HELENA CECILIA DINIZ TEIXEIRA CALADO TONELLI

**ASPECTOS JURÍDICOS DA RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE
À LUZ DO NOVO CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA:
a participação ativa do paciente no processo terapêutico e a decisão compartilhada**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

FACULDADE DE DIREITO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
SÃO PAULO
2013

HELENA CECILIA DINIZ TEIXEIRA CALADO TONELLI

**ASPECTOS JURÍDICOS DA RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE
À LUZ DO NOVO CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA:**

a participação ativa do paciente no processo terapêutico e a decisão compartilhada

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Direito.

Área de Concentração: Medicina Forense.

Orientada: Helena Cecilia Diniz Teixeira Calado Tonelli

Orientador: Prof. Doutor Roberto Augusto de Carvalho Campos

FACULDADE DE DIREITO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

SÃO PAULO
2013

HELENA CECILIA DINIZ TEIXEIRA CALADO TONELLI

**ASPECTOS JURÍDICOS DA RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE
À LUZ DO NOVO CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA:
a participação ativa do paciente no processo terapêutico e a decisão compartilhada**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação
da Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo, como
requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Direito.

Área de Concentração: Medicina Forense.

Orientada: Helena Cecilia Diniz Teixeira Calado Tonelli

Orientador: Prof. Doutor Roberto Augusto de Carvalho Campos

BANCA EXAMINADORA

*Dedico este trabalho à minha família,
que resume, em mim e para mim, tudo:
minha vida,
meus valores,
meus sonhos,
meus amores,
meu ponto de equilíbrio
e minha paixão insana.*

AGRADECIMENTOS

“Quem parte de um lugar tão pequeno, mesmo que volte, nunca mais retorna”.
(Mia Couto)

É assim que vejo esta jornada. Caminhei por estradas desconhecidas, que me obrigaram explorar trilhas, superar obstáculos e o maior deles: minhas limitações. Não conseguiria encerrar a missão se não fosse pelas mãos que me sustentaram nesta jornada.

Agradeço, com reverência e humildade, a todos os que contribuíram, de qualquer forma, para que a execução deste trabalho fosse possível.

Serei injusta ao elencar nomes, mas seria mais cruel se não o fizesse. De toda forma, sou grata a todos os amigos que me brindaram com seu incentivo, apoio e opiniões.

Em especial, minha primeira menção é dirigida ao meu orientador, Professor Doutor Roberto Augusto de Carvalho Campos, por sua confiança e por conceder-me tão rara, preciosa, inigualável e inesquecível oportunidade de aprendizado, convívio, bem como por seu estímulo e nobreza.

Agradeço, com igual deferência, à sempre amada, brilhante e inspiradora Professora Doutora Monica Herman Salem Caggiano, cujos passos ousou perseguir, fascinada por seu amor à cátedra, à liberdade e ao direito.

Agradeço, humildemente, aos Professores Doutores Henrique Caivano Soares e Alvino Augusto de Sá, que muito contribuíram para minha pesquisa e materialização dos estudos nas páginas aqui impressas, com suas ponderações e apontamentos durante a etapa da qualificação.

Agradeço até a morte, com enorme carinho e apreço, à senhora Dalva Veramundo Bizerra de Souza, secretária do Departamento de Direito Penal e Medicina Forense, a quem chamo de “coração” do Departamento e amiga que se fez ponte até meu orientador, sem a qual não teria tido essa oportunidade.

Agradeço aos amigos da Promotoria de Justiça, os quais me sustentaram, me apoiaram, me incentivaram e me ajudaram no exercício de minhas funções para que pudesse conciliar estudos e trabalho: Luciana Amorim de Camargo, Gustavo dos Reis Gazzola, Gumercindo Ferreira, Ivete de Almeida, Renata de Oliveira Romero, Renata Cristina Neves Fernandes Lara, Rafael de Souza Borges, Larissa Libardi e Wallace Miranda.

A educação é um ato de amor, por isso, um ato de coragem. Não pode temer o debate. A análise da realidade. Não pode fugir à discussão criadora, sob pena de ser uma farsa. Precisamos contribuir para criar a escola que é aventura, que marcha, que não tem medo do risco, por isso que recusa o imobilismo. A escola em que se pensa, em que se cria, em que se fala, em que se adivinha, a escola que apaixonadamente diz sim à vida. É fundamental diminuir a distância entre o que se diz e o que se faz, de tal maneira que num dado momento a tua fala seja a tua prática.

Paulo Freire

RESUMO

O presente trabalho tem por escopo o estudo do princípio do respeito à autonomia do paciente à luz das recentes alterações trazidas pelo novo CEM – Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1.931, de 17 de setembro de 2009 –, que prestigia a autonomia do paciente e propõe um novo formato para a relação médico-paciente, impondo novas posturas tanto ao médico como ao paciente, e privilegia sua autodeterminação, ao mesmo tempo em que o obriga à tomada de decisões e à assunção de responsabilidade compartilhada quanto ao processo terapêutico.

O objeto do estudo é a nova relação médico-paciente sob o enfoque da autonomia do último, ressaltando-se a responsabilidade compartilhada com o médico em relação à tomada de decisões atinentes ao processo terapêutico, às escolhas terapêuticas, bem como os limites e o conteúdo do poder de decidir e sua autonomia diante da enfermidade e da terminalidade da vida. Nesta hipótese, a reflexão concentra-se nos cuidados paliativos e na adoção de diretivas prévias estatuídas pelo paciente a serem observadas pelo médico e por eventual terceiro responsável por aquele, caso ele não possa manifestar sua vontade durante cuidados paliativos ou situações que revelem iminente terminalidade.

Palavras-chave: bioética, relação médico-paciente, autonomia, decisão compartilhada, diretivas antecipadas

ABSTRACT

This proposal aims to study the principle of respect for patient autonomy in light of recent changes introduced by the new CEM – Resolution of the Federal Medical Council n° 1931 of September 17, 2009 – which honors the patient's autonomy and proposes a new format for the doctor-patient relationship, imposing new attitudes to both the patient and physician, emphasizes self-determination and, at the same time that forces decision making and the assumption of shared responsibility as to the therapeutic process.

The object of the study is the new doctor-patient relationship from the perspective of this autonomy, emphasizing shared responsibility with the physician regarding decisions pertaining to the therapeutic process, the therapeutic choices, and the limits of power and content and their autonomy to decide on the terminally ill and life. In this case, reflection focuses on palliative care and the adoption of policies laid by the previous patient to be seen by the doctor and by any third party responsible for that, if he can not express his desire for palliative care or situations that reveal impending finality.

Keywords: bioethics, doctor-patient relationship, autonomy, shared decision making, advance directives.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	11
1 EVOLUÇÃO DA MEDICINA E DA RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE	18
1.1 Medicina arcaica	19
1.1.1 A Mesopotâmia e os primeiros registros sobre a medicina e a responsabilidade por ato médico	22
1.1.2 Egito Antigo	23
1.1.3 Grécia e Roma	24
1.1.4 Asclépios: o deus da medicina	26
1.1.5 Hipócrates: a observação clínica e a razão	30
1.1.6 Galeno: racionalismo e paternalismo médico.....	33
1.1.7 Cristianismo: os primeiros séculos	34
1.2 Cristianismo na Idade Média.....	35
1.3 Paracelso.....	38
1.4 Vesálio: o pai da anatomia	40
1.5 A medicina moderna e o paciente	41
2 AUTONOMIA DO PACIENTE	43
2.1 Autonomia: o termo e seus significados	43
2.2 Evolução histórica	45
2.3 Formulação ética	46
2.4 A autonomia em Immanuel Kant	46
2.4.1 Críticas à formulação de Kant	49
3 RESPEITO À AUTONOMIA DO PACIENTE À LUZ DO NOVO CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA	51
3.1 A importância das medidas diretivas antecipadas como instrumento de garantia da autonomia do paciente	52

3.1.1	Antecedentes históricos do PSDA: o desenvolvimento da noção de autonomia como fator para a evolução da relação médico-paciente.....	53
3.1.2	Hospitais e adoção de medidas diretivas antecipadas	62
3.1.3	PSDA – The Self-Determination Act: o texto original americano, o projeto de lei nº 524/2009 do Senado e a possibilidade de implementação das diretivas antecipadas no Brasil	63
3.1.4	PSDA: a manifestação explícita da própria vontade (MEPV)	65
3.1.5	A MEPV reconhecida no Brasil: avanço no reconhecimento da autonomia do paciente.....	66
3.1.6	O poder do responsável legal ou curador para o cuidado da saúde (PRCS).....	66
3.1.7	A decisão ou ordem antecipada para o cuidado médico (DACM).....	67
3.1.8	Testamento Vital	67
3.2	O modelo biomédico	76
3.3	Autonomia: o dever de fazer escolhas responsáveis	78
3.4	O caráter positivista da medicina e o paciente	82
3.5	Influência do pós-guerra na relação médico-paciente.....	84

4	AUTONOMIA V. PATERNALISMO MÉDICO: A CONCILIAÇÃO ENTRE O PRINCÍPIO DO RESPEITO À AUTONOMIA COM O DA BENEFICÊNCIA E NÃO MALEFICÊNCIA	86
4.1	Precedentes históricos que influíram na oposição principiológica	86
4.2	Relação médico-paciente: precedentes históricos para a emergência da autonomia como oposição ao paternalismo médico.....	88
4.3	Beneficência e Proteção à Vida: precedência da proteção à vida e a necessidade de conciliar autonomia e beneficência	93
4.4	Princípio da beneficência e não maleficência	96
4.5	Beneficência v. autonomia: o conflito entre o avanço tecnológico e a assimetria na relação médico-paciente.....	97
4.6	O novo CEM e a decisão compartilhada: a emergência do dever de informação recíproco.....	102

5	ASPECTOS JURÍDICOS DO DIREITO À AUTONOMIA: O NOVO	
	CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA	105
5.1	Evolução Histórica da Codificação Ética da Medicina: os primeiros documentos e códigos de ética médica	105
5.2	Autonomia do paciente: evolução histórica nos códigos de ética médica brasileiros	108
5.2.1	Código de moral médica (1929)	110
5.2.2	Código de Deontologias Médicas, de 1931	111
5.2.3	Código de Deontologia Médica, de 1945	113
5.2.4	Código de Ética da Associação Médica Brasileira, de 1953	114
5.2.5	Código de Ética Médica de 1988.....	115
5.2.6	Código de Ética Médica de 2010.....	116
5.3	CEM: natureza jurídica da resolução do Conselho Federal de Medicina	124
5.4	A Lei nº 10241/99 – Lei Paulista dos Direitos do Paciente	127
5.5	Diretivas antecipadas: Resolução nº 1995 do Conselho Federal de Medicina..	131
	CONCLUSÕES.....	137
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	140
	ANEXOS.....	145

INTRODUÇÃO

A evolução biotecnológica¹ e o avanço da medicina trouxeram importantes transformações não somente na área da saúde e na própria biotecnologia² (como a revolução biotecnológica), mas também na antropologia, na farmacologia, na psicologia, na teologia, no direito etc. Além de nas ciências e na cultura, o avanço e as conquistas biotecnológicas influíram e influem na moralidade dos povos, bem como interferem e sofrem a interferência das religiões.

De fato, o avanço biotecnológico³ trouxe um paradoxo. O sofisticado aparato tecnológico não conseguiu debelar ou impedir o surgimento de novas doenças e epidemias e ainda viu o ressurgimento de antigas doenças que se cria haverem sido debeladas⁴. É o caso

¹ O termo biotecnologia foi reconhecido em 1998 por documento internacional (Relatório da Convenção da Diversidade Biológica), de acordo com o artigo 2º da Convenção da Diversidade Biológica, que define o que é diversidade biológica e biotecnologia, ementa, publicada no DOU de 17/3/1998, Seção I, p. 1, *in verbis*:

“O termo biotecnologia significa qualquer aplicação tecnológica que utilize sistemas biológicos, organismos vivos ou seus derivados para fabricar ou modificar produtos ou processos para a utilização específica no processo de produção industrial.”

² A biotecnologia é o processo tecnológico que permite a utilização de material biológico de plantas e animais para fins industriais. Tal processo integra um conjunto de tecnologias que possibilitam utilizar e alterar organismos vivos ou suas partes funcionantes, células, organelas e moléculas para gerar produtos, processos e serviços especializados com aplicações diversas nas áreas da saúde, agropecuária e meio ambiente. Envolve vários campos do conhecimento, como biologia molecular, genética, fisiologia, farmacologia, veterinária, reprodução, microbiologia, química, engenharia de alimentos, nanotecnologia, entre outros.

³ É o caso da maior pesquisa biológica internacional: o Projeto Genoma Humano (PGH), que tem como ideal a compreensão do ser humano em seu nível mais essencial. O propósito primário do PGH é o mapeamento de todos os genes humanos e o sequenciamento completo de 3 bilhões de pares de bases de DNA do genoma humano. Alguns dos objetivos são a descoberta de novas ferramentas diagnósticas e de novos tratamentos de doenças de etiologia genética e a transferência do conhecimento para outras áreas, visando ao desenvolvimento da biotecnologia moderna na agricultura, na zootecnia e no controle ambiental e ao crescimento demográfico.

⁴ Nas últimas décadas, o comportamento das doenças infecciosas tem mudado em todo mundo. Por trás destas mudanças estão, entre outros aspectos, os progressos científico e tecnológico, as transformações econômicas e sociais de caráter mundial, que determinam alterações radicais na vida do homem, e a influência de tecnologias médicas. A probabilidade de introdução de agentes patogênicos exóticos nos países foi significativamente ampliada pela intensificação do intercâmbio internacional. Um exemplo é a dengue, cujo vírus é disseminado por indivíduos infectados que se deslocam de países afetados para outros ainda indenes, enquanto os vetores responsáveis pela transmissão da doença invadem continentes utilizando vias de transporte inusitadas, como o comércio internacional de pneus usados.

Recentemente reconhecida pelo desenvolvimento de novas técnicas de diagnóstico, a doença dos legionários, por exemplo, pode apresentar manifestações respiratórias graves, com letalidade elevada, quando não tratada adequadamente. A caracterização desse novo agravamento ocorreu no final dos anos 1970. Seu agente etiológico mantém-se e multiplica-se, com alguma frequência, em instalações hidráulicas e de ar-condicionado, especialmente de grandes edifícios, afetando, na forma de casos isolados ou de surtos, pessoas expostas a este tipo de ambiente.

Em meados da década de 1980, além do alastramento da Aids, assistiu-se à introdução, em amplo espaço do território nacional, de um novo enterovírus, o EV-70, identificado poucos anos antes na África e provavelmente

de sarampo⁵, Aids, tuberculose⁶, coqueluche, cólera, dengue, hanseníase, EV-70, difteria, entre outras.

Ademais, o progresso tecnológico deu-se de forma inversamente proporcional à relação médico-paciente. A par dessas inovações biotecnológicas, as quais tornam mais veloz a identificação de “novas” doenças, seja pelo aprimoramento de técnicas de diagnóstico e vigilância, seja por modificações no comportamento de microrganismos já conhecidos, seja, ainda, pelo surgimento de novos agentes etiológicos, a relação médico-paciente não evoluiu em ritmo assemelhado.

