

Bioética – e agora, o que fazer?

Bioethics – what are we to do now?

William Saad Houssne* (coordenador)

INTRODUÇÃO

Esta seção tem por objetivo analisar e discutir questões bioéticas, a partir de casos específicos, que podem ser reais ou hipotéticos. Apresentando o caso, solicita-se a manifestação de pós-graduandos e docentes do Programa de Mestrado, Doutorado e Pós-Doutorado do Centro Universitário São Camilo. Trata-se de atividade de interação entre corpo docente e corpo discente do Programa. A seção é aberta a todos os interessados. A coordenação do Programa de Pós-graduação solicita e agradece a colaboração dos leitores, enviando relatos de caso.

Situação – Comunicação à família. Ambivalência do paciente

Paciente de 31 anos, sexo masculino, solteiro, andarilho, internado com diagnóstico de HIV em fase terminal, dependente químico desde os 21 anos. A enfermeira responsável pela gestão de humanização da Santa Casa é chamada pela enfermeira responsável da clínica médica às 20:00h para prestar assistência psicoespiritual ao paciente, que se encontra revoltado, tentando contaminar todas as pessoas que se aproximam dele e nega receber qualquer tipo de cuidado. Na conversa, a enfermeira percebe que a revolta é porque ele tem família, com a qual não tem nenhum contato há cinco anos. Ela percebe que a revolta deve-se ao medo de morrer e ser enterrado como indigente, sendo que a família é de classe média. A enfermeira pergunta se ele deseja que ela localize sua família, ele responde: “Não né?!, Não adianta mais”. Nessa expressão, a profissional sente que o desejo dele é contrário ao da resposta verbal.

E agora, o que fazer?

Caso enviado por Terezinha da Silva

PARECER 1

De acordo com o relato, o paciente está com 31 anos, é andarilho e com HIV em fase terminal e supostamente abandonado pela família há cinco anos. É preciso considerar, neste caso, a situação de vulnerabilidade emocional, psíquica e social em que se encontra. Sua revolta é a demonstração disso.

Numa reflexão a partir do princípio bioético da beneficência, enquanto faz repousar no médico ou profissional da saúde a obrigação de fazer o bem e evitar o mal derivados do preceito hipocrático *Primum non*

nocere, foi realizado, ou seja, o paciente foi atendido num hospital, inclusive com a assistência psicoespiritual pela enfermeira responsável pela gestão de humanização da Santa Casa. Lembrando que o princípio de beneficência resume-se na obrigação moral de agir em benefício do outro, seja quem for e em quaisquer circunstâncias estiver.

É preciso saber até onde vai a prática desse princípio neste caso específico, em que o paciente com medo de morrer e ser enterrado como indigente, pede para não chamar a família. Situação esta, que dá ensejo para essa análise.

DOI: 10.15343/1981-8254.20140804469475

* Médico. Professor Emérito (Cirurgia) da Universidade Estadual Paulista – UNESP, Faculdade de Medicina, campus Botucatu-SP, Brasil. Ex-Presidente da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP. Membro do Comitê Internacional de Bioética da UNESCO. Coordenador do programa *Stricto sensu* em bioética (Mestrado, Doutorado e Pós-Doutorado) do Centro Universitário São Camilo-SP, Brasil. E-mail: posbioetica@saocamilo-sp.br

O autor declara não haver conflitos de interesse.

Temos aqui o princípio de autonomia, que diz que o paciente não deve ser submetido a ações autônomas alheias, sem o seu consentimento.

Ambos os princípios, parecem se conflitarem em determinados casos. Pois, de um lado, verifica-se a necessidade de promover o bem, chamando a família, e por outro, de respeitar o pedido expresso do paciente. A conduta do profissional, neste caso, deve ser de bom senso e prudência. Ou seja, deve deixar a consciência se colocar entre a norma objetiva da moralidade ou dos princípios bioéticos e as circunstâncias precisas em que se acha o sujeito. Procede então a um raciocínio no qual entra a virtude da prudência. Esta, como refletida por Aristóteles, não envolve apenas cautela e precaução, mas a necessidade de fazer o que deve ser feito. É a sabedoria prática, ou *phrónesis* como ele a designava.

