhecimentos e experiências entre os profissionais médicos e os pacientes, no caso dos recém-natos, os pais.

Por último, e não menos importante, aos pais é solicitada a decisão sobre questões extremamente delicadas, que podem ter efeitos de longo prazo, tanto para a criança quanto para toda a família. Apesar de todo o aparato tecnológico, é quase impossível antecipar situações que poderão ocorrer, como, por exemplo, o dia-a-dia de cuidados especiais que a criança vai necessitar no futuro; o impacto sobre a estabilidade matrimonial e familiar; os recursos (materiais e humanos) necessários para o devido cuidado da criança etc.

Tais questões estão a criar a imprescindível necessidade (e a possibilidade) de um fecundo trabalho de colaboração entre os profissionais de diversas especialidades do campo da saúde e outras profissões afins. Tem o potencial, ainda, de criar um laço relacional diferenciado entre os profissionais e os pacientes.

Este é um debate no campo da bioética que cada vez mais se torna necessário. Quantas decisões cruciais para a vida do recém-nato e para toda a família têm sido tomadas pelos médicos em nossas UTIs neonatais em processos de absoluta solidão?

\*Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XVI, n. 151, p. 6, abr. 2003.



## A bioética e o idoso\*

**Arnaldo Pineschi**

Conselheiro e Coordenador da Comissão de Bioética do CREMERJ.

O envelhecimento, a velhice e o idoso são um processo, uma situação e um ator que, esse ano, estão a merecer um acentuado destaque, tanto na mídia como nas ações de diversas instituições, públicas e privadas. É um ano dedicado ao idoso, procurando mostrá-lo de uma maneira holística, valorizando suas características, respeitando seus medos, entendendo suas doenças, suas carências, seus objetivos e seus limites.

Há que se procurar abolir ou diminuir os preconceitos existentes em relação ao idoso, procurando entender o que é o envelhecimento e as limitações por ele impostas, que culminam com uma dependência que, não raramente, afetam a auto-estima por vários motivos mas, principalmente, por interferirem com sua autonomia e privacidade.

A velhice dá a sabedoria necessária e suficiente para que o idoso saiba escolher o melhor para si em cada momento de sua vida.

Citando um autor, José Mário Tupiná Machado, em artigo intitulado Bioética em Geriatria, graças à felicidade do texto, reproduzimos parte que exprime como devem ser encarados o idoso e o envelhecimento:

“... Os medos e os preconceitos em relação à velhice estão muito mais ligados às doenças típicas da mesma do que a ela própria. Em vez de se evitá-la, o coerente seria vislumbrar e investir num envelhecimento bem sucedido. A grande vitória da vida está em se experimentar todas as fases da mesma, usufruindo todos os prazeres que cada uma delas pode oferecer. Envelhecer sim, porém com o máximo de autonomia, dignidade e no seio da família. Para isso, deve-se manter um investimento em longo prazo. Este deve ser feito de forma preventiva, desde a fase intra-uterina até a velhice passando por todas as fases intermediárias”.

É claro hoje que existe a necessidade da hierarquização dos problemas e das soluções que se apresentam para que não se perca a coerência na assistência ao idoso: deve ser sempre lembrado que, à medida que o envelhecimento progride, o

prognóstico passa a ocupar lugar de destaque em relação ao diagnóstico e a algumas terapêuticas indicadas. Isso torna imperativo o conhecimento do idoso e do processo que o envolve para que se possa avaliar o risco-benefício de certas condutas, que podem ser tão agressivas que não se justifiquem face ao que oferecem no contexto que se apresenta.

Qual o critério considerado para se abrir mão ou não do uso de uma tecnologia de ponta em um idoso?

Todos os programas em prol do idoso devem, obrigatoriamente, contemplar um criterioso estudo de alocação de recursos que contemple uma equidade e que o privilegie em toda a sua totalidade - o seu reconhecimento não como doente ou como uma doença, mas sim como um ser integral com características e necessidades próprias.

Como equalizar os custos com a assistência sem se desviar dos preceitos éticos e morais, promovendo um controle de custos que não prive o idoso de suas necessidades?

Os serviços e instituições deverão ter um programa que contemple a prevenção com ambições de detectar, manter e recuperar a saúde, analisando os fatores de risco do envelhecimento e o perfil de morbidade a ele inerente.

Também a finitude deve ser lembrada quando se lida, cuida ou quando se trata de um idoso. A vida, mesmo sem doenças, carece de cuidados, tornando muito importante, no contexto de hoje, o envolvimento de indivíduos na lide de cuidar do idoso, numa abordagem paliativa que vá proporcionar dignidade e a manutenção da auto-estima.

\*Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XVI, n. 152, p. 12, maio 2003.

## Conceito geral de Bioética\*

**Olinto Pegoraro**

Membro da Comissão de Bioética do CREMERJ.

É sempre útil recordar os conceitos centrais da bioética fundada na ética geral. Não só é útil, mas necessário, tendo em vista que a maior parte dos que se confessam “bioeticistas” nunca fizeram um curso de filosofia. A bioética é a disciplina ética que se formou em torno de pesquisas, práticas e teorias, que visam interpretar os problemas levantados pela biotecnociência e pela biomedicina. Por isso, a bioética é necessariamente interdisciplinar e de “identidade instável”, pois não é uma filosofia global, nem uma ética geral e muito menos uma ciência. Ela se situa na confluência do saber tecnocientífico, especialmente biológico, com as ciências humanas, como a sociologia, a política, a ética e a teologia.

Sendo uma identidade instável, a bioética tem a importante característica de situar-se “no espaço aberto” de uma sociedade pluralista, onde se confrontam concepções diferentes e até irredutíveis umas às outras, onde se fala linguagens conflitantes sobre um mesmo assunto, como por exemplo, a concepção *in vitro*: um é o discurso do geneticista, outro é o psicanalista e diferentemente dos dois falam o sociólogo e o teólogo.

Tudo isto constitui a singularidade ou originalidade da bioética como interação dos saberes e será tanto mais criativa quanto mais for praticada no espaço público das sociedades pluralistas, onde os problemas éticos são discutidos pela tecnociência, pelas crenças religiosas e concepções filosóficas que, coexistindo pacificamente, debatem o sentido ético da vida e da morte.

Neste amplo espaço, é fundamental que a bioética mantenha sua identidade filosófica quando discute pressupostos éticos, esclarece conceitos e valores toma decisões sobre situações concretas, como, pronunciar-se pró ou contra o congelamento de embriões excedentes. Caso a bioética se afaste desta posição poderá tornar-se casuística, pragmática, sem raízes éticas, guiando-se apenas por uma espécie de jurisprudência, que toma decisões semelhantes em casos semelhantes. Isto não significa que a bioética deva distanciar-se das situações cotidianas. Mas se ela abandonar o juízo ético-prático sobre casos concretos, suscitados pela tecnociência, perde-se em abstrações e concepções universais, sem

força para decidir eticamente sobre os problemas da biomedicina.