Certo é que o avanço biotecnológico permite a evolução dos diagnósticos e da descoberta de agentes etiológicos, porém, traz consigo novas questões ligadas ao prolongamento artificial da vida, a medicalização da vida, aos processos de clonagem e manipulação de material genético e células-tronco, aos procedimentos de fertilização *in vitro* e de manipulação e disposição de embriões, à manipulação de materiais geneticamente modificados, além de aos transplantes e a todas as questões afetas à terminalidade da vida: os tratamentos paliativos e a adoção de medidas diretivas antecipadas pelo paciente ou a suspensão do esforço terapêutico diante da terminalidade iminente da vida.

Estas transformações exigem mudanças substanciais na ética médica tradicional. Apesar de tais inovações, a relação médico-paciente seguiu, por longa escala, orientada pelo princípio da beneficência e não maleficência, sob um viés paternalista que impedia uma transformação efetiva.

originário da mutação de um vírus que normalmente infecta felinos. Sabe-se que a infecção está relacionada a manifestações neurológicas, algumas delas similares à síndrome poliomiéltica (WALDMAN, Eliseu Alves; SILVA, Luiz Jacinto; MONTEIRO, Carlos Augusto. **Trajetória das Doenças Infecciosas: da Eliminação da Poliomielite à Reintrodução da Cólera**. Informe Epidemiológico do SUS, v. 8, nº 3, julho-setembro de 1999, p. 6).

⁵ Considerando-se a severidade e, principalmente, a magnitude do dano, o sarampo é, em termos mundiais, a doença prevenível por vacinação de maior importância em saúde pública. Em populações não vacinadas, praticamente todos os indivíduos deverão apresentar a doença. Estima-se que nos países em desenvolvimento as taxas de letalidade pelo sarampo variem entre 1% e 5%; entretanto, pesquisa realizada no Sri Lanka verificou que mais de 50% dos casos estudados demandaram assistência médica. Os custos associados à doença também são elevados: mesmo nos EUA, cerca de 15% dos casos notificados necessitam de hospitalização. Os esforços do PAI- Projeto de Atenção Interdisciplinar em Saúde, permitiram, a partir de 1974, substancial elevação das coberturas vacinais em todo mundo; ainda assim, calcula-se que, em 1990 tenham morrido cerca de 880.000 crianças em decorrência do sarampo em todo o globo.

É interessante notar que alguns estudos estimam que o controle do sarampo pela imunização poderia prevenir de 0,6% a 3,8% de todos os episódios de diarreia, sendo capaz também de diminuir a mortalidade por diarreias numa proporção que varia entre 6% a 26% dos óbitos (*Ibidem* p. 12).

⁶ Estima-se que atualmente ocorram, em todo o mundo, cerca de 2,7 milhões de óbitos anuais por tuberculose, 95% dos quais em países não desenvolvidos. Nestes países, a tuberculose, entre as principais causas de óbito, é a única que atinge de forma importante praticamente todas as faixas etárias (*Ibidem*, p. 21).

Todo o aparato tecnológico colocado à disposição da medicina não se revelou suficiente a ensejar modificação substancial na relação médico-paciente. A relutância na manutenção do modelo paternalista torna assimétrica a relação, na medida em que a autonomia do paciente não ganha o mesmo tom no diálogo entre ele e o médico. Esta tradicional assistência do paciente sob o viés paternalista, na roupagem de dever de promoção do bem-estar do paciente, legitima-se no princípio acima citado e tende a perpetuar este formato que não se coaduna com revolução biotecnológica e com a dinâmica da sociedade atual.

Ao longo de 2,5 mil anos, a relação médico-paciente foi guiada por esse princípio da beneficência e não maleficência, o qual justificou o paternalismo médico. A formulação de direitos do paciente, em especial o direito à autodeterminação, trouxe novos desafios éticos à prática médica. A autonomia do paciente e o reconhecimento desta enquanto condição capaz de permitir ao médico o compartilhamento da responsabilidade no que tange à adoção do processo terapêutico e suas consequências impeliu o surgimento de uma nova esfera de cooperação entre este e o paciente, uma esfera que não se limita ao aspecto comunicacional, mas que se estende ao compartilhamento de deveres e decisões e que influi na adesão ao processo terapêutico e seu sucesso.

Um novo olhar dirige-se a este vínculo médico-paciente e exige outra formatação para essa relação, a fim de que a assimetria antes verificada seja superada pelo diálogo e pelo compartilhamento de informações e decisões. A relação médico-paciente com fulcro na autonomia retira o paciente da condição de sujeito passivo do ato médico e alça-o à posição de protagonista de seu processo de adoecer e de curar-se ou terapêutico, obrigando-o a informar-se sobre sua condição e a tomar decisões compartilhadamente com o profissional que irá assisti-lo durante os processos diagnóstico e terapêutico. Há espaço para aquele decidir sobre sua vida e optar pela melhor solução dentre as possíveis, a fim de lutar contra a enfermidade e buscar a cura. Há terreno, ainda, para que o paciente possa indicar previamente as diretivas na hipótese de terminalidade da vida e tratamento paliativo.

A autonomia do paciente é relativizada nas hipóteses de privilégio terapêutico e emergências, que impedem o prévio diálogo, a informação e o consentimento; no entanto, são circunstâncias que excepcionam a regra e que não podem reger o vínculo de forma geral. Ainda que o paciente tenha sua autonomia reduzida ou esteja incapacitado de exercê-la, o direito à integralidade e sua autonomia deverão ser preservados. Caso esteja impossibilitado de manifestar sua autonomia, ele poderá, ainda, concorrer ao chamamento de um terceiro para deliberar, o qual deve fazê-lo em respeito ao paciente. Superada a situação emergencial ou a

incapacidade momentânea, ou, então, localizado o responsável pelo enfermo, a autonomia, mesmo que indiretamente exercitada, volta a reluzir como condição para que o processo terapêutico seja direcionado, decidido e aperfeiçoado com o consentimento e a decisão compartilhada com o paciente.

A autonomia para tomada de decisões e escolha entre várias alternativas há que se conformar ao ordenamento jurídico vigente. Não se pretende conferir ao paciente direitos que não encontram amparo em nossa Constituição Federal vigente e na legislação correlata recepcionada pelo Texto Maior. O presente trabalho não tem como proposta refletir sobre eutanásia e suicídio assistido, em suas diversas modalidades, uma vez que não há autorização legal para essas modalidades, não sendo possível falar, nesses casos, em autonomia.

Diante da terminalidade da vida, incumbe ao médico a adoção de cuidados paliativos que possam ser compartilhados por meio de decisão consensual e previamente adotada na forma de diretivas antecipadas referendadas e conhecidas por ambos, evitando-se a distanásia.

A autonomia não encontra espaço para a contrariedade ao ordenamento legal, mas também não pode ser desprezada de forma oblíqua por meio de práticas que impeçam a ortotanásia. O novo Código de Ética Médica (CEM) propõe uma nova relação médico-paciente, na qual este é percebido como um indivíduo social global capaz de autogoverno.

A relação que se estabelece entre indivíduos autônomos tendo por finalidade a prestação de serviços médicos deve ser pautada por igualdade, interatividade, dever recíproco de informar, transparência, encontro, compartilhamento de deveres e decisões, confiança e confidencialidade. Estes novos componentes da relação médico-paciente são de vital importância para o agir profissional no desempenho da prática médica e do ato médico aliado ao conhecimento científico porque garantem a interação entre o científico e o relacional para a prestação de uma assistência global do indivíduo e que permita o compartilhamento de deveres e direitos.

O ato médico é sempre uma interação, ou seja, uma relação entre duas pessoas. E sua finalidade é a cura do paciente ou a melhora de sua condição ou qualidade de vida. No entanto, o fato de existir uma pessoa – dentre as envolvidas – capaz de deter o conhecimento científico ou possuir autoridade científica sobre a cura e os mecanismos de alcance desta – qual seja, o médico – é que traz a noção inadequada de que um dos envolvidos está em uma situação que o qualifica a impor sua vontade e seu conhecimento sobre o outro, o paciente. E esse tem sido o argumento que mantém o paternalismo médico sob a roupagem de princípio da beneficência e não maleficência em vigor.

Sob os auspícios de melhor capacitação para decidir em favor do paciente, a assistência médica paternalista encontra espaço na relação médico-paciente dentre os que entendem ser o paciente incapaz de autodeterminar-se em face do saber científico do médico e de sua competência para tomar as melhores decisões sobre a vida daquele que está com a saúde comprometida. Esta abordagem paternalista desprestigia o princípio da autonomia, que, em última instância, consagra o princípio constitucional da dignidade da pessoa humana em toda a sua essência. O princípio da autonomia guarda idêntica relevância, se não for superior, com o da beneficência e o da não maleficência, pois o primeiro tem suporte constitucional que o alça a uma categoria de superprincípio porque, em sua essência, reside o dever de respeito à dignidade da pessoa humana em grau máximo, obrigando sejam respeitados todos os direitos a ela inerentes, especificamente o dever de garantir as integridades física, moral e emocional e delas não dispor sem o consentimento do seu titular; o direito à informação e à informação privilegiada e sob o manto da confidencialidade na relação médico-paciente, o que consagra o direito do paciente de receber informações e o correlato dever do médico de prestá-las; o direito à intimidade, à privacidade, à preservação da imagem; o direito à liberdade; o direito de governar sua vida e decidir livremente sobre sua pessoa. E sob esse enfoque, é forçoso reconhecer que o princípio da beneficência e não maleficência não deve se sobrepor ao da autonomia para justificar o abandono desta.

O paternalismo sempre ocasiona um desequilíbrio na relação médico-paciente, transmutando a interação em polarização. De um lado, há o médico; de outro, a doença, e o indivíduo fica às margens desta relação focada no médico, restando-lhe apenas o dever de obediência aos ditames do profissional.

Os únicos componentes capazes de equacionar esta distorção são o respeito e a valorização da autonomia do paciente, alçando-o a uma nova posição na relação na qual ele figure como sujeito de direitos, especificamente do direito a ser amplamente informado acerca de sua condição clínica, das opções terapêuticas, do seu diagnóstico e prognóstico, podendo influir nas decisões a serem previamente tomadas e no curso do processo terapêutico, bem como compartilhando com o médico direitos e deveres.

Destarte, o presente trabalho tem por escopo o estudo do princípio do respeito à autonomia do paciente à luz das recentes alterações trazidas pelo novo CEM – Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1.931, de 17 de setembro de 2009 –, que prestigia a autonomia do paciente e propõe um novo formato para a relação médico-paciente, impondo novas posturas tanto ao médico como ao paciente, e privilegia sua autodeterminação, ao

mesmo tempo em que o obriga à tomada de decisões e à assunção de responsabilidade compartilhada quanto ao processo terapêutico.

O objeto do estudo é esta nova relação médico-paciente sob o enfoque da autonomia do último, ressaltando-se a responsabilidade compartilhada com o médico em relação à tomada de decisões atinentes ao processo terapêutico, às escolhas terapêuticas, bem como os limites e o conteúdo do poder de decidir e sua autonomia diante da enfermidade e da terminalidade da vida. Na hipótese de terminalidade da vida, a reflexão concentra-se nos cuidados paliativos e na adoção de diretivas prévias estatuídas pelo paciente a serem observadas pelo médico e por eventual terceiro responsável por aquele, caso ele não possa manifestar sua vontade durante cuidados paliativos ou situações que revelem iminente terminalidade.

O enfrentamento das questões já referidas implica indagar sobre a natureza jurídica do novo CEM e as disposições que consagra. De outra banda, o direito à informação também se erige como princípio norteador da relação médico-paciente, dividindo responsabilidades entre os envolvidos nessa relação, e a exigência de uma nova postura do paciente dá azo a consequências jurídicas que surgirão desta nova dimensão de vínculo.

A jornada de estudos proposta pelo presente trabalho demanda reflexão analítica e crítica sobre a nova dimensão do conceito de autonomia do paciente apresentado pelo novo CEM e o cotejo deste com outras disposições legais presentes no ordenamento jurídico vigente. A passagem e parada obrigatórias na nova dimensão dada ao instituto da autonomia do paciente e ao correlato dever de informação compartilhado entre médico e paciente implicam a abordagem e o cotejo entre as disposições legais presentes no novo CEM, especificamente as presentes no Capítulo I, incisos XIX, XX, XXI e XX; Capítulo IV, artigos 22, 23, 24, 26 e 28, *caput*; Capítulo V, artigos 31, 34, 35, 39, 41, 42; e Capítulo X, artigos 87, *caput* e §1º, e 88, bem como dispositivos da Constituição Federal e do Código de Defesa do Consumidor, Lei nº 8.078, de 11 de setembro de 1990 (CDC).

Não há qualquer pretensão de esgotamento do assunto ou oferta de conceitos. O que se propõe é relevar a autonomia do paciente e sua importância na relação médico-paciente inaugurada pelo novo CEM, que alcança nova e diferente conotação, ensejando responsabilidades recíprocas, direitos e deveres compartilhados, além de outros exclusivos tanto do médico como do paciente. A proposta não é trazer respostas, mas reflexões sobre os seguintes questionamentos:

- 1) Qual a dimensão do termo autonomia proposto pelo novo CEM?
- 2) Quais seus reflexos na relação médico-paciente?

3) O princípio da autonomia contrapõe-se ao da beneficência e não maleficência? Por que ainda há esta tensão principiológica?

4) Qual a natureza jurídica da relação médico-paciente? Estamos diante de uma mera relação de consumo? Os instrumentos processuais previstos no CDC podem ser aplicados à relação médico-paciente? Por quê?

5) A decisão compartilhada é uma faculdade do médico e do paciente ou é condição de aperfeiçoamento do consentimento do paciente ou seu responsável?

6) Quais as consequências jurídicas advindas da atribuição de responsabilidades recíprocas ao médico e ao paciente em razão da decisão compartilhada?

7) Todo paciente tem capacidade de optar pelo melhor processo terapêutico possível ou viável para seu caso?

8) Quais os limites das diretivas antecipadas em relação ao princípio da autonomia?

Parte da metodologia da pesquisa científica consiste em pesquisa bibliográfica. Pretende-se ofertar uma contribuição à comunidade acadêmica em razão da atualidade do tema, cujo enfoque recai sobre o princípio da autonomia à luz do novo CEM, o qual recentemente passou a vigor.

1 EVOLUÇÃO DA MEDICINA E DA RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE

A antropologia destaca o aparecimento da consciência como o fator ou fenômeno que possibilitou a evolução do ser humano enquanto ser moral e racional.

Do léxico⁷, consciência é um substantivo e denota a faculdade de estabelecer julgamentos morais dos atos realizados; é o conhecimento imediato da sua própria atividade psíquica ou física: a “consciência significa um saber concomitante (cons/scientia) sobre a própria existência física e psíquica e as sensações que ela, num dado momento, recebe e transmite”.