Essa virtude é a que avalia se tal situação concreta está ou não sujeita às normas gerais da moralidade. Em suma, é a virtude que percebe o apelo à prática do bem que se deriva da situação concreta do indivíduo.

A prudência que inspira os juízes da consciência é a virtude mais dependente das características pessoais do sujeito, como idade, experiência de vida, temperamento e instrução. Esta última nos faz refletir sobre o ensino médico clássico, que é dirigido no sentido da busca da autoridade, como meio de resolver dúvidas de conduta ou lacunas de saber e esta formação resvala, muitas vezes, em formas negativas na relação médico-paciente. A própria instituição hospitalar em seu desenvolvimento histórico, sem um espaço adequado para uma reflexão bioética na relação médico-paciente, onde haja uma gestão humanizada, corre o risco de enxergar coisas ao invés de pessoas. Uma formação e um ambiente assim podem levar a uma prática legalista, onde o sujeito se torna apenas um objeto.

Além do mero fato de um paciente deixar claro que não quer a presença da família, é preciso levar em conta a condição de vulnerabilidade em que se encontra, por causa da doença em estágio terminal. A depressão verificável pelas atitudes de revolta, quando tenta contaminar as pessoas que se aproximam e o fato de negar receber qualquer tipo de cuidado, mostra a intenção de

fugir da realidade. Própria de quem se acha prisioneiro ou rejeitado. A pessoa é tanto mais livre quanto menos procura evadir-se de si próprio, da sociedade, da vida (José Paulo Drumond). Vê-se a necessidade de cuidados não só físicos, mas psíquicos e espirituais para o paciente. Essa visão holística no tratamento do paciente faz com que este tenha qualidade de vida, mesmo que esta lhe seja breve.

Na compreensão do princípio da beneficência, consideram-se como bons, em sentido geral, os fins que contribuem para o crescimento de um ser humano, ajudando-o a conseguir sua totalidade ou sua perda menor, ou seja, maximizar os benefícios e minimizar os riscos potenciais. O profissional da saúde, teoricamente seria a própria encarnação desse princípio em seu objetivo de aliviar a dor e de curar o doente, independente de identidades e contextos.

O princípio de autonomia reza que a participação do paciente na relação terapêutica, seja de sujeito e não de objeto. Ou seja, que o paciente tenha participação ativa e esclarecida em seu tratamento e não passivo e desinformado. Esse princípio leva à compreensão que a pessoa deve ser tratada como um fim e não como um meio, pelo direito à autodeterminação que ela tem.

Para esse princípio é preciso compreender a definição de pessoa e sua dignidade. Entende-se por pessoa o ser humano em sua integralidade, corpo e alma, considerando-o em todas as suas dimensões físicas, psíquicas e espirituais. Segundo Boécio, pessoa é uma substância individual de natureza racional (*rationalis naturae individua substantia*). Acentuando assim as três categorias filosóficas que são fundamentais para o conceito de pessoa humana, que são: a substância, a individualidade e a natureza racional. Portanto, o uso corrente do termo pessoa, compreendendo a união indissolúvel das três categorias, designa a realidade humana, o indivíduo único, na sua realidade concreta. Ou seja, é todo o ser do homem na sua individualidade.

Essa particularidade da pessoa, única e não repetível e de dignidade e nobreza de cada expoente da espécie humana, é uma verdade que assimilada pela ciência em franca evolução, e por todos os que estão diretamente em

contato com o ser humano nas mais diversas condições que este se encontra (mesmo na terminalidade de sua vida, como no caso proposto), perceberão este ser como Pessoa e que, a sua dignidade não depende de qualquer convenção social ou de qualquer código de direito, mas é uma qualidade originária, intangível e perene. Como diz Batista Mondim, “quem é pessoa é pessoa desde sempre e para sempre: porque isto faz parte da sua própria constituição ontológica”.