Por isso mesmo, a bioética, que precisa conviver com o marco teórico e prático, está longe de ser uma teoria ética precisa, com objetivos bem determinados. Felizmente, ela é necessariamente imprecisa, devendo sempre repensar seus marcos teóricos, em função dos novos avanços da tecnociência.

Hoje, está mais claro o campo de atuação da bioética. Gilbert Hottois, sintetiza o espaço de sua atuação em cinco pontos: 1) a bioética atua sobre os problemas levantados pela biologia e biomedicina; 2) a contribuição da bioética, neste campo, será ético-filosófica, pois a biomedicina levanta questões que ultrapassam sua competência e caem no campo da ética. Porém, a bioética não é uma nova ética, mas emerge de toda a tradição filosófica; 3) a bioética abrange discursos teóricos ético-filosóficos e juízos práticos sobre as questões cotidianas, apresentadas pela tecnociência e biomedicina; 4) a bioética se move na pluridisciplinariedade e no confronto pluralista das idéias; 5) a bioética estende-se à eco-ética, como segue abaixo.

Do ponto de vista histórico, a bioética surge de uma corrente de pensamentos preocupada com três grandes temas. O primeiro refere-se às descobertas tecnocientíficas. Estes avanços não significam uma melhoria para a vida humana, pois nem tudo o que é possível necessariamente fazer, cientificamente é ipso facto bom para a vida. Dependendo das decisões humanas, a ciência pode ser usada para construir a vida ou para destruí-la, como aconteceu com a energia atômica. Portanto, a ambivalência da ciência e da técnica é uma preocupação fundamental para a ética e a bioética. Enfim, não é verdade que tudo o que se pode fazer tecnicamente sobre a vida deve ser feito, sob a alegação que estimula o progresso.

O segundo tema importante da bioética é a eco-ética, que se ocupa do ambiente onde nascem, vivem e morrem as formas de vida. Sem a preservação do ambiente natural, todas as formas de vida estão ameaçadas de extinção. Daí decorre a necessidade da ética e a bioética se integrarem com a eco-ética e em campanhas de defesa do ecossistema, abrindo o espaço para uma bioética cósmica, levando em seu bojo a renovação geral da ética.

O terceiro tema da bioética é a relação da tecnociência com as três formas de

vida. A manipulação genética de plantas, de animais e do ser humano pode desequilibrar as espécies ou mesmo fazê-las desaparecer. Por isso, a bioética é chamada a pensar não só na vida humana, mas em todas as formas de vida e no ecossistema que as abriga.

É certo que a bioética, sendo uma teoria recente e construída sobre os progressos genéticos de hoje, elaborou conceitos éticos mais ágeis e flexíveis. Por isso, a bioética enfrenta desafios muito mais vastos como as modificações genéticas do homem, dos animais e vegetais e as transformações científicas do ecossistema, coisas inimagináveis em tempos passados.

Hoje importa sugerir uma convergência e uma solidariedade antropocósmica entre biogenética e a ciências naturais com o saber simbólico da filosofia, da ética e da bioética. A bioética ficaria sem identidade se por ventura se afastasse da grande tradição filosófica e da ética. É por isso que a bioética, situada na confluência da tradição ético-filosófica e da pesquisa genética de ponta, está em condições de contribuir, poderosamente, na revitalização das questões filosóficas e éticas.

São quatro os principais paradigmas de bioética: secular, confessional, principialista e fenomenológico. Os três primeiros referem-se quase que exclusivamente à bioética da área da saúde; o quarto é mais abrangente ao postular a bioética da solidariedade antropocósmica.

\*Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XVI, n. 155, p. 12, ago. 2003.



## A propósito de ética\*

Dante Hugo M. Silva Tello  
Médico Cirurgião.

Falar em moral, ética e deontologia numa sociedade de fortes emoções, com hábitos e costumes mal definidos sobre o bem e o mal, numa sociedade na qual a escala de valores está totalmente invertida, onde somente se busca o benefício pessoal, sem levar em conta a forma de consegui-lo, importando somente o “sair-se bem” para chegar a um fim, na qual a pessoa é beneficiada e louvada, mesmo que se use proibidos pela moral.

Falar de tudo isso é difícil, correndo o risco de ser tratado como antiquado, careta, ultrapassado, fora de época e muito mais.

Será possível ensinar a virtude? ... E o que é a virtude? ... O que é o bem? ...

Questionamentos que talvez os filósofos saibam responder melhor.

Mas sim, é possível dizer que todos os atos e costumes devem ter um único fim: a felicidade do ser humano. Cada um de nós pode e deve fazer algo pelos outros sem egoísmo, sem orgulho e sem pensar em recompensas.

Com o passar do tempo, a política, a arte e a ciência foram adquirindo uma autonomia cada vez maior, e a ética, bem como a religião em geral, foram perdendo a hegemonia que exerciam sobre a sociedade tradicional.

Em um segundo tempo, a economia (neoliberal?) assumiu o papel dominante, ficando, inclusive a ética, subordinada a ela.

A consciência, muitas vezes, passou a ser considerada uma forma de censura e de cerceamento da liberdade e, esta última, adquiriu status, direito de plenitude sem limites, chegando muitas vezes a transformar-se em libertinagem.

Tudo se justifica em nome da liberdade e a busca do “melhor produto”, não aquele que é “melhor” para o ser humano, e sim aquele que dá mais lucro.

A tecnologia vai se superando dia-a-dia, transformando-se numa verdadeira “deusa” dos tempos modernos. A “ética da manipulação” aparece e alcança sua plenitude, regida por grupos dominantes que afirmam: “É assim que tem que ser”.

A filosofia de vida assume uma conotação nova: “os outros que se danem”.

A educação, o respeito, a integridade, a solidariedade, a amizade, a união, o companheirismo, a responsabilidade, a honestidade e etc., convertem-se em algo distante e nebuloso, utópico talvez, irrisório para alguns e para outros até desconhecido.

Se tudo isso acontece na sociedade atual, olhemos na direção das profissões e vejamos o panorama. Será que elas, formando parte dessa sociedade, têm sofrido “contaminação”? Será que, sendo parte do mesmo problema, estão lutando para manter o nível que lhes corresponde?

A medicina, uma das mais nobres profissões, de homens especialíssimos, de condições também especiais, tanto morais como de profundo conhecimento do ser humano. De homens que devem ter uma integridade absoluta, honestidade, humildade; espírito de entrega sem limites e com profundo respeito pelo ser humano, fazendo da profissão um sacerdócio. Homens sempre atualizados e que lutam ardorosamente por um único fim: contribuir para a felicidade do ser humano através da saúde.

Como essa sociedade os teria afetado?

Esses homens que ao iniciarem sua carreira, com essas ilusões de serviços, encontram-se com essa sociedade à qual nos referimos; a sociedade que os limita e às vezes os chantageia, tentando tirá-los do nível que deveriam estar, convertendo-os muitas vezes em inimigos do homem e inimigos dos próprios colegas, numa luta pela sobrevivência.