O ser humano passou a registrar os acontecimentos e suas descobertas somente com o irromper da consciência. A partir do surgimento da consciência, pôde o homem descobrir e diferenciar saúde e doença, perceber a dor e a morte e avaliar sua impotência diante da inevitabilidade da morte. Essa percepção permitiu ao homem posicionar-se diante destas circunstâncias, ainda que de forma rudimentar.

Ao tomar consciência de si, do seu corpo, da sua própria existência e da morte é que o ser humano foi capaz de controlar sua própria natureza selvagem a fim de garantir a subsistência e o futuro da espécie. A consciência e, por consequência, a racionalidade foram fatores determinantes para a evolução da história humana.

A partir da irrupção da consciência surgiram questionamentos primitivos, um tosco rascunho especulativo que viria a ser a base do pensamento abstrato e do homem como “animal moral”. Mas que experiência terrível deve ter sido para os nossos ancestrais descobrir a sua impotência diante da doença, da dor de um ferimento e da inevitabilidade da morte. Não há registros dessa experiência primordial porque só por volta do final do neolítico (cerca de dez mil anos atrás) a humanidade passa a ter uma biografia mais ou menos conhecida, que inclui, no campo médico, supostas técnicas rudimentares de trapanação.

Outra providência era o afastamento dos doentes da comunidade, intolerante com seus gritos de dor e com o trabalho que davam. O antropólogo escocês James G. Frazer registra que o rito de afastamento e transferência praticado por povos primitivos assolados por epidemias persiste na cultura de muitos deles, estando viva a idéia de transferir a doença para uma única pessoa, um animal ou um objeto, desterrando-o em seguida para local afastado e assim derrotá-la.⁸

⁷ HOLANDA, Aurélio Buarque de. **Novo Dicionário Eletrônico Aurélio versão 6.0**, 4ª Edição de O Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa, atualizada e revista conforme o Novo Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa de 7 de maio de 2008, contendo 435 mil verbetes, locuções e definições.

⁸ ISMAEL, J.C. **O médico e o paciente, breve história de uma relação delicada**. 2a ed. rev. e ampl., São Paulo: MG Editores, 2005, p. 33

Esse homem rudimentar não tinha aptidão para observar os fenômenos da natureza com naturalidade, razão pela qual surgiu uma aura mística que envolvia todos os fenômenos e situações que ele não conseguia compreender e explicar, e a doença era um deles.

A história da medicina e da profissão médica está envolta por uma junção de concepções heterogêneas de religiosidade, ciência, poder, compromisso social e economia. A partir do surgimento dos agrupamentos humanos e do despontar da consciência, originou-se a arte de curar. Surgiram as crenças, o misticismo, a vinculação da doença a processos místicos, crenças religiosas e à magia; em seu nascedouro, a medicina estava envolvida em uma aura que mesclava religiosidade, crenças, cultura e misticismo.

O termo “médico” inexistia à época, e tais pessoas eram conhecidas como “detentoras da arte de curar”. Muitos séculos após essa medicina embrionária, o vocábulo “médico” apareceu. Mas, no relato histórico deste trabalho, este nome será utilizado para identificar aqueles curadores ou detentores da arte de curar, embriões dos médicos ou profissionais da saúde da atualidade.

No entanto, apesar de existirem prescrições acerca do exercício da arte de curar e da existência de responsabilização do médico na hipótese do erro médico, urge salientar que o paciente não gozava de qualquer autonomia e não poderia participar em nada de seu processo terapêutico. Ele não manifestava vontade e seu corpo era o objeto dos procedimentos de cura.

Não se pode falar, portanto, que nos primórdios da civilização havia uma relação médico-paciente, pois o que se reconhecia era que, de um lado, havia o corpo doente, no qual se travava uma guerra entre o bem e o mal, e, de outro, aquele que exercia a arte ou magia de curar.

1.1 Medicina arcaica

Os primeiros documentos ou registros de conteúdo médico apareceram nas mesmas culturas que criaram a escrita, em especial o Egito e a antiga Mesopotâmia. São as chamadas culturas arcaicas, que se caracterizaram pela existência de cidades, pelo funcionamento de uma economia – ainda que rudimentar –, pela formulação de normas legais e por um certo avanço técnico, sobretudo na engenharia, na construção e no urbanismo.

Estão entre elas as culturas do Oriente Próximo (hitita, fenícia, hebraica etc.), algumas europeias, como a etrusca, as mais desenvolvidas da América pré-colombiana, sobretudo a maia, a asteca e a inca, e também as várias existentes na Índia, na China e na Grécia em épocas anteriores às suas respectivas culturas clássicas.⁹

As epidemias que avassalaram as culturas arcaicas foram objeto de lutas visando à sua eliminação e envolveu notável grau de complexidade, se considerados os poucos ou inexistentes recursos disponíveis. Em quase todas essas sociedades arcaicas existiram vários tipos de “curadores”, e todos eram muito diferenciados entre si. Esses mágicos, ou dotados da arte de curar, desenvolveram práticas curativas e acumularam observações clínicas.

A medicina arcaica fundamentava-se na associação do empirismo com as crenças mágicas e religiosas, limitando-se seus fundamentos racionais a poucos esboços ou traços de razão. A tarefa de curar poderia ser exercida por qualquer pessoa, à qual era permitido valer-se de conselhos, rituais, receitas de ervas, chás etc., em busca da cura. Se o tratamento falhasse, entrava em cena o *asu*, uma espécie de mágico ou feiticeiro que, se também não encontrasse êxito, dava espaço ao *ashipu*, um tipo de especialista que se incumbia da aplicação de ervas e emplastros com ervas, raízes e gordura animal revestidos de tecido especial. O tratamento era feito na casa do enfermo, para onde tanto o *asu* como o *ashipu* dirigiam-se e permaneciam até a cura total do paciente ou sua morte e agiam como se fossem empregados a serviço do doente.¹⁰

A doença era sinal de desobediência ao mandamento divino. A enfermidade proclamava o pecado, quase sempre em forma visível, como no caso da lepra. Trata-se de doença contagiosa, que sugere, portanto, contato entre corpos humanos, contato que pode ter evidentes conotações pecaminosas.

O Levítico detém-se longamente na maneira de diagnosticar a lepra; mas não faz uma abordagem similar para o tratamento. Em primeiro lugar, porque tal tratamento não estava disponível; em segundo, porque a lepra podia ser doença, mas era também, e sobretudo, um pecado. O doente era isolado até a cura, um procedimento que o cristianismo manterá e ampliará: o leproso era considerado morto e rezada a missa de corpo presente, após o que ele era proibido de ter contato com outras pessoas ou enviado para um leprosário. Esse tipo de estabelecimento era muito comum na Idade Média, em parte porque o rótulo de lepra era frequente, sem dúvida abrangendo numerosas outras doenças.¹¹

Segundo magistério de Kfouri Neto¹² ao citar Pio Avecone, o médico, na fase mais antiga, não era considerado um especialista ou profissional, mas um mago ou sacerdote

⁹ CROCE, Delton; CROCE JÚNIOR, Delton. **Erro médico e o Direito**. 2ª ed. São Paulo: Saraiva, 2002, p. 6-7.

¹⁰ ISMAEL, J.C. *op. cit.*, p. 35-38.

¹¹ SCLiar, Moacyr. História do Conceito de Saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, n. 17, p. 29-41, setembro 2007.

¹² KFOURI NETO, Miguel. **Responsabilidade civil do médico**. 6ª ed. Rev., atual. e ampl. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2007, p. 47.

dotado de poderes curativos sobrenaturais. Essa crença era oriunda da ignorância total quanto à etiologia das doenças e da correta terapêutica, de modo que os tratamentos adotados eram realizados com total inconsciência no que tangia à possível reação do doente em face dos métodos utilizados. Diante da doença, a providência era o exílio do doente e seu confinamento em ambientes longínquos a fim de acalantar a intolerância da comunidade com relação aos gritos de dor e ao indesejável contato com o enfermo. O afastamento do doente também era medida que evitava o trabalhoso cuidado e a assistência reclamados pela doença.

O atual estágio das descobertas arqueológicas e o trabalho de historiadores permitem afirmar que, hoje, o Código de Hammurabi já não é a mais antiga codificação legal que abordou a responsabilidade médica (ainda que de forma embrionária).¹³ Precedem a este código os seguintes documentos já decodificados por pesquisadores, os quais mencionam a arte curativa e uma protorresponsabilidade médica: o corpo de leis do rei de Urukagina de Lagós, que data do terceiro milênio da era pré-cristã; a coletânea legislativa do rei Ur-Namu, de 2111 a 2084 a.C.; a codificação de Lpsit Istar de Isin, de 1934 a 1924 a.C.; e, ainda, as Leis de Eshnumma, do rei Daduscha, datadas de 1875 a 1787 a.C.

Os visigodos já haviam formulado regras acerca dos honorários médicos, os quais não eram cabíveis integralmente se o paciente viesse a falecer.¹⁴ Outra estipulação entre os visigodos referia-se à lesão decorrente de erro médico oriundo de cirurgia, que obrigava o cirurgião a ressarcimento no importe de cem soldos de ouro. E se o paciente fosse a óbito em consequência de intervenção cirúrgica, o cirurgião era entregue aos familiares do morto para vingança privada (Lei VI, Código das Partidas). Diferentemente era a responsabilização na hipótese de o paciente ser um servo, hipótese em que o médico deveria indenizar seu proprietário.

Os livros dos Vedas e o Levítico também fazem referência à imposição de penas aos médicos que não praticassem a medicina com o rigor exigido à época. As punições consistiam em amputação das mãos, cegueira em caso de morte do paciente e até mesmo perda da própria vida.¹⁵

Talqualmente, o Código de Ur-Nammu, o Código de Manu, o Cho-King dos chineses, a citada Lei das Doze Tábuas, a lei do Zoroastro, datadas de uma época em que a composição econômica de voluntária que era passa a ser obrigatória, e, ao demais, tarifada, puniam os cirurgiões que desempenhavam mal a sua arte pela paga um tanto ou quanto por membro roto, por morte de um homem livre ou escravo etc.¹⁶

¹³ OLIVEIRA, Mariana Massara Rodrigues. **Responsabilidade Civil dos Médicos**. Curitiba: Juruá, 2008, p. 17.

¹⁴ *Ibidem*, p. 17.

¹⁵ *Ibidem*, p. 7.

¹⁶ CROCE, Delton; CROCE JÚNIOR, Delton. *op. cit.*, p. 7.

Os primeiros registros precisos sobre tratamentos dispensados a doentes datam do fim do século IV a.C., porém, em sua grande maioria, são rudimentares, incapazes de desvendar os mistérios acerca do modo como humanidade lidava com a doença em épocas primitivas.

Com o processo de civilização dos grupos sociais e sua evolução, as relações aprimoraram-se, e a escrita foi o fator determinante para o registro deste progresso. Não foi diferente com a medicina: apesar do reconhecimento de registros rudimentares anteriores relatando práticas médicas de civilizações antigas, a descoberta do Código de Hammurabi guarda relevância ímpar, especificamente por sua qualidade e essência.

1.1.1 A Mesopotâmia e os primeiros registros sobre a medicina e a responsabilidade por ato médico

Os primeiros registros confiáveis acerca de tratamentos dispensados a doentes datam do fim do século 4 a.C., porém são registros rudimentares, incapazes de desvendar os mistérios acerca do modo como humanidade, em épocas primitivas, lidavam com a doença. O conceito de civilização, que se fulcra na oposição à barbárie, na adoção de padrões sociais e culturais próprios de um povo e exercício de autocontrole teve seu berço na Mesopotâmia. Localizada entre os rios Tigre e Eufrates, foi berço de diversos povos, como Babilônia e Suméria.

Na Mesopotâmia, a escrita cuneiforme foi desenvolvida há 5,5 mil anos e sua prática durou 2 mil anos, sendo realizada em placas retangulares de argila. Muitas dessas placas com registros de escritas cuneiformes foram preservadas por Assurbanipal, rei da Assíria, durante o período entre 669 e 633 a.C.

A escrita cuneiforme documentou a evolução das civilizações que dela se serviram. Parte dos registros foram incendiados, mas os que resistiram foram preservados. Dentre esses registros, há 600 tabletes que ostentam informações sobre as práticas médicas antigas. O mais importante texto médico daquela época encontra-se em 40 tabletes, nos quais estão descritas as práticas médicas, a prudência exigida para o tratamento e o método de realização de diagnósticos, que se sustentava em probabilidades. Esses registros revelam práticas e métodos avançados.

[D]ada a importância desempenhada pela Medicina, em todos os demais tempos históricos, no conjunto das atividades sociais, foram elaboradas, nas legislações dos povos antigos, normas referendando questões ligadas ao comportamento profissional dos médicos. Assim é que a pedra de Hammurabi, rei da Babilônia, que está no museu do Louvre, achada por De Morgan e decifrada por Scheil, adotava, em seu artigo 218, a pena de Talião (quem um olho furou, que lhe seja furado um olho - §196; quem fez perder dentes, dentes lhe sejam arrancados - §200), da qual se encontram traços na Lei das Doze Tábuas, reconhecida como antiquíssima, pois data de 2392 a.C., que também por seus arts. 219 e 226, cominava penas severas (amputação da mão e outras que tais) aos cirurgiões se, conseqüente à intervenção cirúrgica, o paciente, livre, sucumbisse ou viesse a perder a visão. Fosse o morto escravo, ao médico se obrigava apenas pagar o seu preço.¹⁷

A medicina dos povos mesopotâmicos – sumérios, acádios, babilônios, assírios – estava atrelada a concepções religiosas ou místicas, pois as doenças eram tão somente sinais do desgosto dos deuses, nas mãos dos quais estava o controle sobre o bem e o mal. A medicina era sacerdotal, pois havia sacerdotes consagrados ao diagnóstico das doenças mediante adivinhação, ou interrogatório dos pacientes na forma de um ritual. Outros sacerdotes dedicavam-se ao tratamento, destacando-se a prática do exorcismo, de aplicação comum para expurgar males.

Existia, também, uma espécie de médicos de segunda categoria, que eram cirurgiões-barbeiros e realizavam procedimentos ou práticas invasivas. Eles eram laicos e estavam submetidos a uma legislação terrivelmente rígida. A eles foi dedicada uma série de artigos do Código de Hammurabi, que lhes atribuíram responsabilidade por seus atos – a sanção poderia ser até a mutilação da mão, no caso de fracasso – e conferiram-lhes honorários (somente em caso de êxito) distintos segundo a casta social.

A preocupação com os cuidados da saúde estava presente no Código de Hammurabi. Notável revela-se o desvelo do referido *codex* com a responsabilização pela má prática médica. O código estabelecia que “[o] médico que mata alguém livre, no tratamento, ou que cega um cidadão livre terá suas mãos cortadas; se morre o escravo, pagará seu preço, se ele fica cego, a metade do preço.