Assim, a aplicação do princípio da autonomia, torna-se um instrumento eficaz para o processo de humanização do sistema de saúde, proporcionando a passagem do código para a vida. Ao invés das regras e preceitos, que são ditados e que oferecem o conforto (mas também limitações) do conformismo, é possível, a partir da compreensão de pessoa e sua dignidade, buscar a coerência entre o ser e o agir, entre interioridade e exterioridade, entre as convicções mais profundas e as condutas mais cotidianas. A pessoa humana é o fundamento e o critério da eticidade, no sentido subjetivo, enquanto a ação é ética quando exprime uma escolha da pessoa, mas também no sentido objetivo, enquanto a pessoa é fundamento, medida e fim da ação moral. Em outras palavras, podemos dizer que uma ação é ética se respeita a plena dignidade da pessoa humana e os valores que são intrinsecamente inscritos na sua natureza. Portanto, é lícita e moralmente boa aquela ação que proceda de uma escolha consciente que respeite a pessoa e a aperfeiçoa no seu ser e no seu crescimento.

Compreender-se-ia, a partir disso, se a enfermeira (do caso proposto), chamasse a família do paciente, mesmo contra a vontade expressa deste, ainda mais que ela percebe que o desejo dele é o contrário da resposta verbal.

O risco que se corre hoje, com a falta de compreensão do próprio homem, numa civilização tão desenvolvida, do ponto de vista tecnológico, é o atrofamento da sensibilidade e da ética nas relações, não só médico-paciente, mas em todas as relações humanas.

A confiança que é estabelecida nas relações de parceria entre médico e paciente produz resultados pragmáticos, no sentido de uma melhor resposta, por parte

do paciente, às terapias empregadas. Portanto, é válido o incentivo e o emprego dos recursos necessários para que o paciente perceba o esforço do médico na procura do seu próprio bem. Como diz um dos aforismos de Hipócrates: *oponha-se ao mal o doente, juntamente com o médico*.

Com essa prática, revoga-se o significado resultante de uma medicina essencialmente mecanicista, passando para uma medicina que se dá a partir do encontro de pessoas reais e não de uma mera proximidade entre dois personagens quase virtuais. Nessa medicina em que o centro é a pessoa, o médico ou o profissional da saúde, vê para além das aparências.

Marcelo Antônio da Silva

Mestre em Bioética pelo Centro universitário São Camilo. Especialista em Bioética Personalista pela PUC-Rio. Professor do Instituto São Boaventura. E-mail: marceloantonios@uol.com.br

PARECER 2

Em primeiro lugar, é importante frisar que a Ética, como ramo da Filosofia, consiste em uma abordagem racional, contrapondo-se à dogmática, portanto não existem respostas definitivas e sim uma aproximação à melhor resposta possível ao problema, *i.e.*, a solução que resulte em um maior nível geral de felicidade. Cabe, assim, a aplicação do método científico, baseado em uma formulação, seguida do teste de hipóteses.

A ética utilitarista¹, que busca respostas a problemas práticos imediatos, prevê a identificação de dois elementos: o Outro e os seus Interesses, os quais devem ser levados em consideração no delineamento de ações e estratégias que resultem no maior nível possível de felicidade (cujo principal pré-requisito é o bem-estar).

No caso em epígrafe, em uma esfera estrita, a pessoa principal é o paciente com AIDS e seu interesse primário é o maior nível de bem-estar no estágio final da doença, para o qual a presença da família pode ou não contribuir, presença essa que o paciente quer ou não: segundo opinião da assistente social, o paciente não

estaria manifestando sua real vontade ao responder que não quer a família.

Em uma esfera mais ampla, temos ainda os “familiares”, a respeito dos quais nada se sabe (quantas pessoas, nível de parentesco e tipo de relacionamento, há quanto tempo não se vêem etc.). Esses devem ser tratados como os Outros, de modo que seus interesses também sejam levados em consideração, pois o contato com o paciente pode ter impacto emocional, cuja importância depende da história do relacionamento, gerando ainda conflitos inter-pessoais na família, como muitas vezes acontece em situações de grande estresse, como as vivenciadas em hospitais. Ainda, são Outros a equipe de atendimento, ao colocar-se em risco na tentativa de aproximar-se do paciente para tratá-lo.