Esses homens que antes levavam, na sua pasta de médico, todo o necessário e indispensável para o atendimento médico de urgência e agora levam pasta cheias de documentos administrativos (de grupos de convênio, firmas jurídicas etc.), sendo também obrigados a primeiro perguntar: “Qual é o convênio?” antes de falar, “Em que



posso ajudar?” ou “O que está sentindo?”. Por que teriam que estar preocupados com a assinatura dos documentos dos convênios, muitas vezes em momentos e lugares inadequados, antes de concentrarem-se exclusivamente no ato médico?

Num momento de avanço tecnológico na medicina - importante e necessário - e diante de todas essas mudanças, não se pode perder a integridade, a postura, a humildade, a sensibilidade e sobretudo o carinho e o respeito pela vida do paciente. Se cada médico se colocasse no lugar do paciente o trataria como gostaria de ser tratado; e com os colegas, o trato seria mais fraternal.

Se o médico é um homem educado e culto, não tem necessidade de falar e agir grosseiramente. Pode e deve concentrar-se no ato médico, porque é capaz de fazê-lo e deve tratar seus pacientes da mesma maneira. Não porque tem que “fazer uma social” mas porque está preocupado e se interessa pela sua saúde e bem estar.

Talvez se existisse nas Faculdades de Medicina o curso regular de ética médica, pudéssemos reforçar o que foi dito anteriormente e sentir mais profundamente nosso juramento. Lembrando que não temos por que nos sentir donos dos conhecimentos adquiridos, já que tudo o que sabemos nos foi transmitido por outros e teremos que fazê-lo também com os que nos seguem; devemos sentir orgulho, sim, pelo esforço e pela conquista da profissão.

Dissemos que o médico deve ser um homem especial, que deve tratar e ser tratado com respeito e dignidade.

Mas respeito não se impõe, se ganha, e não basta conhecer a ética; é preciso vivê-la.

Mas também essa sociedade precisa mudar, precisa ver o médico, não como um semideus, e sim como um ser humano que só deseja o bem dela. Precisa fazer com que o médico tire da pasta esses documentos que foi obrigado a colocar por essa mesma sociedade e, colocar novamente o tensiômetro e o estetoscópio.

Essa mesma sociedade precisa dar as condições de segurança, decência, confiança e tranqüilidade, para poder receber em troca todos os conhecimentos e a dedicação do médico que vive e trabalha eticamente.

Convoco meus colegas a não deixar de reeducar a minoria dos nossos colegas que não sabem o verdadeiro sentido da nossa profissão de médico.

Felicito e peço às nossas entidades reitoras que continuem a luta pela dignidade e respeito médico, para que, apesar de viver numa sociedade violenta e injusta, ainda possamos falar de moral, ética e deontologia, e aplicá-las no dia-a-dia.

\*Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XVI, n. 156, p. 6, set. 2003.

## Uma análise bioética da “casa de parto”\*

Arnaldo Pineschi

Conselheiro e Coordenador da Comissão de Bioética do CREMERJ.

**“A mãe e seu feto, por tudo que representam para a sociedade e para a família, não merecem esse tratamento proposto pelas autoridades que defendem as “casas de parto”**”

A Bioética se insere no contexto social como forma de garantir o bem estar da pessoa, como fruto de qualquer política adotada para a sociedade, segmentada ou na totalidade.

Quando se diz sociedade segmentada, se quer dizer daquela fração social que tem características socioeconômicas definidas e que para as quais se desenvolvem estratégias e políticas específicas. Específicas porque, de fato e na prática, atingirão somente aquela determinada fração, em que pese haver divulgação em contrário afirmando ser abrangente para toda a sociedade: esse é o caso da Casa de Parto preconizada para o Município do Rio de Janeiro.

Seria falacioso afirmar que a casa de parto é uma iniciativa para atingir toda a sociedade, quando se sabe qual é a faixa social para a qual ela foi idealizada.

E essa faixa ou segmento social é justamente aquela mais vulnerável, com menos acesso e menos informada, que vai procurar os serviços dessa instituição pensando encontrar um tipo de atendimento e vai constatar estar recebendo outro tipo, muito aquém daquele atendimento que merece, enquanto pessoa e que alberga outro ser.

O binômio mãe-filho personifica uma situação tão específica que, no mínimo, é um desrespeito à cidadania querer submetê-lo a uma condição de risco pela vulgaridade que se quer imputar no ato de nascer.

O nascimento reveste-se de uma aura de doação, de amor e de singularidade, que não pode prescindir de todos os cuidados necessários e disponíveis para que esse

momento único seja o início de uma vida sadia e não de uma vida de angústias, seqüelas e tratamentos.

À luz do Principlismo, como uma das correntes de entendimento da Bioética, há que se fazer considerações e ilações com as características da Casa de Parto que se quer implantar no Rio de Janeiro. Todo o ato envolvendo seres humanos deve ser pautado pelos princípios éticos básicos: respeito pela pessoa, beneficência, não maleficência e justiça.

O **respeito pela pessoa** abriga em seu conceito duas considerações éticas fundamentais, que são:

- a) **respeito pela autonomia**, que pressupõe que a pessoa é livre para fazer suas escolhas pessoais desde que suficientemente esclarecida. Não havendo a chance dessa escolha por falta de informação, não haverá a possibilidade de opção e, claro, não estará havendo o exercício da autonomia.

Sobre a Casa de Parto é obrigatório que a sociedade seja esclarecida sobre o que realmente está sendo proposto e a que ficará exposta quando for atendida em um local onde a composição de pessoal não contempla a presença do médico em sua equipe de assistência à gestante. Essa gestante não merece ter seu filho em um local que ela imagina de uma maneira e que, na realidade, não vai lhe dar o suporte necessário ao atendimento de nenhuma intercorrência, para si e para seu filho. Imagine uma situação em que uma gestante esteja totalmente consciente do que é a casa de parto e em que condições seu filho nascerá e, mesmo assim, opte por ter lá o seu filho, exercendo a sua autonomia plena: mesmo nessa situação essa gestante não tem o direito de expor seu feto a riscos desnecessários, já que esse feto é uma pessoa dependente da mãe, mas não é parte do seu corpo.

- b) **proteção de pessoas com autonomia diminuída**, requerendo que pessoas dependentes ou vulneráveis sejam protegidas contra danos ou abusos.

Na situação anterior, a ação da mãe pode ser lesiva ao feto e com isso causar danos: seria um abuso de poder da mãe com maus- tratos com o feto. Por isso que a Casa de Parto preconizada para o Rio de Janeiro, com seu modelo sem médicos, é

omissa na proteção contra os danos ao feto, que já é pessoa, é dependente e é vulnerável.

O que se vê é um total e frontal desrespeito ao princípio de autonomia e de respeito à pessoa.

A **Beneficência** diz respeito à obrigação ética de maximizar benefícios e minimizar danos ou prejuízos, procurando sempre fazer o bem. A **Não-Maleficência** refere-se a não fazer mal a outrem.

Esses dois princípios proíbem infligir dano deliberadamente. Só há justificativa para se causar um dano se estiver em jogo um bem maior, como a vida. Também há que se respeitar o conceito de que só poderá haver um dano se, em decorrência dele, houver um benefício para a própria pessoa (é o exemplo da amputação necessária em um caso de necrose para que a vida do paciente seja preservada).