1.1.2 Egito Antigo

No Egito, aqueles que exerciam a arte de curar eram pessoas que usufruíam de uma posição social privilegiada, tal como os sacerdotes. Os egípcios desenvolveram um

¹⁷ *Ibidem*, p. 6-7.

documento com todas as regras para o exercício da arte curativa, as quais deveriam ser seguidas, sob pena de serem interpelados pelo juiz.¹⁸

No Egito arcaico, os enfermos eram cuidados por três tipos de curadores: os sacerdotes da deusa da saúde, os magos e os médicos escribas. Os médicos escribas possuíam uma formação até certo ponto laica, poderiam ser mulheres e estavam enquadrados em uma organização com grande variedade de cargos. Durante o Império Antigo, era habitual que se dedicassem a campos especializados: “oculista”, “médico de ventre”, “dentista” etc. No palácio real, os médicos estavam organizados hierarquicamente, e alguns deles ocupavam concomitantemente cargos administrativos e religiosos. Esses três personagens distintos foram denominados por alguns autores como médico, sacerdote e feiticeiro.

A doença era considerada um sinal de um desequilíbrio provocado no mundo por desobediência aos deuses, uma consequência pela prática de alguma ofensa aos deuses ou, ainda, uma vingança de algum espírito inimigo. O enfermo procurava o sacerdote ou o feiticeiro, que se portava segundo as normas dessa medicina mágico-religiosa.

E a responsabilidade médica por má prática era reconhecida: “Entre os egípcios, havia a tradição de punir o médico quando ele se afastava do cumprimento das normas e, ainda que o doente se salvasse, estaria o médico sujeito a penas várias, inclusive a de morte.”¹⁹

1.1.3 Grécia e Roma

Na Roma antiga, a arte de curar era desempenhada por escravos ou homens livres, mas suas funções possuíam caráter servil. Todas as grandes famílias possuíam um funcionário capacitado para o exercício das práticas curativas.

¹⁸ Se o monarca/faraó era entendido como o único legislador e a instância julgadora suprema, ou seja, a instância máxima do aparelho judiciário, na prática era um conjunto de funcionários e instituições que aplicavam a lei. O rei delegava seus poderes a um grupo de colaboradores, aconselhados a conciliar a lei com as suas exigências, de modo a fazer justiça. Abaixo do faraó, a figura de maior preeminência no Estado era o vizir. Ele era o representante supremo do rei, responsável por todas as áreas da Administração e pelo funcionamento do país – e, como tal, também dirigente do aparelho judiciário. O vizir presidia ao Grande Tribunal, sendo o responsável pelo julgamento dos casos de maior gravidade. Enquanto juiz, ele ouvia depoimentos, tratava das diligências necessárias e proferia as sentenças. Julgava, essencialmente, questões civis complexas, que escapavam aos tribunais locais e que poderiam estabelecer um precedente legal. Além disso, as instâncias locais reportavam-lhe regularmente os casos julgados em grau inferior e enviavam-lhe os registros de processos, testamentos e contratos para serem guardados nos arquivos do vizirato. MOTA, Susana Isabel Silva. O Sistema Jurídico no Egito Antigo. *Sapiens: História, Patrimônio e Arqueologia*. n. 3:(4), dezembro de 2010, p. 6-26.

¹⁹ GOMES, Julio Cezar Meirelles; DRUMOND, José Geraldo de Freitas; FRANÇA, Genival Veloso. *op. cit.*, p. 8.

Ainda que se buscasse o método racional para realizar os diagnósticos, o fato é que a origem da doença estava atrelada a crenças e misticismo, responsabilizando-se entidades sobrenaturais pela enfermidade. O paciente era encarado como um território onde as forças do bem e do mal pelejavam pela cura ou morte.

A medicina grega representa uma importante inflexão na maneira de encarar a doença. É verdade que, na mitologia grega, várias divindades estavam vinculadas à saúde. Os gregos cultuavam, além da divindade da medicina, Asclepius, ou Aesculapius (que é mencionado como figura histórica na *Iliada*), duas outras deusas, Hígieia, a Saúde, e Panacea, a Cura. Ora, Hígieia era uma das manifestações de Athena, a deusa da razão, e o seu culto, como sugere o nome, representa uma valorização das práticas higiênicas; e se Panacea representa a idéia de que tudo pode ser curado – uma crença basicamente mágica ou religiosa –, deve-se notar que a cura, para os gregos, era obtida pelo uso de plantas e de métodos naturais, e não apenas por procedimentos ritualísticos.

Essa visão religiosa antecipa a entrada em cena de um importante personagem: o pai da Medicina, Hipócrates de Cós (460-377 a.C.). Pouco se sabe sobre sua vida; poderia ser uma figura imaginária, como tantas na Antigüidade, mas há referências à sua existência em textos de Platão, Sócrates e Aristóteles. Os vários escritos que lhe são atribuídos, e que formam o *Corpus Hipocráticos*, provavelmente foram o trabalho de várias pessoas, talvez em um longo período de tempo. O importante é que tais escritos traduzem uma visão racional da medicina, bem diferente da concepção mágico-religiosa antes descrita. O texto intitulado “A doença sagrada” começa com a seguinte afirmação: “A doença chamada sagrada não é, em minha opinião, mais divina ou mais sagrada que qualquer outra doença; tem uma causa natural e sua origem supostamente divina reflete a ignorância humana”.²⁰

As primeiras escolas de medicina racional organizavam-se livremente em torno de um mestre reconhecido. Não existiam instituições estatais, nem mecanismos de licenciatura do exercício médico. Naquela época, começou a existir uma consciência de que a medicina e a profissão médica pertenciam a uma classe diferenciada de profissão, possuidora de fundamento racional. Assim, na obra hipocrática sobre a enfermidade sagrada fala-se dos charlatões e conjuradores que usavam encantamentos e tratavam a epilepsia como uma doença sagrada competindo com os médicos laicos.

Naquele mesmo período surgiu o médico, artesão que exercia livremente a medicina em troca de um salário. Existiam também médicos itinerantes, que montavam pequenos consultórios, e médicos públicos, contratados por algumas cidades em troca de salário fixo. Inicialmente, os médicos hipocráticos praticavam também a cirurgia e incluíam-se em uma categoria social modesta. Foram elevando sua posição à medida que adquiriam maior fundamento filosófico-teórico e desprezavam o trabalho manual, próprio das classes mais baixas. Alguns médicos organizaram-se em corporações, que se conduziam por normas de comportamento, ou normas éticas. Contudo, a proliferação das escolas médicas durante o

²⁰ SCLiar, Moacyr. *op. cit.*, p. 332-333.

período romano introduziu a fragmentação, que limitou, durante um tempo, o desenvolvimento profissional dos médicos.

Sob esse aspecto, uma mudança importante no pensamento médico originou-se com Galeno de Pérgamo, que possuía ampla formação médica e filosófica e cuja importância histórica deve-se à elaboração sistemática da medicina clássica grega, que se manteve vigente durante toda a Idade Média e nos primeiros tempos da Idade Moderna.

A saída dos médicos gregos de Roma, frente à necessidade de se dispor de médicos práticos e cirurgiões militares, levou os romanos a criar escolas médicas oficiais que funcionaram até os primeiros tempos do cristianismo. A partir de então, os romanos contribuíram para o ensino de medicina e a organização dos serviços sanitários e de saúde pública, como também para a criação de enfermarias para militares e enfermos pobres, que mais tarde deram origem aos primeiros hospitais.

Entre os gregos, havia também um tratamento rigoroso do suposto erro médico. Conta-se que a mando de Alexandre Magno foi crucificado Glauco, médico de Efésio, por haver este sucumbido em consequência de uma infração dietética enquanto o médico se encontrava em um teatro.²¹

Em Roma, à época do Império, os médicos pagavam indenização pela morte de um escravo e com a pena capital a morte de um cidadão quando considerados culpados por imperícia (Lei Aquilia).²²

1.1.4 Asclépios: o deus da medicina

Asclépios é conhecido como o deus da medicina, em que pese não estimulasse a prática médica como ciência, mas sim como mera consolação do enfermo. Nasce com Asclépios a denominada *ars curandi*, que pode ser traduzida como a arte de tratar ou a arte de curar. Os atenienses mantinham um santuário dedicado a ele na base do penhasco ao sul da Acrópole. Em Roma, o culto a ele prestado ficou conhecido como Esculápio, e em razão de uma grave epidemia esta cerimônia foi transferida, no ano 293 a.C., para uma ilha no Tibre. Filho de Apolo²³ e de Coronis²⁴, Asclépios teve sua educação ministrada por Quíron, centauro

²¹ GOMES, Julio Cezar Meirelles; DRUMOND, José Geraldo de Freitas; FRANÇA, Genival Veloso. *op. cit.*, p. 8.

²² *Ibidem*, p. 8.

²³ Apolo foi uma das principais divindades da mitologia greco-romana, um dos deuses olímpicos. Filho de Zeus e Leto e irmão gêmeo de Artemis, possuía muitos atributos e funções e, depois de Zeus, possivelmente foi o deus mais influente e venerado de todos os da Antiguidade clássica. Era temido pelos outros deuses e somente seu pai e sua mãe eram capazes de contê-lo. Era o deus da morte súbita, das pragas e das doenças, mas

considerado superior por seus semelhantes devido a seu amplo conhecimento em filosofia, ética, música e medicina e a sua civilidade e bondade.²⁵

Asclépios recebeu de Quirón conhecimento médico com claras nuances místicas, mágicas e filosóficas, as quais giravam em torno da consolação do doente, tida como essencial para sua cura. A medicina idealizada por ele preconizava o equilíbrio, a sabedoria e o bom senso do médico, entendendo ser um dever do profissional abrandar o isolamento do enfermo, o qual, por sua própria condição frágil, deve ser reintegrado à convivência com sua comunidade.

Asclépios remanesce como mito, uma vez que sua real existência não foi comprovada. Destarte, o mito de Asclépios assume grande relevância pois esclarece qual postura era adotada pelo médico sob a ótica mística da cosmovisão da civilização grega. O ideal de Asclépios perdurou por mais alguns séculos, chegando a influenciar o mundo helênico, declinando ao início do século VII a.C.

Havia centros dedicados ao culto a Asclépios, destacando-se como o mais célebre o de Epídauros, o qual atraía inúmeras pessoas doentes que lá pernoitavam sob a promessa de que seriam curadas enquanto dormiam ou de que a cura ser-lhes-ia mostrada em sonhos.

O maior simbolismo do culto a Asclépios é a serpente, cuja troca de pele anual representava o rejuvenescimento e o poder dos mortos. Originou-se do inseparável cajado de Asclépio, que ostentava uma serpente entalhada, o caduceu do médico.

Os cultos encenados nos centros dedicados ao deus eram carregados de extrema dramaticidade, e o sacerdote fazia uso de uma serpente, com a promessa de que esta curaria os doentes ao lambê-lhes as feridas. Podemos interpretar o culto a Asclépios em dois níveis diferentes e complementares: o da força sinérgica do poder curativo da sugestão, em razão do grande número de pessoas reunidas com o mesmo objetivo, e o da importância conferida aos

também da cura e da proteção contra as forças malignas. Apolo In: Wikipedia [on-line]. 2012 Disponível em: <<http://pt.wikipedia.org/wiki/Apolo>>. Último acesso em: 15/11/2012.

²⁴ Coronis, filha de Phlegyas, rei dos Lápitais, foi uma das amantes de Apolo. Enquanto este estava longe, Coronis, já grávida de Asclépio, apaixonou-se por Ischys, filho de Elatus. Um corvo branco que Apolo havia deixado para protegê-la informou-o e ele, enfurecido com o fato de que a ave não havia bicado os olhos de Ischys assim que ele se aproximou de Coronis, lançou uma maldição sobre o animal tão furiosa que queimou suas penas, e é por isso que todos os corvos são pretos. Apolo enviou sua irmã, Artemis, para matar Coronis, porque ele próprio não conseguia. Depois, sentindo-se deprimido, ele só recuperou sua presença de espírito quando o corpo de Coronis já estava em chamas em uma pira funerária. Após um sinal de Apolo, Hermes tirou a criança do útero de Coronis e deu-a para o centauro Quirón. Hermes trouxe, então, a alma dela para o Tártaro. Coronis. In: Wikipedia. Disponível em: <[http://en.wikipedia.org/wiki/Coronis_\(mythology\)](http://en.wikipedia.org/wiki/Coronis_(mythology))>. Último acesso em: 15/11/2012.

²⁵ ISMAEL, J.C.. *op. cit.*, p. 39 et seq

doentes, os quais tinham o direito a uma entrevista particular com o sacerdote, que os escutava com atenção.²⁶

Num dos célebres diálogos platônicos, “O Banquete”, há o registro de um discurso de Erixímaco,²⁷ que, ao intervir na discussão acerca do que seria o amor, o fez sob o enfoque da medicina praticada à época:

Disse então Erixímaco: “Parece-me em verdade ser necessário, uma vez que Pausânias, apesar de se ter lançado bem ao seu discurso, não o rematou convenientemente, que eu deva tentar pôr-lhe um remate. Com efeito, quanto a ser duplo o Amor, parece-me que foi uma bela distinção; que porém não está ele apenas nas almas dos homens, e para com os belos jovens, mas também nas outras partes, e para com muitos outros objetos, nos corpos de todos os outros animais, nas plantas da terra e por assim dizer em todos os seres é o que creio ter constatado pela prática da medicina, a nossa arte; grande e admirável é o deus, e a tudo se estende ele, tanto na ordem das coisas humanas como entre as divinas. Ora, eu começarei pela medicina a minha fala, a fim de que também homenageemos a arte. A natureza dos corpos, com efeito, comporta esse duplo Amor; o sadio e o mórbido são cada um reconhecidamente um estado diverso e dessemelhante, e o dessemelhante deseja e ama o dessemelhante. Um portanto é o amor no que é sadio, e outro no que é mórbido.(...) É de fato preciso ser capaz de fazer com que os elementos mais hostis no corpo fiquem amigos e se amem mutuamente. Ora, os mais hostis são os mais opostos, como o frio ao quente, o amargo ao doce, o seco ao úmido, e todas as coisas desse tipo; foi por ter entre elas suscitado amor e concórdia que o nosso ancestral Asclépios, como dizem estes poetas aqui e eu acredito, constituiu a nossa arte. A medicina portanto, como estou dizendo, é toda ela dirigida nos traços deste deus, assim como também a ginástica e a agricultura; e quanto à música, é a todos evidente, por pouco que se lhe preste atenção, que ela se comporta segundo esses mesmos princípios, como provavelmente parece querer dizer Heráclito, que aliás em sua expressão não é feliz.”²⁸

Extraí-se do trecho que Erixímaco buscou exaltar o quão imperativa era, para o médico, a vivência do amor e da harmonia no exercício da profissão. Retratada está a necessidade de se conciliar com amor o bom e o mau, o feio e o belo, sempre como uma arte. E eram estas orientações que representavam o ideal do exercício da arte de curar e a filosofia que deveria estar compreendida nessa arte.

À época, para os gregos, o médico era também um filósofo, pois suas missões se equiparavam, uma vez que “tanto a alma como o corpo devem participar igualmente na eliminação das impurezas: a primeira ajudada pelo filósofo, e o corpo pelo médico, que deve incentivar o paciente a participar ativamente da cura, da purificação de si mesmo”.²⁹

²⁶ *Ibidem*, p. 39

²⁷ Erixímaco, filho de Acúmero, era, assim como o pai, médico. Destacou-se por ter sido um dos implicados na destruição da estátua de Hermes, por volta de 415 a.C., e por ter sido citado por Platão no diálogo “O Banquete”.