Temos aqui, portanto, alguns problemas a se resolver sequencialmente, partindo-se do pressuposto de que chamar familiares de pacientes hospitalizados para visitá-los resulta efetivamente em aumento no seu nível de bem-estar. Cabe aqui discutir tal procedimento, amplamente difundido nos hospitais, o qual teria, entre seus objetivos, aumentar o bem estar do paciente. Essa suposição é baseada na noção de que existem laços de afetividade entre este e seus familiares, o que pode não ser verdade. Por outro lado, frequentemente, existem não familiares com laços muito mais estreitos e cuja presença resultaria em um aumento muito maior no bem estar do paciente. Ou seja, do ponto de vista ético, o procedimento recomendado é chamar as pessoas com os laços afetivos mais estreitos com o paciente, sejam familiares no sentido tradicional ou não. Restringir a chamada a familiares no sentido tradicional é uma prática socialmente retrógrada, por se basear na noção de que uma sociedade aceitável dentro da moral judaico-cristã é aquela formada exclusivamente por núcleos familiares constituídos por indivíduos ligados por genealogia. Tal prática não tem fundamento ético e deve ser questionada, assim como toda a legislação com a mesma base. Ou seja, em uma situação ideal, não havendo outras restrições, uma pergunta eticamente correta ao paciente seria: “você gostaria que chamássemos alguém para estar ao seu lado neste momento?”. Ou ainda: “quem você

gostaria que estivesse ao seu lado neste momento?”. Na realidade, experiências em diversos locais do mundo vêm demonstrando que a companhia de animais de estimação tem efeito extremamente benéfico para o bem estar de pacientes, de modo que até esses devem ser cogitados. Se o paciente não estiver em condições de responder quem ele gostaria de ter ao seu lado, então os profissionais da saúde deveriam buscar essa informação.

Não se sabe se, no caso em epígrafe, a conversa entre o paciente e a enfermeira incluiu a possibilidade de contatar não familiares no sentido tradicional, mas é importante ter em mente que o melhor caminho é permitir ao paciente que ele comunique, verbalmente ou não, quem seriam os entes cuja presença lhe traria conforto naquele momento. Claro que os familiares constituem o melhor ponto de partida, por incluírem os mais prováveis laços afetivos significativos, mas não se pode restringir aos mesmos. De qualquer modo, existiria uma informação não verbal, captada pela enfermeira através de empatia, de que o paciente deseja a presença de familiares.

Empatia é a capacidade, mediada por um sistema neural espelho e dependente da visão, de compreender e compartilhar estados emocionais alheios (presente em humanos, assim como vários outros mamíferos sociais), também conhecida por leitura da linguagem corporal. Em termos gerais, essa percepção é mais desenvolvida nas mulheres² – uma explicação plausível seria, em minha visão, a de que tal capacidade tenha sido reforçada por seleção nas fêmeas da espécie humana desde sua pré-história, como adaptação do gênero para a criação dos juvenis, incapazes de se comunicar verbalmente. É esperado que a empatia seja especialmente desenvolvida e treinada em profissionais da saúde, que lidam diariamente com pacientes, sobretudo no caso dos terminais, emocionalmente muito fragilizados e cuja capacidade de comunicação fica extremamente alterada. De qualquer modo, a leitura empática de estados e emoções alheios falha, e a hipótese de que o paciente de AIDS não esteja verbalizando seu real desejo pode estar incorreta. Para testá-la, deve haver replicação, ou seja, outro(s) profissional(is) com capacitação equivalente à da enfer-

meira de gestão de humanização devem conversar com o paciente e repetir a pergunta em condições similares.

Havendo corroboração da percepção empática por outros profissionais, o passo seguinte é localizar os familiares e outros que possam contribuir para o aumento do bem estar do paciente, e conversar com eles sobre a possibilidade de visitar o paciente.