No caso da Casa de Parto, qualquer dano causado à mãe ou ao feto decorrente de uma complicação não identificada ou não tratada a tempo, pelo fato de não haver médico presente ao parto, é um flagrante desrespeito a esses dois princípios, pois que será um dano deliberado, com nexos causal e conseqüente direito da política desastrada que se adotar.

A **Justiça** refere-se ao ato de dar a cada pessoa o que lhe é devido, tratando cada um de acordo com o que é moralmente certo ou adequado. É a **eqüidade** na distribuição e no acesso. Por esse princípio não se pode negar à pessoa o acesso ao que de melhor se dispuser para a satisfação de suas necessidades. Essa eqüidade pode ser exercida de duas maneiras: numa política de dar tudo a todos ou noutra de dar mais a quem tem menos. As duas se completam se houver uma hierarquização justa e ética dos serviços de saúde.

E a Casa de Parto, nos moldes propostos nega, prévia e deliberadamente, o acesso ao atendimento médico (obstetra, pediatra, anestesista), dando uma clara demonstração de iniquidade no trato com a gestante e com o feto. Esse, por ser vulnerável, merece mais ainda todo o acesso a tudo que for possível para seu benefício.

Os princípios da Bioética são o molde para uma postura ética nas condutas humanas. Desse molde saem as formas utilizadas para edificar uma sociedade.

Qualquer organismo que lute pela defesa da sociedade adotará posição contra essa casa de parto que ora se propõe, por entender que a sociedade será enganada ao pensar em um tipo de atendimento para as suas gestantes, que não existirá, e com a agravante de só ser descoberto no momento em que um dano for iminente ou já estar instalado.

Esse modelo, sem a assistência médica presente, fere todos os princípios bioéticos e tenta minimizar o ato do nascimento a algo que não mereça cuidado. Esquece-se de todos os trabalhos científicos que mostram a maior incidência de problemas neurológicos e respiratórios nos recém-nascidos sem assistência pediátrica ao nascer, bem como de distócia e complicações clínicas na evolução do trabalho de parto sem a assistência do obstetra.

\*Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XVII, n. 161, p. 12, fev. 2004.

## Comitês hospitalares de ética e de bioética\*

**Sérgio Rego e José Luiz Telles de Almeida**

Médicos, Pesquisadores da ENSP/FIOCRUZ, Membros da Comissão de Bioética do CREMERJ e Diretores da Sociedade de Bioética do Rio de Janeiro.

É comum perguntarem aos membros da Comissão de Bioética do nosso Conselho sobre as diferenças, semelhanças, sinergias e conflitos entre a bioética e a ética médica profissional, deontológica e os respectivos comitês hospitalares. À grosso modo, para uma resposta rápida, podemos dizer que as éticas profissionais estão inseridas no amplo campo das éticas aplicadas à saúde - que pode, por sua vez, ser considerada uma definição possível para a bioética. Entretanto, as éticas profissionais constituem normas morais passíveis de observância apenas por aqueles que compartilham de determinada formação e atuação profissional. É claro que os comitês ou comissões de ética ou bioética guardam diferenças significativas tanto em sua composição como em seus propósitos e procuraremos deixá-las clara neste breve texto.

As Comissões de Ética Médica são atualmente regulamentadas pela Resolução CFM nº 1.657/2002 que apresenta, como uma de suas justificativas, “a necessidade de, entre outras finalidades, descentralizar os procedimentos relativos à apuração de possíveis infrações éticas”. Seus capítulos iniciais deixam claro que elas são vinculadas aos Conselhos e não às unidades de saúde, tendo, por delegação deles, “funções sindicantes, educativas e fiscalizadoras do desempenho ético da medicina em sua área de abrangência”. A descrição de suas competências inclui as funções básicas de supervisão, orientação e fiscalização do exercício da atividade médica. Trata-se, portanto, de uma estratégia para assegurar maior eficiência e eficácia em garantir à sociedade que os maus profissionais serão identificados e sofrerão sanções, e ainda, garantir à corporação que atuará de forma mais próxima de seus pares para atender às suas necessidades regulatórias. Sendo um “braço” do Conselho de Medicina, são compostas tão somente por médicos e apenas estes respondem por suas atividades perante esta comissão. Como a resolução mesmo afirma, estas comissões podem “encaminhar aos Conselhos Fiscalizadores das outras profissões da área de saúde que atuem na instituição, representações sobre indícios de infração de seus respectivos Códigos de Ética”.

Enquanto a história da ética médica é conhecida pela maioria dos colegas e

situa-se nos longínquos tempos de Hipócrates, a história da bioética costuma ser contada a partir ou do final da Segunda Guerra Mundial (com a criação do Código de Nüremberg) ou do final dos anos sessenta nos Estados Unidos. Seja qual for o marco de referência que se adote, alguns fatos estão presentes em ambas as narrativas. Um deles é o episódio que se passa em Seattle, em 1962, após a invenção do dialisador. Havendo a impossibilidade de se assegurar o acesso de todos os potenciais beneficiários à nova tecnologia, criou-se um comitê que estabeleceu critérios para o estabelecimento de quem teria prioridade de acesso. Este episódio representou um momento muito particular na história da medicina, um momento em que não-médicos passaram a opinar formalmente sobre o acesso a um tratamento. Esta “invasão” da beira do leito por atores não-médicos justificava-se pelo fato da saúde dos indivíduos e das populações não mais poderem ser consideradas como uma preocupação apenas nossa, ainda mais quando se trata de estabelecer diretrizes políticas. Em 1968, após o primeiro transplante cardíaco inter-humano, o então senador Mondale propôs a criação de uma comissão que discutisse as questões éticas decorrentes das novas tecnologias que vinham sendo incorporadas na prática médica. Em 1973, após virem a público algumas experiências realizadas em humanos nos Estados Unidos, o senador Kennedy propôs a criação da Comissão sobre Qualidade da Assistência à Saúde e Experimentação em Humanos, mais tarde transformada em Comissão Nacional para a Proteção de Seres Humanos. Segundo Goldim e Francisconi (1998), a primeira proposta de criação de um comitê hospitalar para avaliar os valores éticos e outros valores referentes ao tratamento de pacientes individuais foi feita por uma pediatra, que esperava dividir responsabilidades em relação a quando interromper ou não terapias de manutenção artificial de funções vitais e outras questões éticas do cotidiano da prática clínica.

Em 1976, ocorreu o chamado “caso Karen Quinlan” onde a Justiça determinou que a Comissão de Ética do hospital confirmasse o diagnóstico e o prognóstico da paciente, obrigando assim ao hospital criar tal comissão, que até então não existia. A partir deste ano, mais casos foram sendo relatados em que médicos ou administradores de hospitais determinavam criação de comitês para revisão de decisões ou apoiar a tomada de decisões em diversas unidades de saúde. A partir de 1994, a Associação Americana de Hospitais recomenda que os hospitais tenham mais comitês.