²⁸ PLATÃO. **O banquete**. Tradução, introdução e notas de José Cavalcante de Souza. São Paulo: Editora Difel, 1966, p. 38. Disponível em: <<http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/cv000048.pdf>>. Último acesso em: 12/10/2012.

²⁹ ISMAEL, J. C *op. cit.*, p. 42.

Urge trazer à baila um trecho do diálogo travado em “Fredo”, entre Sócrates e Fredo, sobre a arte da retórica. Em que pese não haver alusão direta à relação médico-paciente, deve-se observar que já se discutia, àquela época, a importância do indivíduo:

- Sócrates: Com a arte da retórica se passa mais ou menos a mesma coisa que com a medicina.
- Fredo: Como assim?
- Sócrates: Deves pensar, naturalmente, que as duas artes se distinguem uma da outra pela natureza do seu objeto: uma se relaciona com o corpo, a outra com a alma. Tens de levar isso em conta se quiseres – não só pela prática e por meio de regras empíricas, mas de acordo com a Arte – dar saúde e força, ministrando-lhe remédios e alimentos, e a outros infundir convicção de que desejais torná-lo virtuoso mediante discursos e argumentos legítimos.
- Fredo: Sim é muito provável.
- Sócrates: E acreditas que seja possível conhecer a natureza da alma sem conhecer o universo?
- Fredo: Se dermos crédito a Hipócrates, um asclepiano, nem sequer o corpo se pode conhecer sem tal método.
- Sócrates: Pois ele tem razão ao dizer isso, como vês: mas, além do que diz Hipócrates, é necessário saber o que diz a razão e saber o que ela diz concorda com a anterior afirmação.³⁰

Naquele período, o indivíduo passou a ser analisado sob a égide de sua individualidade, sendo considerado um ser concreto e único, em oposição aos ideais sofistas, segundo os quais a individualidade era relegada a segundo plano e primava-se pela expressão genérica “ser humano”.

Em face do contexto ontológico do ser humano, a doença era considerada uma perturbação no delicado equilíbrio do espírito e da coletividade,³¹ indispensável – sob a ótica pela qual o indivíduo é importante para sociedade tal como a sociedade o é para indivíduo – para manter o sumo ideal de saúde, sem o qual a sociedade perde a razão de existir, dando lugar à anarquia e ao caos.³²

No mito “O Banquete”, ao responder a Erixímaco, Aristófanes exalta a divindade Eros como parceira indispensável na cura, exaltando a necessidade do amor compassivo na relação médico-paciente.

Com efeito, parece-me os homens absolutamente não terem percebido o poder do amor, que se o percebessem, os maiores templos e altares lhe preparariam, e os maiores sacrifícios lhe fariam, não como agora que nada disso há em sua honra, quando mais que tudo deve haver. É ele com efeito o deus mais amigo do homem,

³⁰ Platão. **Fredo ou Da Beleza**. Trad. Pinharanda Gomes. Lisboa: Guimarães Editores, 2000, p. 45.

³¹ ISMAEL, J. C. *op. cit.*, p. 43.

³² *Ibidem*, p. 43.

protetor e médico desses males, de cuja cura dependeria sem dúvida a maior felicidade para o gênero humano.³³

Essa forma de consolação dos doentes arraigada nas superstições, magias e religião perdurou por muitos séculos, tendo como precursores, inclusive, os poemas épicos “Odisseia” e “Ilíada”, de autoria atribuída a Homero, escritos por volta de 700 a.C., que exultam o consolar dos feridos, atribuindo-lhe importância igual ou superior à atividade médica, e valorizam a intervenção das divindades do Olimpo na proteção e cura dos guerreiros, questionando a postura dos deuses que dispunham da vida humana ao seu bel-prazer.

A importância de Asclépios foi trazer para a arte da cura o ideal de amor à profissão e a laicidade. Ele também releva o tratamento do doente com compaixão, em que pese não ser o vínculo com o paciente a máxima de seu culto.

É com Hipócrates que esse cenário sofre uma ruptura, e têm azo os ideais de Asclépios de se retirar da atividade médica o componente religioso.

1.1.5 Hipócrates: a observação clínica e a razão

Nascido em Cos por volta de 460 a.C., morreu em Tessália em 370 a.C. Hipócrates é considerado por muitos o pai da medicina, da ciência do prognóstico e do diagnóstico. Os dados sobre sua vida são muito incertos e não confiáveis. No entanto, as obras atribuídas a ele foram objeto de estudo por séculos, e “Aforismo” fez parte dos currículos das escolas de medicina até fins do século XIX.

Nas obras atribuídas a Hipócrates há descrições que permitem diagnosticar tuberculose, malária, pneumonia e outras doenças. Muitas de suas obras são repetidas até hoje como verdadeiras exaltações éticas, filosóficas e espirituais. E os seguidores das crenças hipocráticas compunham a denominada Escola de Coan. A visão de Hipócrates era contrária, dentre outras, à da Escola de Cnidos, que se destacou por sua posição inabalável.

A oposição dos seguidores da Escola de Cnidos residia na distinção feita por Hipócrates entre prognóstico e diagnóstico por meio dos sintomas, isso porque a doença, para eles, era um fim em si mesmo, ou seja, não guardava relação com qualquer outra característica do agente ou do meio em que ele vivia, não se justificando a distinção

³³ Platão. **O Banquete**. p. 46.

hipocrática. No entanto, Hipócrates é ainda reconhecido como o pai da clínica, por sua preocupação com a distinção de sintomas que revelem o diagnóstico.

Para os seguidores de Cnidos, a doença deveria ser tratada a partir de seus sintomas, sem se considerar os antecedentes do paciente, suas características físicas, sua personalidade, etc., tampouco avaliar quando tiveram início e sua causa. Hipócrates preocupava-se com o estado clínico em geral e com o próprio momento clínico de apuração diagnóstica, enfatizando a observação do paciente, razão pela qual suas lições foram perpetuadas.

Outro legado de Hipócrates foi a laicidade de sua prática médica. Considerado um revolucionário progressista porque rechaçava o conceito de que as doenças decorriam de punições divinas, Hipócrates deu ênfase ao exercício da razão e da observação do paciente e insurgiu-se contra as explicações especulativas para a natureza dos procedimentos, feitas *a priori*, ou seja, não sujeitas a nenhum controle ou prova, bases para o tratamento médico da época.³⁴

Pouco se sabe sobre sua vida; poderia ser uma figura imaginária, como tantas na Antigüidade, mas há referências à sua existência em textos de Platão, Sócrates e Aristóteles. Os vários escritos que lhe são atribuídos, e que formam o *Corpus Hipocraticus*, provavelmente foram o trabalho de várias pessoas, talvez em um longo período de tempo. O importante é que tais escritos traduzem uma visão racional da medicina, bem diferente da concepção mágico-religiosa antes descrita. O texto intitulado “A doença sagrada” começa com a seguinte afirmação: “A doença chamada sagrada não é, em minha opinião, mais divina ou mais sagrada que qualquer outra doença; tem uma causa natural e sua origem supostamente divina reflete a ignorância humana”.³⁵

Hipócrates rebateu a noção popular que considerava a epilepsia uma doença ou maldição sagrada, manifestada pela ira dos deuses sobre os doentes. Sua obra ampla e determinante para a mudança dos conceitos arraigados na sociedade foram cruciais para inúmeras descobertas e transformações, as quais lhe renderam o título de pai da medicina. Esse título fora-lhe outorgado, antes de tudo, pelas observações que fazia do paciente e pela relação que mantinha com o enfermo, a quem interrogava e ouvia com atenção e no qual, após colher informações, aplicava as denominadas especulações filosóficas.

No inovador “Dos ares, águas e lugares”, Hipócrates apresentou uma preocupação demasiada com a influência do meio ambiente na saúde da população, aconselhando-a a escolher bem o local onde morara, os alimentos e o trabalho a fim de alcançar melhores condições de saúde.³⁶

³⁴ ISMAEL, J. C. *op. cit.*, p. 46.

³⁵ SCLIAR, Moacyr. *op. cit.*, p. 32.

³⁶ O livro (“*Aeron Hidron Topon*”, em grego), cuja autoria é atribuída a Hipócrates, é considerado a primeira obra sistemática que apresentou relações casuais entre fatores do meio físico e doença. É um clássico da

A obra de Hipócrates é marcada pela atenção especial dispensada ao paciente, com o qual ele recomenda tem total dedicação, atenção e respeito do profissional – que deve, antes de tudo, praticar a medicina sem realizar procedimentos que possam prejudicar a vida do enfermo. É esse o sentido do juramento até hoje repetido e adaptado nos cursos de Medicina:

Eu juro, por Apolo, médico, por Esculápio, Higeia e Panaceia, e tomo por testemunhas todos os deuses e todas as deusas, cumprir, segundo meu poder e minha razão, a promessa que se segue: estimar, tanto quanto a meus pais, aquele que me ensinou esta arte; fazer vida comum e, se necessário for, com ele partilhar meus bens; ter seus filhos por meus próprios irmãos; ensinar-lhes esta arte, se eles tiverem necessidade de aprendê-la, sem remuneração e nem compromisso escrito; fazer participar dos preceitos, das lições e de todo o resto do ensino, meus filhos, os de meu mestre e os discípulos inscritos segundo os regulamentos da profissão, porém, só a estes.

Aplicarei os regimes para o bem do doente segundo o meu poder e entendimento, nunca para causar dano ou mal a alguém. A ninguém darei por prazer, nem remédio mortal nem um conselho que induza a perda. Do mesmo modo não darei a nenhuma mulher uma substância abortiva.

Conservarei imaculada minha vida e minha arte.

Não praticarei a talha, mesmo sobre um calculoso confirmado; deixarei essa operação aos práticos que disso cuidam.

Em toda a casa, aí entrarei para o bem dos doentes, mantendo-me longe de todo o dano voluntário e de toda a sedução sobretudo longe dos prazeres do amor, com as mulheres ou com os homens livres ou escravizados.

Àquilo que no exercício ou fora do exercício da profissão e no convívio da sociedade, eu tiver visto ou ouvido, que não seja preciso divulgar, eu conservarei inteiramente secreto.

Se eu cumprir este juramento com fidelidade, que me seja dado gozar felizmente da vida e da minha profissão, honrado para sempre entre os homens; se eu dele me afastar ou infringir, o contrário aconteça.³⁷

Como bem salienta Ismael para que a *ars medica* pudesse ser exercida em toda a sua excelência e plenitude era fundamental que se unisse a prática à teoria e que se refutasse a “informação” das aparências, buscando-se a essência das coisas.³⁸ Neste aspecto, Hipócrates, conforme conclui o autor, prega um compromisso inarredável com a humildade e com a ética que, ao regular a relação entre os indivíduos, exclui a prepotência hierárquica e toda espécie de dominação.³⁹

Em que pese tenha contribuído para a medicina instituindo a chamada observação inteligente, segundo a qual o que importava era a atenção que se deveria dedicar ao paciente e ao ambiente que o cerca, foi atribuída a Hipócrates a justificativa para o paternalismo médico, sob os auspícios de ser o médico superior ao paciente em razão dos conhecimentos que detém, devendo, portanto, tomar decisões e, se for o caso, substituir a vontade do paciente por sua

medicina e foi utilizado por mais de 2 mil anos, até o surgimento da bacteriologia e da imunologia. Nessa obra encontram-se, pela primeira vez, definições de endemia e epidemia.

³⁷ Disponível em: <http://pt.wikipedia.org/wiki/Juramento_de_Hip%C3%B3crates>. Acesso em: 08/01/2013.

³⁸ ISMAEL, J. C *op. cit.*, p. 48.

³⁹ *Ibidem*, p. 48-49.

própria. Para ele, o paciente deveria submeter-se absolutamente ao seu conhecimento e às suas recomendações, sem questioná-lo.

Somente seis séculos após Hipócrates surge outra figura histórica proeminente, Galeno.

1.1.6 Galeno: racionalismo e paternalismo médico

Claudius Galeno (130 a.C. a 200 a.C.) foi o que mais se destacou dentre os filósofos gregos dos dois primeiros séculos da era cristã, alcançando fama e fortuna. Galeno, como era conhecido, nasceu em Pérgamo, na Ásia Menor, e era filho de Aélion Nicon, abastado integrante da aristocracia, homem culto conhecedor de diversos assuntos, que incluíam a filosofia, a matemática, a lógica, a astronomia, a agricultura e a literatura.

Galeno iniciou muito cedo seus estudos, dedicando-se à filosofia platônica e estoica e dando ênfase à teoria do conhecimento de Epicuro, que se baseava na experimentação exhaustiva e sistemática dos fatos observados, sistema metodológico que aplicou em seu estudo médico, tendo sido autor de diversos tratados de grande importância para seu tempo.

A prática médica proposta por Galeno teve seu brilhantismo ofuscado pela postura autoritária que ele estabeleceu como padrão para o médico, pois acreditava que este detinha respostas absolutas para todas as indagações. Porém, Galeno defendeu o racionalismo da medicina com base na lógica, podendo-se dizer que este foi seu principal predicado.

Depois de realizar viagens pelo Oriente, ele voltou para Roma, em 170 a.C., consagrando-se médico do imperador romano Marco Aurélio, pelo que cultivou inimigos e admiradores com idêntica proporção. Galeno baseou suas teorias em dissecações realizadas em macacos e porcos, especialmente, pois àquela época a dissecação de corpos humanos era proibida. Tais estudos geravam grande polêmica e inflamavam seus opositores, que não admitiam que o corpo humano, criado à semelhança de Deus, ostentasse semelhanças fisiológicas com o de animais.

Galeno ousou contestar 400 anos de crenças infundadas ao teorizar que as artérias não transportavam ar, mas sangue, ao contrário do que se lecionava. Suas afirmações partiram de seus estudos de anatomia. Sua personalidade controversa, de importância indiscutível na história da medicina, reunia um religioso monoteísta, um filósofo estoico e um cientista pragmático.

É unânime entre os historiadores que o estudo da anatomia apresentado por Galeno revelava dois aspectos frágeis: a sua persistência em legitimar proposições a partir da dissecação de animais e a sua inclinação à filosofia religiosa, as quais o levaram a defender que o corpo humano comparava-se à estrutura de uma máquina, igual àquela existente nos animais, e que sua montagem derivava da vontade divina, assim como a perfeição e a harmonia de seu funcionamento, posição que lhe rendeu inúmeras críticas.

Apesar de defender um racionalismo lógico no estudo e na prática médica, além de uma visão claramente humanista, Galeno não deu qualquer importância à pessoa do paciente, considerado por ele mero conjunto de órgãos cuja finalidade era manter a vida e ser objeto da aplicação de um conhecimento superior, assustador e sem explicação.