Neste momento, é importante enfatizar que o discurso ético em si não deve ser tingido de elementos de religiosidade, tais como apelos à caridade e à compaixão, pois isso pode levar à coação emocional. Deve, isso sim, ser baseado na argumentação lógica de que o sofrimento de outra pessoa poderá ser diminuído pela ação do interpelado. O visitante deve ser informado sobre as condições do paciente e a urgência do caso, e esclarecido a respeito da importância de sua contribuição pessoal e intransferível, para que possa avaliar o quão relevante será seu esforço, para que ele ou ela possa decidir, dentro de um compromisso ético pessoal.

Havendo concordância, a visita deverá ser monitorada, contemplando-se a possibilidade de interferência, pois esse tipo de contato implica em interações emocionais fortes, e seu andamento é imprevisível. É importante ressaltar que, do ponto de vista ético, a solução do problema, que é, em primeira instância, o apaziguamento do paciente e, em segunda, o aumento de seu bem-estar por meio do tratamento clínico e do conforto psicológico, não deve gerar problemas que, por gravidade, intensidade ou persistência futura, isolados ou em conjunto, igualem ou suplantem o do paciente (por exemplo, contaminação de outra pessoa, choques emocionais, sentimento de culpa, conflitos familiares). Por isso, o processo deve ser ponderado passo a passo, dentro de uma visão que contemple todos os envolvidos.

REFERÊNCIAS

1. Singer P. *Writings on an ethical life*. New York: Harper Collins Publ; 2001.
2. Schulte-Rüther M, Markowitsch HJ, Jon Shah N, Fink GR, Piefke M. Gender differences in brain networks supporting empathy. *NeuroImage*. 2008;42:393-403.

Eleonora Trajano

Doutora Ciências Biológicas e Livre-Docente. Professora Titular junto ao Departamento de Zoologia do IBUSP. Professora Sênior no DZ-IBUSP.

PARECER 3

Estamos diante de uma situação bioética, cuja proposição é a resolução de pendências familiares de uma pessoa com diagnóstico de HIV, jovem, andarilho, com certeza experimentando uma série de sentimentos de inutilidade, insegurança frente aos laços familiares, incluindo o medo que ele tem de morrer e a revolta que termina gerando em seu autoconceito uma redução notável de sua autoestima, levando a ambivalência nas decisões a serem tomadas.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) adverte que a “SIDA não provocou uma, mas sim, três epidemias inter-relacionadas: a infecção pelo HIV; a SIDA propriamente dita e as reações e respostas sociais, culturais, econômicas, políticas e pessoais às duas primeiras epidemias. Esta última epidemia faz com que os infectados pelo HIV e os doentes com SIDA sejam excluídos da família e da comunidade, inclusive sejam repudiados pelo pessoal da saúde, no momento em que mais precisam de atenção e cuidados”.

A assistência a esse paciente foca-se no atendimento das dimensões física, psicológica, espiritual e social buscando integrar e resgatar o ser humano biográfico. Nessa busca há necessidade de integrar os saberes dos diversos profissionais que compõem a equipe interdisciplinar do hospital e o saber da enfermeira responsável pela gestão de humanização da Santa Casa.

A tripla dimensão, médica, social e cultural da infecção, faz da doença um verdadeiro concentrado de fatores de exclusão. O estigma da doença encontra-se associado a comportamentos reprovados ou ilegais. Os processos de autoexclusão são derivados não somente pela persistência da imagem da doença, como também a antecipação dos efeitos da morte anunciada, confrontando os seres humanos com a morte de adultos jovens.

Cuidar desses pacientes implica contemplar um programa centrado nos mesmos, tornando-se parceiros nos cuidados, trata-se de um processo de personalização, onde o “objeto” passa a ser a pessoa doente e não a doença em si.

O apoio em cuidados paliativos a estes pacientes é um imperativo ético. É preciso garantir a justiça e a equidade no acesso aos cuidados de saúde, para este numeroso grupo de doentes.