Os comitês até aqui descritos com base em seu desenvolvimento nos Estados



Unidos têm, como característica principal, serem compostos por profissionais de diferentes formações, incluindo de fora da área de saúde. Quanto a forma de atuação, tanto podem ser consultivos como deliberativos, tendo como objeto de atuação situações concretas do cotidiano da assistência individual ou as políticas/diretrizes hospitalares. Já temos alguns comitês semelhantes funcionando em nosso país. O primeiro a ser criado foi o do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, seguido pela Universidade de Londrina, o da PUC de Porto Alegre, o da USP, do INCa e, mais recentemente, o da UFRJ. Se a própria enumeração dos primeiros comitês criados os identifica como ligados a instituições de ensino, não há razão para que continuem restritos a eles.

A constituição de um comitê hospitalar de bioética não é, entretanto, um artifício para diminuir a autoridade ou a responsabilidade dos profissionais envolvidos na assistência, muito menos a dos médicos. O comitê ajudará na discussão de questões, dilemáticas ou não, relacionadas com a assistência, buscando identificar fundamentos racionais éticos que amparem as decisões a serem tomadas. Como parte do processo de empoderamento dos usuários, que vem sendo defendido pela Associação Médica Mundial e que já é amplamente aceito em nosso país, desde a 8ª Conferência Nacional de Saúde, é indispensável que os Comitês não apenas incluam representantes de usuários, como também sejam acessíveis a consultas por eles ou seus parentes. Dessa forma, esperamos superar aquele quadro em que apenas um profissional toma a decisão, baseado em seus próprios valores e crenças, sem que tenha a oportunidade de, sem constrangimento, discutir a questão com seus colegas e com representantes da sociedade.

\*Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XVII, n. 163, p. 12, abr. 2004.



## O sigilo médico e a criança vítima de maus-tratos\*

**Paulo Cesar Geraldês**

Conselheiro do CREMERJ, Doutor em Saúde Mental (IPUB/UFRRJ), Mestre em Saúde Coletiva (IMS/UERJ).

**“O médico que tiver conhecimento, de qualquer forma, que uma criança esteja sofrendo, ou tenha sofrido, por parte de familiares, conhecidos ou estranhos, deve, como compromisso de consciência ética, denunciar o fato”**

O sigilo de que se reveste o ato médico deriva de tradição milenar e consubstancia-se documentalmente no juramento atribuído a Hipócrates. Em determinado trecho do texto, o médico se amaldiçoa, caso revele a outra pessoa qualquer informação sobre o seu paciente.

No Brasil, a questão do sigilo médico é regulamentada pelo Código de Ética Médica, aprovado pelo Conselho Federal de Medicina, através da Resolução nº 1.246, de 8 de janeiro de 1988. O principal artigo sobre o tema é o de nº 102 que reza: “É vedado ao médico revelar fato de que tenha conhecimento em virtude do exercício de sua profissão, salvo por justa causa, dever legal ou autorização expressa do paciente”.

Tradicionalmente, se afirma que só com o consentimento expresso dos pacientes podem ser fornecidas as informações constantes do prontuário, boletins médicos ou folhas de observação clínica.

Entretanto, algumas situações clínicas podem ocorrer que determinem exatamente o oposto, isto é, que a forma mais humanitária de agir seja não guardar o sigilo, revelando fatos que se conhece através do exercício profissional. Como exemplo histórico, podemos lembrar os episódios relacionados com as torturas, em que a posição ética correta é a de informar a ocorrência das mesmas, ainda que o médico tenha conhecimento destes fatos no decorrer de uma consulta médica do próprio torturador. Neste caso, temos o hipotético direito de sigilo do torturador versus o direito humano do torturado, e o que prevalece obviamente é o direito de divulgação do fato de que foi vítima o torturado.

Da mesma forma, flui o raciocínio no caso da criança vítima de maus-tratos. O

médico que tiver conhecimento, de qualquer forma, que uma criança esteja sofrendo, ou tenha sofrido, por parte de familiares, conhecidos ou estranhos, deve, como compromisso de consciência ética denunciar o fato.

Estas considerações vieram à baila, através de parecer elaborado pela Câmara Técnica de Saúde Mental do Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro, sobre o assunto, suscitado por um médico que questionava como deveria agir frente à revelação feita por um cliente que afirmara, em consulta, que teria espancado o filho em diversas ocasiões.

A Câmara Técnica de Saúde Mental do CREMERJ, coordenada à época pelo autor e composta, na ocasião, pelos médicos Miguel Chalub, Alexandre Lins Keusen, Lúcia Abelha Lima e Raffaele Infante, concluiu em seu parecer, aprovado pela Plenária dos Conselheiros em 29/01/1999 (nº 76/99), o seguinte:

“Da análise do Código de Ética Médica, do Código Penal Brasileiro e da Lei nº 8.069/90 (Estatuto da Criança e do Adolescente) infere-se que:

1 - o médico tem o dever legal de comunicar à autoridade competente casos de maus-tratos e de abuso sexual contra crianças e adolescentes, ainda que haja apenas suspeita;

2 - se o médico assim não proceder comete infração administrativa, sujeitando-se à pena de multa;

3 - portanto a comunicação à autoridade competente não acarreta infração ética por parte do médico, não se configurando assim violação do segredo profissional;

4 - ainda que se entenda que abuso sexual não esteja compreendido na expressão legal maus-tratos, pode-se invocar para a comunicação à autoridade competente que o menor não tinha capacidade de avaliar seu problema e de conduzir-se por seus próprios meios para solucioná-lo ou que haveria danos para si com a não revelação do segredo. Isto se aplicaria em especial aos menores de 14 anos. Portanto, a comunicação à autoridade competente, neste caso, também não configura violação do Código de Ética Médica.”

O entendimento do CREMERJ sobre o tema foi empalmado pelo poder público estadual que elaborou a Resolução SES nº 1.354, de 9 de julho de 1999, assinada pelo Secretário de Estado de Saúde, Gilson Cantarino O'Dwyer, que determina a obrigatoriedade de Notificação Compulsória de Maus-Tratos, tendo por vítimas crianças e adolescentes até 18 anos incompletos e portadores de deficiência.

Entre as considerações elencadas na Resolução, cita-se que o crescimento do fenômeno da violência vem afetando de forma significativa os níveis de saúde das crianças e adolescentes; que as causas externas já são responsáveis por ¼ dos óbitos de menores de 20 anos no Estado do Rio de Janeiro; e que a identificação precoce dos problemas passíveis de intervenções podem contribuir para a redução destes agravos. É, portanto, de se esperar que um novo olhar seja lançado a situações corriqueiras, tais como uma esfoladura, queimadura, contusão, escoriações, marcas diversas etc.

Em qualquer circunstância, o objetivo é o de interromper um processo continuado que possa estar atingindo de qualquer maneira a criança.

Em conclusão, podemos afirmar que os mecanismos de proteção da nossa juventude estão, consideravelmente, mais enriquecidos com os novos instrumentos colocados à disposição do profissional médico, cabendo a este utilizá-lo em nome da ética, da saúde e da preservação da cidadania e dos direitos humanos.