As escolas de medicina da Idade Média incorporaram esta visão mecanicista do homem rematada por uma contraditória visão espiritual, em uma época em que a Igreja Católica exercia exacerbado controle sobre as informações e, de certo modo, impedia a publicação de pesquisas científicas.⁴⁰

1.1.7 Cristianismo: os primeiros séculos

Os primeiros séculos do cristianismo representaram verdadeiro retrocesso na relação médico-paciente. A doença era vista pelos cristãos como punição divina transmitida de geração para geração, deixando-os entregues à própria sorte, amargando a espera por um milagre como simples coadjuvantes dos próprios infortúnios.⁴¹

Temendo a divulgação dos estudos gregos, os primeiros líderes cristãos conhecedores das práticas médicas tidas como hereges pelos helênicos buscaram coibir o estudo médico-científico, os quais poderiam, porventura, desmitificar as curas milagrosas, um dos alicerces da nova religião que buscava propagar os feitos milagrosos de Jesus.

Como bem preleciona Ismael, os cristãos primitivos consideravam, basicamente, a medicina uma prática satânica alimentada pelo paganismo grego, daí a repulsa aos medicamentos de qualquer espécie, pois eles também seriam um produto do mal.⁴² “Tendo

⁴⁰ *Ibidem*, p. 51-62.

⁴¹ *Ibidem*, p. 63.

⁴² *Ibidem*, p. 64.

conhecimento das práticas médicas ‘ímpias’ na Grécia, e temerosos de sua divulgação, os primeiros líderes cristãos desestimulam ainda mais o estudo científico da medicina”.⁴³

Os doentes eram vistos como subpessoas e tratados com desprezo e repulsa. O maior exemplo desta postura cristã foi o tratamento dispensado aos leprosos, tidos como portadores de uma doença que personificava o mal e seria passível de cura somente se o doente fosse beneficiário de um milagre advindo de Jesus.

Os primeiros séculos do cristianismo não contribuíram para individualizar o tratamento do doente, em termos essencialmente médicos. Ao contrário, a doença, vista como punição divina transmitida de geração a geração, deixava-o entregue à própria sorte, amargando a espera por um milagre como simples coadjuvante dos próprios infortúnios. Aterrorizado por suas mazelas, ele se convertia, sinceramente ou não, à fé cristã em busca do alívio prometido.⁴⁴

1.2 Cristianismo na Idade Média

Na Idade Média, o Ocidente experimentou um período de influência e interferência profunda da Igreja Católica, e a doença esteve aliada a uma conotação religiosa.⁴⁵

Até o século XII, quando tiveram início os diversos renascimentos dos costumes, conhecimentos e cultos pagãos, no mundo islâmico os árabes seguiam os ensinamentos de Hipócrates e Galeno, enquanto a religiosidade e o medo dominavam a cultura no mundo cristão.

Os hospitais do Ocidente cristão, por exemplo, não eram recursos terapêuticos como os do final do século XVIII, onde Foucault percebeu o nascimento da clínica moderna. Eram casas de assistência aos pobres, abrigos de viajantes e peregrinos, mas também instrumentos de separação e exclusão quando serviam para isolar os doentes do restante da população. Um dos valores básicos que envolvia a existência dos hospitais do medievo era a caridade, pois cuidar dos doentes ou contribuir financeiramente para a manutenção destas casas significava a salvação das almas dos benfeitores. As ordens cavaleiras de cruzados como a de São João ou dos hospitaleiros fundaram hospitais em suas rotas. Enquanto representação terapêutica, estes hospitais são a analogia social das sangrias individuais que lhes foram contemporâneas, expulsando o mau e purificando o corpo social.⁴⁶

⁴³ *Ibidem*, p. 63-64.

⁴⁴ *Ibidem*, p. 63.

⁴⁵ SEVALHO, Gil. **A Historical Approach to Social Representations of Health and Disease**. Cadernos de Saúde Pública, v.9, n.3, Rio de Janeiro: Editora, jul-set de 1993, p. 351-358.

⁴⁶ *Ibidem*, p. 355.

Antes de Descartes, a religiosidade cristã da época já separava corpo e mente, distinguindo carne de espírito. O zelo com a carne não era importante, priorizando-se a relação espiritual, mas havia certo cuidado com o corpo, pois este era o receptáculo do espírito, daí a necessidade de se manter o corpo em estado de pureza.

Pregava-se a expiação do corpo para a salvação da alma, confundindo-se doença com religiosidade.

Durante a peste negra, ou morte negra, do século XIV – uma epidemia que provavelmente aniquilou dois terços da população europeia existente –, sabe-se que cortejos de fiéis impunham-se autoflagelos públicos, em procissões pelas cidades, como forma de expurgar seus pecados e salvar corpo e alma, clamando pela extirpação da peste.

Giovanni Bocaccio escreveu então o seu “Decameron”, onde conta uma centena de histórias, através de personagens entregues ao amor e ao prazer numa vivenda nos arredores de Florença, onde tentavam escapar das devastações da peste. Em 1347, em Veneza, e em 1377, em Ragusa, inspirada em passagens bíblicas onde era descrito o ostracismo dos leprosos, surgiu a quarentena. Embora a primeira teoria do contágio seja atribuída a Girolamo Fracastoro em meados dos 1500, Botéro cita uma carta de um rei babilônio de 1780 a.C., alertando sua esposa sobre a possibilidade do contágio de uma certa “chaga purulenta”. Nos anos 1300, ao tempo da peste negra, um médico árabe relatava que a doença podia ser contraída pelo contato com os doentes ou através de peças de vestuário, louça ou brincos. De qualquer modo, na visão de mundo dos cristãos medievais, estava contextualizado o temor que a doença imprimia. A sensação de que devia ser mantida à distância, o necessário afastamento do perigo desconhecido pressentido, o medo do sofrimento e da morte.⁴⁷

Nos séculos XII, XIII e XIV, a morte passou a ser exaltada por meio de danças macabras realizadas em cemitérios, bem como por pinturas e poesias que a mencionavam incessantemente, além da putrefação e do mau cheiro dos cadáveres. Havia padrões de citações artísticas e figuras constantes, tais como imagens de ventres rasgados, invadidos e devorados por vermes. O declínio da Idade Média deu ensejo à exaltação da morte.

O catolicismo medieval pregava a cura para todos os males – inclusive os do corpo – pela religião, igualando as pessoas perante Deus. A promessa era de cura pela crença, e a doença estava atrelada ao abandono da fé. Ao final da Idade Média, a morte passou a ser encarada como inexorável fim de todos, etapa obrigatória para alcance do paraíso e representação de privação e sofrimento final que todos estariam obrigados a experimentar.

Surgiu, então, o medo da morte, porque esta poderia ensejar punição, abandono da fé, possibilidade de uma vida eterna de sofrimentos e dores.

O declínio da Idade Média resultou da sedimentação gradual de uma série de aspectos culturais no mundo ocidental. Desde o século XII até o século XVII, em vários momentos e em vários pontos a partir da Itália, o conhecimento pagão

⁴⁷ Idem, p. 355

renasceu. Uma racionalidade humanista de cunho profundamente individualista foi se impondo sobre o anonimato e o cerceamento da crítica e da criatividade que o catolicismo havia imposto. O capital mercantil na Idade Média européia, a influência da religião cristã manteve a concepção da doença como resultado do pecado e a cura como questão de fé; o cuidado de doentes estava, em boa parte, entregue a ordens religiosas, que administravam inclusive o hospital, instituição que o cristianismo desenvolveu muito, não como um lugar de cura, mas de abrigo e de conforto para os doentes.

Mas, ao mesmo tempo, as idéias hipocráticas se mantinham, através da temperança no comer e no beber, na contenção sexual e no controle das paixões.

Procurava-se evitar o contra *naturam vivere*, viver contra a natureza. O advento da modernidade mudará essa concepção religiosa.⁴⁸

Pecado e doença foram considerados sinônimos durante longo tempo, e a Igreja chegou a afirmar que as doenças eram causadas por forças malignas que atingiam o corpo humano. Para proteger os fiéis, a Igreja elegeu santos protetores, aos quais os doentes deveriam clamar intervenção, ajuda e proteção de acordo com o órgão afetado.

Neste cenário, o doente não tinha espaço no entrave das forças do bem e do mal, exercendo papel de mero objeto dos interesses da Igreja. Observava-se verdadeira contradição na maneira como o cristão apreciava o doente: de um lado, eles eram considerados pessoas, pois, se assim não o fossem, não seriam merecedores do milagre divino da cura; de outro lado, a personalidade do enfermo era rejeitada, porque ele não passava de um supliciado da ira divina e, portanto, era somente uma coisa.

Assim, a ideia que prevalecia era de que a doença era mais importante que o doente, devido ao desvirtuamento recorrente do legítimo humanismo, dando azo a regimes políticos totalitários. Busca-se massificar o popular, eliminando-se as individualidades, de modo que o indivíduo dentro da massa tenha a ilusão de que poderá superar seus limites.

Paralelamente a este cenário ocidental, no mundo árabe e em locais que sofreram influência árabe, como a Espanha, o progresso médico deu-se graças ao estudo do conhecimento greco-romano, propagado por mulçumanos e judeus. Razes e Avicena, mulçumanos, e Maimônides, judeu, colaboraram em seus ensinamentos para com a ética médica e o tratamento do paciente com suas reflexões, bem como inspiraram o programa racional da primeira escola de medicina, estabelecida em Salerno, na Itália meridional, por volta de 1200, que propunha a abolição sumária dos tratamentos com base no conforto religioso defendidos pelos cristãos reacionários.⁴⁹

Somente com o início do período renascentista essa concepção de tratamento do paciente passou a modificar-se, com a inserção da humanização no tratamento médico do

⁴⁸ *Ibidem*, p. 356.

⁴⁹ ISMAEL, JC. *op. cit.*, p 65.

paciente, atribuindo-se importância à pessoa sob o ponto de vista da ética. Com Paracelso, a valorização do paciente obteve novo enfoque.

Durante muito tempo doença e pecado foram sinônimos. Essa perversa sinonímia costuma ressurgir de tempos em tempos: o aparecimento da Aids não foi apontada pelos fundamentalistas religiosos como uma punição exemplar merecida aos homossexuais? (...) Devido à influência direta do cristianismo, no mundo ocidental o paciente como pessoa não tinha lugar no embate entre o profano e o sagrado, uma vez que era mero brinquedo dos interesses eclesiásticos. (...) É fácil constatar o paradoxo do duplo vínculo na maneira como o emergente fundamentalismo cristão avaliava os doentes: se de um lado eram vistos como pessoas, pois do contrário seriam indignos de merecer o milagre da cura, de outro sua individualidade era negada, na medida em que nada mais significavam do que justicados alvos da ira divina, e neste sentido eram coisificados.⁵⁰

1.3 Paracelso

Considerado uma das personalidades mais exóticas e fascinantes da história da medicina, Paracelso, pseudônimo de Theophrastus Bombastus von Hohenheim, que ainda jovem adotou o nome Phillipus Aureolus Paracelsus, nasceu em Einsiedeln. Ele era filho de médico, fato que provavelmente o levou a estudar medicina, contudo, insatisfeito com a medicina convencional e sedento de conhecimento, abandonou o curso e iniciou uma viagem pela Europa, chegando a tratar de mineiros, com quem conviveu, com inalações de ervas e mapas astrológicos.

Paracelso expôs suas pesquisas e ideias em um tratado considerado pioneiro no estudo sobre as doenças ocupacionais. Contratado para proferir palestra na Basileia em 1526, foi acolhido com desconfiança e frieza pelos corpos discente e docente. Chegou a ser preso na Alemanha, devido a intrigas de seus opositores, quando entrava no país para ministrar um de seus controversos cursos.

A postura de Paracelso era demasiadamente teatral, dramática, chegando a ter fala histérica e a causar horror em seus espectadores. Para ele, a doença era consequência de uma ruptura da ligação primordial entre o cosmo e a vida humana que nem a morte seria capaz de romper. Ele considerava que a morte eternizava essa ligação.

Não é com espanto que alguns cientistas consideram o trabalho de Paracelso não científico, baseado em fundamentos puramente religiosos, sociais ou de caráter ético, equilibrando-se na fronteira da pura demência. Entende o autor que a prática médica não deve

⁵⁰ *Ibidem*, p. 64-65 *passim*.

restringir-se à prescrição de remédios, mas, para atingir a excelência da terapêutica, o profissional deve agir com devoção incondicional e desinteressada e com consciência do poder das forças misteriosas da natureza humana responsáveis por sua unidade sistêmica e, ao mesmo tempo, pela diversidade que faz de cada pessoa um sujeito único e insubstituível.⁵¹

O médico ideal, segundo Paracelso, deveria ter um dom, com conhecimento, percepção e força espiritual, os quais não pertenceriam ao homem que vem a praticar a medicina, mas à luz de seu espírito brilhante. Ele vislumbrava o médico como um ser superior, cujo dom não poderia ser herdado ou transmitido por livros; este dom seria sagrado e não poderia ser maculado por atos e pensamentos profanos.

Paracelso (1493-1541) representa um modelo de transição entre a escola galênica e o modelo biomédico. Segundo ele havia uma ordem determinada que organizava o micro e o macrocosmo, ambos governados por um princípio vital por ele denominado de *archeus*.

Influenciado pela alquimia visualizava uma composição mineral na matéria, inclusive na orgânica, chamando a atenção para as semelhanças existentes entre os processos químicos e os processos vitais. Na determinação da doença, Paracelso identificava influências cósmicas e telúricas além de substâncias tóxicas e venenosas, bem como da predisposição do próprio organismo e das motivações psíquicas. A doença também se explicava em virtude de reações inadequadas dos elementos constitutivos do mundo (excesso de um ou de mais de um deles). Uma, entre as múltiplas orientações de Paracelso para uma correta prática médica, proclamava: *A prática desta arte repousa no coração; se o teu coração é falso, o mesmo se dará com o médico que está dentro de ti. Onde não existe amor, não existe arte; portanto, o médico não deve estar imbuído de menos compaixão e amor do que os que Deus direciona aos homens.*⁵²

Uma das teorias de Paracelso que mais causou repulsa na comunidade científica foi a que considerava as causas das doenças desvios de conduta moral, os quais se curariam com a modificação do comportamento que afastava o homem da natureza divina.

Durante aquele período ultraconservador, a cura das moléstias era prometida por meio de rituais de exorcismo, que prometiam livrar o enfermo das forças do mal, além de anunciarem curas com simples toques em relíquias religiosas.

Com a Renascença e, logo após, a Idade da Razão, houve a tão esperada transformação na forma de tratar o enfermo e as doenças e, em que pese Paracelso tenha esforçado-se para contribuir para a área médica, sua obra foi tratada com muito desprezo pelos estudiosos.

⁵¹ *Ibidem*, p. 68.

⁵² BARROS, José Augusto. Pensando o processo saúde doença: a que responde o modelo biomédico? Revista Saúde e Sociedade. v. 11, n.1, 2002, p. 71.

1.4 Vesálio: o pai da anatomia

O belga Andreas Vesálio nasceu em Bruxelas e estudou em Louvain e em Paris. Mudou-se para Pádua, em cuja universidade destacou-se, e é tido como o pai da anatomia moderna. A anatomia é um dos capítulos da história da medicina que mais despertam curiosidade, pois foi, em grande parte, descrita mais pela intuição dos estudiosos do que pela análise direta do corpo humano, em virtude do aspecto sagrado que atribuíam a este.