Assim, os cuidados paliativos tornam-se fundamentais no processo de adaptação à doença, ocorrem fases que oscilam entre a negação, culpabilização, medo, ansiedade, raiva, falta de controle, isolamento, perda, ambivalência, aumento do controle da própria vida, esperança, de forma a aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida a nível físico, psicológico, social e espiritual uma vez que a doença progride continuamente e sua evolução é imprevisível.

Na área da saúde, da vida e da morte prevalece o ético, e o ético surge onde existe a comunicação, a participação e o diálogo. Uma ética de responsabilidade não deve apenas compensar os erros passados ou evitar conflitos.

O medo da morte é algo que a maioria das pessoas só começa a experienciar, quando as circunstâncias da vida as colocam frente a frente com a possibilidade do seu próprio fim. Importa referir que o medo da morte, traduz-se na incerteza do como vai ser? “... O homem ainda não mudou. A morte constitui ainda um acontecimento medonho, pavoroso, um medo universal...”.

Durante a comunicação, as pessoas podem escolher entre o bem ou para o mal, mediante os argumentos apresentados. Quando há um profissional que escute com tranquilidade a exposição dos sentimentos de medo, angústia e revolta permite que doente se sinta acolhido, entendido.

A hospitalização é um fenómeno recente que tem a ver com a nossa sociedade. De fato pensar na morte nos dias atuais é obrigatório e pensar na dignidade da pessoa humana como fundamento do direito a morte digna, surgindo assim á importância do exercício da autonomia, que é o direito de morrer em paz, mesmo quando

a cura não é mais possível, toda a assistência médica e interdisciplinar deve proporcionar cuidados de conforto global dedicados ao paciente e família.

A concepção atual dos cuidados paliativos, nos orienta a assegurar as satisfações das necessidades manifestadas pelo doente e pela família. HIV em fase terminal é um paciente o qual não há recurso terapêutico disponível capaz de parar a marcha da doença. Considera-se que a prestação de cuidados se reveste de um exemplar caráter ético.

Trabalhar em conjunto para alcançar um objetivo comum que é o bem estar do paciente, o alívio do seu sofrimento e a promoção da sua qualidade de vida, enquadrados em critérios claros de evidência científica, resgatando seus laços familiares, confiança e crenças nos princípios da solidariedade humana, que lhe garantam não ser enterrado como indigente.

Os enfermeiros são os interlocutores e devem servir de norma orientadora na relação com o paciente. O papel dos enfermeiros é dar acolhimento ao paciente, elaborar um plano de cuidados tendo presente à realidade específica de cada indivíduo, articulando-se com os recursos da comunidade; prestar suporte emocional ao paciente, aliviando problemas psicossociais resultantes da doença, informar o doente sobre os seus direitos, acesso gratuito aos cuidados de saúde, tratamentos e assistência nos locais de sua conveniência.

Acompanhar um doente de HIV em fase terminal requer outro paradigma de cuidar, humanamente mais sofisticado. O nosso grande objetivo seria proporcionar-lhe, “um bem estar físico e uma serenidade”, capaz de poder garantir o resgate de algum membro de sua família, que possa ocupar o lugar de cuidador na vida desse paciente. Sendo importante que ele tome a vida nas suas próprias mãos e no coração. Não ser enterrado como indigente é um ponto chave consciente da própria vida.

Estar presente é a última dádiva que a ninguém pode ser negada, a nossa presença testemunha o último momento sublime de uma vida humana.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

Marques A. Lourenço Neto, Isabel G. Dor e Cuidados Paliativos. Lisboa: Permanyer; 2003.
Ministério da Saúde. Comissão Nacional Luta Contra a Sida; Ciclo de Conferências. Ser Positivo no Combate ao Estigma e à Discriminação – Recomendações. Assembleia da República, 3 de Junho 2003.

Pina J. Infecção pelo HIV e Pulmão. Departamento de Pneumologia do Hospital de Pulido Valente; Lisboa, 1992.

Aparecida Ferreira Mendes

*Enfermeira Chefe do Instituto do Coração do HCFMUSP.
Mestre em Bioética pelo Centro Universitário São Camilo. E-mail: enfcida@incor.usp.br*