\*Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XVII, n. 168, p. 12, set. 2004.



## Bioética e compaixão\*

**Rodrigo Siqueira-Batista**

Professor de Clínica Médica e Filosofia da Fundação Educacional Serra dos Órgãos (FESO) e  
Membro da Comissão de Bioética do CREMERJ.

**“É praticando a compaixão sem limites que uma pessoa desenvolve o sentimento de responsabilidade pelos semelhantes, o desejo de ajudá-los a superar de forma eficaz seus sofrimentos”**

**Dalai Lama**

As profundas transformações ocorridas nas sociedades ocidentais no século XX - guerras, “avanços” científicos, luta por direitos políticos, entre outros - acabaram por decretar, de forma praticamente definitiva, um genuíno ocaso das certezas, manifesto nas mais diferentes ordens de discurso, especialmente no horizonte mais amplo da moral. Tal foi o pano de fundo para a emergência da bioética, concebida pelo oncologista Van Rensselaer Potter (o criador do termo), em 1970, como uma nova ética científica capaz de dar respostas à deterioração das relações homem-natureza, na medida em que o ser humano, para Potter, se conduziria como um verdadeiro câncer para o planeta, possuindo uma ação extremamente deletéria sobre este.

A despeito desta conotação inicial - uma ciência da sobrevivência, cujos objetivos primevos seriam garantir a perpetuação da espécie humana e de sua qualidade de vida - houve uma paulatina transformação no campo conceitual abrangido pela bioética. De fato, a intensificação dos debates sobre a natureza da “nova” disciplina acabou por imputar profundas transformações em relação ao conceito inicialmente proposto, podendo ser esta atualmente compreendida como (1) uma ética aplicada aos problemas levantados pelas ciências da vida e da saúde, (2) um genuíno movimento cultural - cujos aspectos de maior relevância incluem a secularização difusa, o acentuado pluralismo e a grande valorização da autonomia individual -, ou ainda, preferencialmente, em concordância ao formulado pelo bioeticista Miguel Kottow, (3) como a disciplina que se refere à moralidade dos atos humanos que podem alterar, de forma irreversível, os processos também irreversíveis, dos sistemas vivos. Esta concepção - simultaneamente ampla, precisa e radical - abre a perspectiva para a mais adequada compreensão daquela que Fermin Roland Schramm chamou de tríplice função da ferramenta bioética: (1) descritiva, (2) prescritiva - as quais permitem explicitar os conflitos e propor a melhor forma de agir

diante deles - e (3) protetora, esta última uma recuperação do sentido originário da palavra grega *ethos* - no mundo homérico = dar “abrigo”, ou “guarda”, aos animais -, sem olvidar seus dois outros significados, caráter e costumes.

A caracterização estabelecida por Schramm & Kottow torna diáfana a intrínseca perspectiva cuidadosa e protetora da ética e, por conseguinte, da bioética. Mas por que proteger? Com qual intenção? Ou - atualizando a questão platônica apresentada no diálogo *Górgias* -, por que fazer o bem? A pergunta que se coloca refere-se à motivação para atuar nesta dimensão do cuidado e da proteção: o que seria capaz de mover um sujeito - por exemplo, profissional de saúde - no sentido de cuidar e proteger um outro - por exemplo, um enfermo em sofrimento? Haveria uma instância mais ampla permissiva ao amparo de uma pessoa - mas também, de uma população ou do próprio planeta?

Este é o cerne da questão: se a proteção pressupõe, de um modo distinto, o amparo a um outro que esteja em situação desfavorável, pode-se estabelecer quase intuitivamente uma conexão com a idéia de simpatia. Ora, ter simpatia - do grego *s?p??e?a* = padecer juntamente, simpatizar, compadecer - é ter com-paixão, originariamente na tradição ocidental com-partilhar o *p????* (*pathos* = paixão, sentimento, afeto arrebatador) do outro. Este é o sentido cristão de tomar para si o padecimento alheio - do latim *compati* = sofrer com (e não sofrer como) -, em uma clara referência ao martírio do Nazareno, capaz de sofrer pelos pecadores nos derradeiros momentos de sua vida terrena.

Sem embargo, a compaixão pode ser compreendida de forma bastante distinta: não enquanto tomada para si da dor alheia, mas sim como acolhimento incondicional do outro - de acordo com a dimensão evocada por *Karuna* (compaixão em sânscrito), fulcro das éticas budista e schopenhauriana - reconhecendo a plenitude de sua condição humana. Tal acolhimento implica o não-julgamento do outro (por exemplo, abstendo-se de reconhecê-lo como fraco ou como vítima), mas sim, e tão somente, a aceitação de sua condição de vivente, caracterizando o movimento de recebê-lo sem preconceitos e com profunda responsabilidade.

A compaixão pressupõe, assim, o deslocamento do “eu” em direção ao “outro”, a partir de uma peremptória deferência à inserção deste último na tessitura de sua própria existência. Nesta perspectiva, é incorreto compreendê-la enquanto piedade - desde que seja entendida apenas como a benevolência de alguém em uma



situação de “superioridade” para um outro em total impotência e penúria - esvaziando-se assim a identificação da compaixão com a mera comisseração, distinção que parecer não ter sido levada em consideração por Friedrich Nietzsche em sua crítica à moral. De outro modo, a verdadeira compaixão se estabelece entre intercessores que se reconhecem mutuamente entre si, na medida em que se compreende a vida como manifestação de um mundo ambíguo -prazeres e dores; felicidades e sofrimentos; sabores e agruras -, marcado pela impermanência e transitoriedade de todas as coisas, às quais todos os viventes, sencientes, estão invariavelmente submetidos.

Nascida para dar conta dos problemas intrínsecos ao binômio homem-natureza - tal qual a visão de Potter - a bioética vem sendo instada a subsidiar as discussões e decisões acerca de questões cada vez mais limítrofes no âmbito da existência. Neste movimento, integrar a compaixão aos demais fios que compõem seu grande tecido pode representar a lúdica síntese entre as visões originária e hodierna da bioética, na medida em que ser compassivo - ao contrário da adoção de um posicionamento paternalista, fundamentado em um mero sentimento de dó ou indulgência -, pressupõe o desenvolvimento e a prática de um amplo respeito pela vida - quiçá como a hospitalidade incondicional defendida por Jacques Derrida -, a partir do reconhecimento de que as relações (bio)éticas se desenrolam em um mesmo plano horizontal entre iguais. Afinal, ter compaixão, em última análise, implica acolher o outro, oferecendo-lhe morada, abrigo, e guarida - como no ethos homérico -, com a mesma intensidade e complacência segundo a qual todas as águas são recebidas, de modo incontendível, pela silenciosa imensidão do oceano.

\*Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XVII, n. 170, p. 15, nov. 2004.