Ao final do século XIII, com o início do período renascentista, os anatomistas desprenderam-se dos dogmas religiosos e restabeleceram a percepção de paciente e doente sem o ranço da superstição e da ignorância, rechaçando as teorias especulativas sobre a anatomia humana e dando início a uma visão do paciente como um ser que ostenta um corpo cujo valor é maior que o corpo em si. Os historiadores não têm dúvidas de que Vesálio é o responsável pela inserção do humanismo na história da medicina. Amante da anatomia, estudou profundamente e em 1543 publicou um livro que reunia suas pesquisas, o “*De Humani Corporis Fabrica*”, escrito em latim retórico, responsável pela padronização dos termos e significados da antiga anatomia.

Vesálio iniciou seus estudos a partir de um esqueleto intacto de um prisioneiro, encontrado em um cadafalso, dividindo os louros da sua aula magna na Universidade de Pádua com uma reprodução do esqueleto desenhada por Ticiano. Crítico contundente de Galeno, cujos erros pretendia corrigir, Vesálio propôs um método de estudo da anatomia e biologia como ciências, com extremo rigor científico, iniciativa bem-vinda para a época. Suas obras demonstravam grande preocupação com a investigação científica de opções para o tratamento clínico e cirúrgico das moléstias, rechaçando qualquer forma de intervenção religiosa ou mística. Para ele, o estudo da medicina deveria ter um foco humanista, de forma a servir o ser humano, atribuindo-se, assim, valor ao paciente, que seria encarado sob este prisma humanista.

A postura de Vesálio causou-lhe demasiados problemas perante aqueles que não aceitavam modificar os conceitos de Galeno e perante a Igreja, pois para os profissionais conservadores era mais fácil analisar o enfermo por seus sintomas e efeitos da doença do que estudar as possíveis causas. Vesálio deixou ilustres seguidores, dentre eles o pai da cirurgia

moderna, Ambroise Paré, responsável por reavivar a teoria da interferência de Hipócrates, segundo a qual

o processo natural na cura de certas doenças e ferimentos não deve ser interrompido com o uso de medicamentos, sob a pena de eles terem efeito oposto – ou nenhum – ao pretendido, uma demonstração não só da perícia médica, mas de respeito com o indivíduo cujo “perfil” humano começa a transformá-lo de cliente em paciente.⁵³

1.5 A medicina moderna e o paciente

Os primeiros procedimentos utilizados para desvendar o funcionamento do corpo humano foram frutos do desenvolvimento proveniente do experimentalismo praticado entre os séculos XVII e XIX. Com o fim das suposições, o cliente transformou-se lentamente em paciente, deixando de lado o seu papel passivo. As questões que antes giravam em torno do “como” passaram a tratar do “porquê”. William Harvey, apontado com o pai da medicina moderna pelos historiadores, foi o responsável pela descrição do sistema circulatório e corretamente introduziu, de forma tímida, a medicina como disciplina científica.⁵⁴

Com Thomas Sydenham, o paciente passou a ser o foco central da observação direta e objetiva do médico, postura que gerou críticas entre os cientistas médicos da época, posto que o paciente era considerado apenas um corpo físico, objeto da aplicação do estudo. Samuel Hahnemann, considerado o fundador da homeopatia, causou verdadeiro alvoroço na classe médica do século XVIII ao valorizar o paciente, reconhecendo a relevância de sua individualidade. Inspirando-se em Paracelso e Hipócrates, defendia que o similar cura o similar, e não o contrário. No ideário homeopático não existe separação entre a doença e o doente – contribuição que talvez seja a mais importante da homeopatia e que não deveria ser ignorada pelos médicos alopatas.⁵⁵

No início do século XIX, a ciência médica já conhecia praticamente todo o funcionamento do corpo humano e sua estrutura, racionalizando o diagnóstico, o tratamento e prognósticos. No entanto, o paciente não havia recebido a mesma atenção, tendo-se mantido a mesma postura de sempre, segundo a qual a doença era mais importante que o doente. Ainda no início do século XX, a sociedade médica sofria a influência das teorias de Santo Agostinho

⁵³ ISMAEL, JC. *op. cit.*, p. 74.

⁵⁴ *Ibidem*, p. 76.

⁵⁵ *Ibidem*, p. 76.

e Descartes, operando-se verdadeira radicalização na visão médica pela qual o corpo humano era uma máquina cujo funcionamento poderia ser conhecido somente por Deus.

Neste diapasão, o profissional médico, ao se atentar exclusivamente ao corpo humano e seu mau funcionamento, negligenciou o paciente, cuja importância superou a simplista ideia mecanicista que o via apenas como conjunto de órgãos. Como bem salienta Ismael, o paciente “tem um corpo que não apenas se opõe, mas transcende o organismo, individualizado que é pela personalidade”.⁵⁶ Vislumbrou-se verdadeira relação dramática entre o paciente e seu corpo, e aquele se viu diante da possibilidade de contrair uma doença, antes reservada a outras pessoas, e esta inquietude existencial ensejou a racionalização da doença pelo paciente. Conforme asseverado por Freud, dissociado do corpo o ego torna-se vulnerável e fraco, provocando o agravamento dos sintomas da doença. A nova compreensão da doença pelo paciente faz dele senhor absoluto de seu corpo, não admitindo um tratamento como reles máquina em mau funcionamento.

⁵⁶ *Ibidem*, p. 77.

2 AUTONOMIA DO PACIENTE

2.1 Autonomia: o termo e seus significados

Etimologicamente, o vocábulo autonomia significa o poder de estabelecer a própria lei, do grego *autós* (por si mesmo) e *nomos* (lei). Quanto ao léxico, autonomia é substantivo feminino que significa:

1. Faculdade de se governar por si mesmo.
2. Direito ou faculdade de se reger (uma nação) por leis próprias.
3. Liberdade ou independência moral ou intelectual.
4. Distância máxima que um veículo, um avião ou um navio pode percorrer sem se reabastecer de combustível.
5. Ética. Condição pela qual o homem pretende poder escolher as leis que regem sua conduta.⁵⁷

A autonomia consagra um poder de autogoverno. Não se trata de estabelecer e impor-se um poder absoluto e ilimitado, e também não se deve entendê-la como sinônimo de autossuficiência. O termo remete à existência de “uma esfera particular cuja existência é garantida dentro dos próprios limites que a distinguem do poder dos outros e do poder em geral, mas apesar de ser distinta, não é incompatível com as outras leis.”⁵⁸

O vocábulo tem suas raízes na cultura grega, para os quais *nomos* significava as convenções e regras construídas pelos seres humanos. Os gregos reconheciam a existência de uma possibilidade de criação que não dependia da natureza dos seres e das coisas (*physis*) e que demandava apenas a criação intelectual ou imaginária dos seres humanos. O *nomos*, portanto, indicava a existência de uma capacidade criadora imaginária atinente aos seres humanos que implicava a criação de convenções, regras ou leis pelos eles.⁵⁹

⁵⁷ FERREIRA, Aurélio Buarque de HOLANDA. **Novo Dicionário Eletrônico Aurélio versão 6.0**. 4ª ed. de “O Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa”. Rev. e atual. conforme o Novo Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa. Regis Ltda, 2009.

⁵⁸ ZATTI, Vicente. **Autonomia e educação em Immanuel Kant e Paulo Freire**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2007, p. 12.

⁵⁹ SEGRE, Marco; SILVA, Fabio., SCHRAMM, Fermin Roland. O Contexto Histórico, Semântico e Filosófico do Princípio de Autonomia. **Revista Bioética**, v.6, n.1, Brasília: novembro de 2009, p. . Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/321/389>. Último acesso em: 1/12/2012.

Autonomia é expressão que se opõe a heteronomia, a qual exprime a condição de toda pessoa que recebe ou aceita toda a lei que procede de outro, ou seja, *hetero* (outro) e *nomos* (lei). A autonomia como capacidade ou condição humana não anula a influência de forças externas nem a de ações impulsivas. No entanto, a decisão ou ação independente ou livre de influências controladoras (manipulação e coerção) é autônoma, envolve graus e possui três elementos: a determinação, a independência ou liberdade e a razão.⁶⁰

A determinação é a qualidade do ser humano de decidir qual medida tomar para satisfazer a suas necessidades ou desejos. É a capacidade de agir conscientemente acerca de sua pessoa e suas metas, estabelecendo a melhor maneira de atingir seus objetivos mediante a faculdade de estabelecer julgamentos morais relativos aos atos realizados.

A independência é a liberdade de decidir e agir sem coerção ou manipulação por terceiros.

Por fim, a autonomia implica a capacidade de adotar decisões racionais, ou seja, avaliar, julgar e ponderar de acordo com a inteligência. É a capacidade legal de tomar decisões e autodeterminar-se.

Filosoficamente, autonomia indica a condição de uma pessoa de ser capaz de determinar por si mesma a lei à qual se submeter. Atribui-se a Immanuel Kant a formulação do conceito de autonomia, que marcou o pensamento moderno.

No século XVIII, Kant encabeçou a revolução copérnica, que rompeu com a metafísica ao criticar sua cientificidade ou condição de elemento constituinte da ciência. Ele também criticou a dimensão realista da metafísica e a independência entre o dado da realidade e quem o representa. Influenciado pelo pragmatismo de Hume,⁶¹ que entendia a realidade externa ao sujeito como um dado da realidade, Kant inferiu que a percepção da realidade não é independente do sujeito que a percebe e a significa e demonstrou que a representação do mundo e de si mesmo é fruto da percepção ou da representação do próprio sujeito e de todos os seus pensamentos (racionalidade). Assim, o pensamento kantiano foi um marco filosófico porque centrou no indivíduo a visão de mundo, e na razão a tomada de decisões e a significação dos dados da realidade.

As atuais noções de autonomia e de autodeterminação sofreram a influência dessa percepção do sujeito centrado em si mesmo.

⁶⁰ MORAIS, Inês Motta. Autonomia pessoal e morte. **Revista Bioética**. v. 18, n. 2, Cidade: Brasília, Associação Brasileira de Editores Científicos (Abec) e Conselho Federal de Medicina Editora, mês de 2010, p. 295.

⁶¹ MORRIS, Clarence (org.). **Os Grandes Filósofos do Direito: leituras escolhidas em direito**. Trad. Reinaldo Guarany. São Paulo: Martins Fontes, 2002, p. 236.

2.2 Evolução histórica

Na Grécia antiga, citações dos historiadores Tucídides e Xenofonte indicam povos que se rebelavam e buscavam sua independência, revelando a presença da ideia de autodeterminação política das cidades. Há uma noção de autonomia nas citações dos historiadores gregos, mas circunscrita à ideia de autodeterminação coletiva das unidades políticas, ou seja, das cidades. É, de certa forma, noção de autonomia porque se distingue da soberania ou poder absoluto e se aproxima do conceito de suficiência, de não se ter necessidade de ninguém.

Platão desenvolveu uma concepção pouco mais elaborada. Ao definir uma comunidade perfeita, nomeou-a autarquia, acrescentando o aspecto da suficiência econômica. Para ele, a noção de autonomia ainda não possuía caráter moral, mas o filósofo indiretamente contribuiu para o desenvolvimento do caráter ético do conceito moderno de autonomia por ter pensado o autodomínio, ou seja, somos bons quando a razão governa e maus quando somos dominados por nossos desejos.

Platão distingue as partes superiores e as inferiores da alma; dominar-se a si mesmo é fazer com que a parte superior da alma controle a inferior, é fazer que a razão controle os desejos. O governo da razão instaura a ordem, enquanto os desejos representam o reino do caos.

Para Aristóteles, a noção de autarquia recebeu uma dimensão moral. Ele se referiu ao indivíduo e ao que ele visa na busca da felicidade. O Bem basta-se por si, é o seu próprio fim, é livre de toda necessidade. Assim, a felicidade e a autonomia dão-se ao sujeito que possui tal Bem.

Os estoicos também ofertaram relevante contribuição para a concepção de autonomia, apesar de o termo não existir à época. Com eles surgiu a noção de independência de toda regulação e de todo constrangimento externo, pois exaltava a satisfação das próprias necessidades sem que a cidade ou o indivíduo ficasse dependente ou devesse favores a outrem. Para eles, dever-se-ia depender somente da razão divina, que seria nada mais que a natureza, a quem atribuíam a regência e o domínio do mundo, segundo uma ordem necessária e perfeita: da mesma forma que o animal é guiado pelo instinto, o homem é guiado, infalivelmente, pela razão da natureza. Diante dessa razão natural divina, restaria ao homem escolher entre duas atitudes, uma de passividade e ignorância e outra de consentimento

reflexivo ou recusa. A autonomia do sujeito situava-se nesse nível de julgamento, que compreende a capacidade de prever e escolher.

2.3 Formulação ética

No presente trabalho, a expressão autonomia será considerada a partir de sua formulação ética enquanto condição de um indivíduo de ser capaz de determinar para si à qual lei submeter-se, revelando sua capacidade de autogoverno.

Como a autonomia é “condição”, pois se revela exteriormente (no mundo) e não apenas na consciência dos sujeitos, sua construção envolve dois aspectos: o poder de determinar a própria lei e também o poder ou a capacidade de realizar sua escolha. O primeiro aspecto está ligado à liberdade e à possibilidade de conceber, fantasiar, imaginar, decidir e o segundo, ao poder ou à capacidade de fazer. Para que haja autonomia, os dois aspectos devem estar presentes, e o pensar autônomo também precisa ser fazer autônomo. O fazer não acontece fora do mundo, portanto, está cercado pelas leis naturais, pelas leis civis, pelas convenções sociais, pelos outros etc., ou seja, a autonomia está limitada por condicionamentos e não é absoluta. Desta forma, ela jamais pode ser confundida com autossuficiência.

2.4 A autonomia em Immanuel Kant

É atribuída a Kant a formulação do princípio da autonomia, uma vez que o referido filósofo ocupou-se da reflexão sobre o tema e conferiu-lhe um sentido inédito (à época) e uma base teórica, preocupando-se em atribuir ao termo um sentido preciso e exclusivo.⁶² Antes dele, nenhum filósofo havia enunciado o princípio da autonomia. Todos os sistemas

⁶² Immanuel Kant (1724 -1804) nasceu, graduou-se, exerceu magistério e morreu na cidade de Königsberg, situada na denominada Prússia Oriental, atual Alemanha. Era pessoa rígida em sua rotina e autodisciplina, austera, de comportamento metódico. Sua cidade caracterizava-se por se apresentar como centro de estudos universitários e centro comercial. *Ibidem*, p. 235-237.

éticos pretéritos eram prisioneiros da heteronomia da vontade, em função de uma distinção entre motivos racionais e suas características empíricas.⁶³

Para o filósofo, autonomia é a condição mediante a qual a vontade de seres racionais é capaz de constituir uma lei universal, independentemente de objetos, necessidades ou elementos sensíveis que possam dirigi-la. Ele aduz que autonomia é a sujeição do querer à própria lei, ou seja, o caráter da vontade pura de se determinar de acordo com uma lei universal moral, com exclusão de todo motivo sensível. Somente quando o indivíduo impõe-se uma lei é que age moralmente, e o agir moral é intrínseco à liberdade. Com Kant, a autonomia passa a pressupor uma ação em conformidade com a moralidade que não pode estar fora da vontade racional do homem.