## **Desafios para a formação do profissional médico no Século XXI\***

**Marcelo Souto Nacif**

Professor da Disciplina de Radiologia da Faculdade de Medicina de Teresópolis, Centro de Ciências Biomédicas, Fundação Educacional Serra dos Órgãos; Mestrado em Radiologia (UFRJ); Membro da Comissão de Residência Médica da SBR.

A medicina evoluiu rapidamente nos últimos sessenta anos, a partir do desenvolvimento de novas técnicas que oferecem ao médico a possibilidade de fazer um diagnóstico precoce. No passado, isto era mais difícil, pela ausência de exames complementares avançados e, conseqüentemente, mais sensíveis. Deste modo, a necessidade de atualização permanente tem-se tornado de extrema importância, como pressuposto para a familiarização com os novos recursos tecnológicos na medicina, facultando ao paciente um diagnóstico e tratamento mais precoces e adequados. Entretanto, a despeito do grande crescimento tecnológico, podemos observar o grande crescimento da medicina dita “alternativa”, na qual, me parece, existe uma melhor compreensão do ser humano como um todo, na relação consigo e com seu meio ambiente, sem tantas interposições científicas e objetivas, a despeito de tratar, comprovadamente, e proporcionar uma melhor qualidade de vida às pessoas.

O estudante “moderno” tem que estar apto a distinguir estas diferenças sabendo que, apesar do desenvolvimento e da tentativa de se estratificar, padronizar e organizar o ensino e o processo do relacionamento médico-médico ou médico-paciente, cada caso é um caso e deverá ser conduzido como tal. Essa é a maior diferença. A escola médica ou qualquer outra nunca irá formar “robôs” que estarão aptos a realizar tudo e com grande desempenho (ao menos não deveria ser assim...). A formação do profissional é para um ser humano acima de tudo, com seus limites e valores passados através de gerações, pelo que chamamos de experiência.

É fato que a formação baseada no aluno como um ser passivo (para não dizer inerte), que não participa da aula, não é mais cabível nos moldes atuais do processo ensino/aprendizagem. O aluno deve estar sempre buscando o saber, ativo, e para isso cabe aos professores repensar e buscar um aprendizado que não lhe foi ensinado, isto é, aprender a ensinar estimulando nos alunos a busca do saber, valorizando o conhecimento.

Também penso que os modelos não são estáticos: a verdade de hoje não será

a de amanhã, e os erros de hoje não poderão ser repetidos no futuro, porque devem servir para reavaliações com vistas a uma melhoria crescente, e esta é uma diferença fundamental quando se trata de ensino médico.

O estudo da saúde tem permitido conhecimento que abrange um universo tão grande, que para se gabaritar neste meandro - ou seja, tornar-se um profissional respeitável - requer muito trabalho, dedicação, empenho e boa vontade porque, se no passado o médico era endeusado, hoje ele é questionado e processado, e isto tem que ser trabalhado na formação médica, humana e profissional de qualquer pessoa ligada à área da saúde.

A escola médica deve se tornar mais realista, demonstrando as reais necessidades da sociedade e da comunidade perante um serviço médico, “dissecar” o mercado de trabalho, com suas dificuldades financeiras e principalmente tratar da ética médica, que não abrange só o relacionamento médico-paciente, mas sim a relação humana em sua maior abrangência. Este ponto considero de fundamental importância, porém tenho observado muitas vezes que os alunos em formação não possuem capacidade para separar a realidade do seu próprio sonho - ou de seus familiares -, o qual caracteriza a medicina como uma profissão dos deuses. Não existem deuses. Somos todos seres humanos em fase de descobertas, aprendizado e por isto mesmo passíveis de erro. Mas na medicina devemos nos esforçar por não errar, pois estamos lidando com vidas humanas.

O ensino está em contínua mudança. A realidade também está mudando e temos que estar preparados para estas modificações. O ensino médico continuado e a busca por novos conhecimentos serão contínuos. No entanto, temos que passar a avaliar os avaliadores. Temos que aprender a dizer “não sei”, não estou preparado, vou te encaminhar a um profissional mais preparado para este ou aquele procedimento. Estas frases também devem ser ensinadas na faculdade.

A verdade é que estamos lidando com pessoas, valores, paradigmas, estruturas, interesses e objetivos diferentes. Por isso, a verdade não é única e precisamos divulgar isso.

Desta forma, observamos que tudo isto transformou o ensino numa das áreas profissionais mais importantes do século e precisa ser valorizada.

\*Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XVIII, n. 173, p. 16, fev. 2005.

## A autonomia na doença mental\*

**Paulo Cesar Geraldês**

Médico Psiquiatra, Presidente do CREMERJ,  
Doutor em Ciências da Saúde (Saúde Mental) - IPUB/UFRJ e  
Mestre em Ciências da Saúde (Saúde Coletiva) - IMS/UFRJ.

Dentre os princípios basilares da Bioética encontra-se a autonomia, conceito este fundamental, quando se pensa na questão da relação médico-paciente e de sua regulação. Por definição, autonomia significa o direito do indivíduo ao livre arbítrio, quanto à regência de seu próprio destino, no fazer ou não fazer, no ir ou não ir, no aceitar ou no recusar e assim por diante e, até mesmo, no viver ou no deixar-se morrer e - quem sabe? - no se matar.

O princípio da autonomia, aplicado à medicina, implica, por sua vez, no direito do paciente decidir sobre os procedimentos a serem executados pelo médico, no uso de seu saber técnico, em prol da melhoria do estado de seu cliente. É evidente que, embora se possa questionar o alcance desta autonomia do paciente, quando o seu desejo se choca com o que o médico entenda como eticamente correto, segundo o princípio da beneficência e não-maleficência, existem casos em que a autonomia está claramente afetada, limitada e por vezes inaplicável.

**“O CREMERJ criou, através da Resolução nº 115/97, a Comissão de Revisão de Internação Psiquiátrica, com a função precípua de avaliar os casos de internação involuntária, verificando sua justeza e legitimando-a ou não...”**

Pacientes com alterações evidentes do estado de consciência não poderão, com certeza, usufruir da autonomia, deixando quaisquer decisões, sobre sua saúde, para seus responsáveis legais (se os houver) e seu médico. Não é este o caso dos doentes mentais. Entretanto, é preciso definir, ou melhor, entender o que seja doença mental. Não poderemos utilizar, como balizamento, as classificações (tipo DSM) que tendem a considerar quaisquer transtornos como manifestações patológicas, no verdadeiro inferno mental criado pela psiquiatrização do cotidiano. Nestas situações é evidente que a autonomia é plena em seu exercício.

As questões suscitadas na área da psiquiatria referem-se aos estados

mórbidos psicóticos, em que ocorram alterações ligadas diretamente à volição (estados apragmáticos ou hipopragmáticos) e à afetividade (rigidez afetiva, ambivalência afetiva, anafetividade e outros), em que ou o paciente não pode simplesmente decidir ou então pode ser influenciado delirantemente (pelos delírios e alucinações) a decidir, e que em ambos os casos não são decisões, mas também manifestações de sua patologia.

**"A família deve ser mobilizada e incentivada a colaborar com o tratamento e o processo terapêutico, não de forma passiva, mas com atuação participativa e de colaboração".**

Assim sendo, diversas questões e dificuldades surgem para o exercício da autonomia pelo doente mental, entre as quais destacamos: sigilo médico, processo de internação, atestados, perícia médica e escolha do tratamento. A atuação dos Conselhos deve ser exatamente a de lidar com estas questões e enfrentar estas dificuldades de modo a estabelecer condições mínimas de garantia que sirvam como amparo a uma autonomia debilitada ou perdida.

Citaremos, para exemplificar, algumas decisões do CREMERJ que caminham neste sentido da proteção da autonomia. Quanto ao sigilo, ele é imperativo ao médico, de acordo com os artigos 11, 70 e 102 do Código de Ética Médica, mas e quando o paciente não pode dar provimento aos seus interesses pessoais, (por exemplo, previdenciários)? O Parecer CREMERJ nº 67/98 resolve este impasse já que afirma que "caso o paciente que claramente não possua discernimento dos fatos da vida diária, que se encontre alienado ou mesmo globalmente desorientado, ainda que em caráter temporário, o prontuário poderá ser fornecido ao seu responsável legal, mesmo que este não seja seu procurador e que o paciente não esteja interditado sob curatela."

Quanto às internações involuntárias, que sempre foram questionadas, tanto sob o aspecto técnico, quanto moral, legal e social, como aplicar o princípio da autonomia, se de regra, quem é internado, o é contra sua vontade? Esta situação levou algumas correntes radicais de pensamento a afirmarem que o caso das internações

psiquiátricas configura o poder de seqüestro do médico, como se o cumprimento de sua nobre tarefa, o de tratar e curar, pudesse transformá-lo em malfeitor. Para acabar com a polêmica no nascedouro e garantir os direitos de cidadania do doente mental, o CREMERJ criou, através da Resolução nº 115/97, a Comissão de Revisão de Internação Psiquiátrica, com a função precípua de avaliar os casos de internação involuntária, verificando sua justeza e legitimando-a ou não. Ressalte-se que este dispositivo foi posteriormente estendido a todo Brasil pela Resolução CFM nº 1.598/2000, mas infelizmente não consta da Lei Federal nº 10.216 que redireciona a assistência psiquiátrica no Brasil.

***“A permanente busca da participação coletiva, do médico, da família e da sociedade é o caminho adequado para tomar suportável a tragédia da doença mental”.***

Outra situação não resolvida é a do consentimento informado e esclarecido e que, no caso do doente mental, não pode ser aplicado, embora, de praxe, a família deva ser mobilizada e incentivada a colaborar com o tratamento e o processo terapêutico, não de forma passiva e expectante, mas com atuação participativa e de colaboração. Trata-se neste caso de um mecanismo supletivo para a autonomia não exercida pelo paciente.

Não é nosso propósito, nem pretensão considerar como esgotadas e resolvidas as questões da autonomia do doente mental. Pelo contrário, entendemos que estas discussões estão apenas no seu primórdio e que os estudos da Bioética devem se aprofundar, expor os obstáculos e tentar equacioná-los.

Não nos esqueçamos que a doença mental é um processo que aniquila ou debilita profundamente a individualidade e a existência dos que por ela são afetados. Se a isto adicionarmos uma pretensa autonomia, estaremos, sem dúvida, contribuindo para piorar definitivamente a qualidade de vida do doente mental. A permanente busca da participação coletiva, do médico, da família e da sociedade é o caminho adequado para tomar suportável a tragédia da doença mental.

\*Artigo publicado no **Jornal do CREMERJ**, ano XVIII, n. 182, p. 4, nov. 2005.





## Índice Onomástico

### **Arnaldo Pineschi**

A bioética e o idoso.

Anencefalia: dilema ético.

Clonagem: muitas perguntas ainda sem respostas.

Eutanásia e distanásia: qual o compromisso com a vida?

Um retrato da bioética no Brasil.

Uma análise bioética da “casa de parto”.

### **Carlos Dimas Martins Ribeiro**

A moralidade da alocação dos recursos: o caso dos  
pacientes renais crônicos.

### **Dafne Dain Gandelman Horovitz**

Bioética e exames genéticos: sua importância no dia-a-dia do médico.

### **Dante Hugo M. Silva Tello**

A propósito de ética.

### **Fermin Roland Schramm**

Clonagem: muitas perguntas ainda sem respostas.

Dilemas do dia-a-dia: uma “ponte” entre as ciências biológicas  
e os valores morais.

Pesquisa tem que ser ética.

### **José Luiz Telles de Almeida**

Comitês hospitalares de ética e de bioética.

Dilemas do dia-a-dia: uma “ponte” entre as ciências biológicas  
e os valores morais.

O difícil processo de decisão em situações críticas na Neonatologia.

Quem decide por quem?

Um retrato da bioética no Brasil.

### **Kátia M. Motta**

“Consentimento informado” na prática médica.

**Marcelo Souto Nacif**

Desafios para a formação do profissional médico no Século XXI.

**Marco Segre**

Clonagem: muitas perguntas ainda sem respostas.

**Maria Isabel Dias Miorin de Morais**

A autonomia e pacientes terminais.

**Marisa Palácios**

Ética em pesquisa.  
Pesquisa tem que ser ética.

**Marlene Braz**

Entre a espera e a revelação.

**Olinto Pegoraro**

Aberto o livro da vida: o mapeamento do genoma, apesar de benéfico,  
traz preocupações éticas e políticas.  
Conceito geral de Bioética.  
Horizonte da bioética.

**Paulo Cesar Geraldês**

A autonomia na doença mental.  
O sigilo médico e a criança vítima de maus-tratos.

**Rita Leal Paixão**

Experiência animal.

**Rodrigo Siqueira-Batista**

Bioética e compaixão.

**Roger Abdelmassih**

Clonagem: muitas perguntas ainda sem respostas.

**Sérgio Rego**

Comitês hospitalares de ética e de bioética.  
Pesquisa tem que ser ética.

## Referências Bibliográficas

BIOÉTICA: algumas datas e acontecimentos. Disponível em: <<http://www.ghente.org/bioetica/historico.htm>>. Acesso em: abril 2006.

BIREME. Biblioteca Virtual de Bioética. Disponível em: <<http://bioetica.bvsalud.org/html/es/home.html>>. Acesso em: março 2006.

CREMESP. Centro de Bioética. Disponível em: <<http://www.bioetica.org.br>>. Acesso em: abril 2006.

GOLDIM, José Roberto. Conceitos fundamentais da Bioética. Disponível em: <<http://www.ufrgs/bioetica/textos.htm>>. Acesso em: abril 2006.

JORNAL DO CREMERJ. Rio de Janeiro : CREMERJ, 1989-. Mensal.

SCHRAMM, Fermin Roland e BRAZ, Marlene. Introdução à bioética. Disponível em: <<http://www.ghente.org/bioetica/index.htm>>. Acesso em: abril 2006.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE BIOÉTICA. Disponível em: <[www.sbbioetica.org.br](http://www.sbbioetica.org.br)>. Acesso em: março 2006.