Qualquer determinação da vontade mediante a lei moral tem alguma coisa essencial e que, como vontade livre, sem cooperação, portanto, não só de impulsos sensíveis, mas, ainda, com exclusão de todos eles e em prejuízo de todas as inclinações quando contrárias a essa lei, apenas pela lei é determinada.⁶⁴

A autonomia implica a submissão à própria lei, por isso é distinta da vontade heterônoma, cuja lei é dada pelo objeto.

A relevância da teoria de Kant está em demonstrar que tudo na natureza conforma-se a suas leis, exceto o homem. Isso porque o homem, na condição de ser racional, conforma-se apenas às leis universais que ele próprio formula e que se revestem de caráter moral, cuja essência reside na liberdade. O primado da autonomia está na razão, que se dá a si mesma a lei, não sendo possível guiar-se por qualquer outra determinante que lhe seja externa. Por isso, os seres racionais são autônomos e têm uma dignidade particular, bem como destacam-se da natureza por serem livres e autodeterminantes.

Segundo Kant, a lei moral é a expressão da autonomia – por ele denominada razão prática pura –, isto é, da liberdade, e esta é a condição formal de toda lei; sempre que há heteronomia do arbítrio na forma de qualquer dependência de um impulso ou inclinação, ocorre uma contrariedade à disposição moral, em razão do impedimento à exigência de universalidade para entes racionais.⁶⁵

Para o filósofo, a moral é uma necessidade para todo homem dotado de razão, ou seja, todo ente racional age segundo um dever, uma obrigação, e todo querer humano precisa

⁶³ PINTO SERRÃO, D., BORGES., MENESES, R. Autonomia em Kant: pela crítica da crítica científica. **Revista de Filosofia**. n. 35. Madri: Norteamérica, julho de 2010, Disponível em: <<http://revistas.ucm.es/index.php/RESF/article/view/9701>>. Último acesso em: 2/12/2012.

⁶⁴ KANT, Immanuel. **Crítica da Razão Prática**. Trad. Paulo Barrera. Coleção Fundamentos do Direito. São Paulo: Ícone, 2005, p. 73.

⁶⁵ BONAMIGO, Gilmar Francisco. Autonomia e heteronomia na moral. **Síntese – Revista de Filosofia**. v. 33, n. 107, Belo Horizonte, 2006, p. 327-354.

estar fundamentado em um dever. Esse agir de acordo com o dever é o primeiro sentimento moral, qual seja, o de respeito pela lei moral e de veneração pelo dever.

Se por autonomia entende-se a faculdade de se criar as leis que irão reger a conduta, é certo que a vontade moral é, por excelência, a vontade autônoma, porque é aquela que não obedece a outra lei que não seja a lei moral e não se deixa determinar por inclinações, necessidades ou cálculos interessados.

Kant é apontado como marco da filosofia moderna e a ele é atribuída a revolução copérnica,⁶⁶ que consistiu em uma mudança de método que transformou o conhecimento e cuja importância foi colocar o sujeito como referencial ou ente nuclear neste processo, ao invés dos objetos.⁶⁷ Para ele, são os objetos que se adaptam e são regulados pelo sujeito. O referencial está no sujeito porque somente ele é detentor da razão, e por meio do estudo desta compreendemos que o sujeito é quem conhece e que o objeto é o conhecido.

Os empiristas propuseram que o conhecimento seria regulado pelos objetos.⁶⁸

A noção de autonomia dos iluministas deriva de sua concepção antropológica e pressupõe a imanência, a historicidade, o materialismo, a atividade do homem, que, por meio do poder quase irrestrito das ciências, suplanta os mitos, as superstições, medos, opressões, imoralidades e assim se constrói rumo a um progresso certo em todos os campos de sua vida, garantido pela positividade, pela exatidão das ciências. Ainda, é um homem que encontra a autonomia na vivência dos próprios desejos.⁶⁹

A filosofia transcendental de Kant é resultante do posicionamento crítico do filósofo, que coloca a razão como referencial de todo conhecimento. Para ele, o conhecimento dá-se pela razão, e não pela experiência sensível.

O conhecimento em Kant é constitutivo. Conheço quando faço a aplicação das doze categorias ao material vindo da intuição. O entendimento para Kant (Categorias da Razão), deve trabalhar em conjunto junto à forma pura (que se dá via sensibilidade – intuições empíricas – num determinado espaço e tempo) de se conhecer os objetos. É na Razão que se guarda aquilo que se conhece, e tudo o que conhecemos, conhecemos sempre via sentidos. Portanto, a Razão conhecendo os conceitos terá

⁶⁶ Nicolau Copérnico (1473 – 1543), não podendo explicar de modo satisfatório os movimentos celestes enquanto admitia que a multidão de estrelas movia-se em torno das pessoas, tentou fazer girar o espectador e deixar os astros imóveis. Nesta hipótese, pôs a Terra em movimento e o Sol no centro do universo, substituindo a estrutura ptolomaica geocêntrica pela heliocêntrica. A Terra deixou de ser considerada o centro do universo, e a posição que considerava o homem a principal criação de Deus passou a ser questionada. Kant fez algo análogo ao demonstrar que os objetos adaptam-se ao conhecimento, e não o contrário. O fundamento do conhecimento não é a natureza, mas o sujeito, com suas leis da sensibilidade e do intelecto. Por isso, a partir de Kant podemos dizer que das coisas só conhecemos *a priori* aquilo que nós colocamos nelas. ZATTI, Vicente. *op. cit.*, p. 26.

⁶⁷ ZENI, Eleandro Luis. **Immanuel Kant: a metafísica enquanto ontologia dos fenômenos**. Disponível em: <<http://www.fapas.edu.br/frontistes/artigos/Artigo19.rtf>>. Último acesso em: 2/12/2012.

⁶⁸ Empirismo é a doutrina da teoria do conhecimento segundo a qual todo conhecimento humano deriva, direta ou indiretamente, da experiência sensível externa ou interna. Fala-se do empírico como aquilo que se refere à experiência, às sensações e às percepções, relativamente aos encadeamentos da razão.

⁶⁹ ZATTI, Vicente. *op. cit.*, p. 21.

representações e, com isso, formulará juízos. Por isso na base, na fundamentação de todo e qualquer conhecimento, devem estar contidos Juízos Sintéticos a priori.⁷⁰

A autonomia, segundo Kant, é a capacidade de dirigir a vontade de acordo com uma legislação na qual a liberdade é intrínseca. É a capacidade de agir em conformidade com uma lei moral produto da razão e que tem como pressuposto a liberdade. Assim, a autonomia opõe-se não somente à heteronomia do egoísmo das inclinações sensíveis, mas igualmente à heteronomia dos dogmatismos moral e religioso.⁷¹ Consoante o filósofo, a verdadeira essência do ato moral não reside na crença em outro mundo para além da vida telúrica, mas, antes, na obediência a uma lei moral universal.

Kant inspirou-se em Rousseau para definir a liberdade positiva como autonomia e consagrar-lhe um conteúdo ético, conceituando a liberdade civil como obediência à própria lei que determinou. Ele reconhece que a lei é produto da vontade do cidadão, que a obedece pelo reconhecimento de se tratar de postulado de sua vontade – e nisso consiste o postulado da liberdade, que a reconhece ínsita na lei enquanto resultante da vontade popular.

A autonomia é a condição pela qual o homem torna-se um ser moral e responsável por suas ações.⁷²

A *liberdade* é um conceito central em Kant. É a pedra angular de sua filosofia crítica. É o conceito-chave da autonomia, pois unicamente ele contém a condição pela qual um ser que age racionalmente pode tornar as leis morais determinações de sua própria vontade. Para fundamentar a dignidade do ser humano, é imprescindível tratar da relação entre *autonomia* e *liberdade*, pois são seu fundamento. Em outras palavras, para afirmar que o ser humano tem dignidade, é preciso mostrar que é “autônomo”, o que implica, necessariamente, ser “livre”. Para isso, proceder-se-á explicitando o conceito *negativo* de liberdade, que torna possível o conceito *positivo* de liberdade, isto é, a autonomia, onde agir livremente é agir sob leis (morais e não naturais ou heterônomas); ver-se-á, também, que é preciso atribuir liberdade a todos os seres racionais dotados de vontade, pois, sem ela, não há moralidade; e, por fim, expor-se-á o *fato da razão* e qual a relação deste com a *liberdade*.⁷³ [grifos do autor]

2.4.1 Críticas à formulação de Kant

Apesar do brilhantismo de sua formulação, Kant não ficou imune às críticas. De fato, o modelo por ele formulado ostenta uma série de deficiências. Diversas correntes filosóficas criticaram-no duramente.

⁷⁰ *Ibidem*.

⁷¹ PINTO SERRÃO, D., BORGES MENESES, R. COMPLETO. *op. cit.*

⁷² *Ibidem*.

⁷³ AGOSTINI, Leonardo. **Autonomia: Fundamento da dignidade humana em Kant**. Porto Alegre, 2009. 101p. Dissertação de mestrado. Programa de Pós-Graduação em Filosofia. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, p. 54.

A corrente sociológica criticou-o porque sua teoria refere-se a leis universais formuladas pelo próprio indivíduo, consagrando a vontade deste sobre a social e condicionando-o, o que seria inviável. Segundo esta vertente, a escolha de regras morais próprias atende aos ditames do indivíduo, e em sua condição particular; não atende ao caráter de universalidade da regra e suprime a condição de sociabilidade do indivíduo.

Outra oposição formulada a Kant está na conceituação de autonomia em correlação à noção de autossuficiência, retirando o caráter social do ser humano, ou seja, a natureza normativa que encontra sua condição de validade somente no seio social. A autonomia pregada por Kant ensejaria, na realidade, um isolamento do indivíduo.

Kant teria proposto um modelo de autonomia estática que tem o indivíduo como autorreferência e, portanto, não pode ser revisto.

3 RESPEITO À AUTONOMIA DO PACIENTE À LUZ DO NOVO CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA

O novo Código de Ética Médica (Resolução nº 1.931, de 24 de setembro de 2009) dispõe como princípio fundamental o respeito à autonomia do paciente, devendo o médico observar, no processo de tomada de decisões relativas a procedimentos diagnósticos e terapêuticos, respeitando os ditames de sua consciência e as disposições legais em vigor, as escolhas do paciente, ou seja, suas decisões acerca das opções terapêuticas, desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas.

O respeito à autonomia do paciente é o reconhecimento da sua capacidade de se autogovernar e de participar ativamente do seu processo terapêutico, com a consideração de que ele exerce o domínio sobre sua vida e intimidade e é sujeito de direitos e obrigações.

É um dever médico, consoante o artigo 24 do CEM em vigor, garantir o direito de autogoverno ao paciente, não podendo o profissional autoritariamente impedi-lo de exercer sua autonomia: “Art. 24. Deixar de garantir ao paciente o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem-estar, bem como exercer sua autoridade para limitá-lo.”

O atual CEM determina que a decisão médica será sempre compartilhada com o paciente e veda o paternalismo médico, conforme dito em outras passagens.

Esta primeira noção tem o condão de explicitar que a autonomia pode ser exercida somente pelo paciente capaz de autogoverno e de exercício de direitos e obrigações, excluídos os incapazes, os infantes, as crianças e os adolescentes, bem como os que gozam do “privilégio terapêutico”⁷⁴, que é uma das exceções ao respeito à autonomia e encontra guarida no artigo 34 do CEM:

Art. 34. Deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta possa lhe provocar dano, devendo, nesse caso, fazer a comunicação a seu representante legal.

Outra exceção são as hipóteses de emergência, quando o paciente não está em condições de exercitar sua autonomia e a emergência de assistência autoriza o atendimento com observância ao critério exclusivo do médico quanto às melhores soluções terapêuticas.

⁷⁴ Privilégio terapêutico é possibilidade de privar alguém de certa informação quando esta é considerada uma ameaça ou um dano para o bem-estar da pessoa.

Art. 31. Desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte.

Apesar de consideradas por uma parte da doutrina bioética como exceção à autonomia, as medidas diretivas antecipadas e os testamentos vitais são, na realidade, expressão da autonomia do paciente.

Nas medidas diretivas antecipadas, o paciente manifesta prévia e diretamente sua autonomia, estabelecendo as orientações a ser adotadas nas hipóteses em que não possa diretamente se dirigir ao médico para expressar sua autonomia e com este compartilhar as decisões acerca do processo terapêutico ou dos cuidados e medidas⁷⁵ ou ações paliativas diante da terminalidade da vida⁷⁶ que pretende sejam adotadas.

3.1 A importância das medidas diretivas antecipadas como instrumento de garantia da autonomia do paciente

O que se convencionou chamar medidas diretivas antecipadas consistem em um instrumento de declaração de vontade no qual o paciente registra e manifesta previamente os

⁷⁵ A palavra “paliativo” advém do latim, *pallium*, que significa coberta ou manta. Seu uso era empregado em situações de doença nas quais, na ausência de tratamentos específicos curativos, os sintomas deveriam ser “acobertados” ou “tapados”. O conceito de cuidados paliativos foi introduzido em meados de 1960, na Inglaterra, por Dame Cecily Saunders, que, ao fundar o St. Christopher Hospice em Londres, descreveu a filosofia do cuidar dos indivíduos terminais com diagnóstico de doença incurável. Segundo ela, o sofrimento pelo qual o doente terminal passava era composto por quatro elementos: dor física, dor psicológica (emocional), dor social e dor espiritual. Assim, os cuidadores deveriam atuar em todas essas esferas no sentido de se aliviar o padecimento e confortar os pacientes e seus familiares a fim de tentar obter ganho em qualidade de vida. Repudiava todas as práticas fúteis tecnologicizadas dos cuidados da saúde em que se empregavam tratamentos caros e invasivos em doentes sem perspectivas de cura. Em 1990, a Organização Mundial da Saúde (OMS), corroborando tais preceitos, definiu cuidado paliativo como sendo “o cuidado ativo e total dos pacientes cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos. Controle da dor e de outros sintomas, o cuidado dos problemas de ordem psicológica, social e espiritual são os mais importantes. O objetivo dos cuidados paliativos é atingir a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias”. Segundo a OMS, os cuidados paliativos são as ações terapêuticas ativas e integrais prestadas a pacientes com doença progressiva e irreversível e a seus familiares. Cuidados paliativos ao fim da vida ou em sua terminalidade são aqueles prestados ao paciente terminal e aos familiares em fase aguda e de intenso sofrimento na evolução final de uma doença terminal e sem intenção curativa diante da inexorabilidade da morte, mas que visam diminuir o sofrimento, garantir o bem-estar do sofrimento e proporcionar uma morte digna e tranquila. NADER MARTA, Gustavo. Cuidados paliativos e ortotanásia. Revista Diagnóstico e Tratamento. Vol. 15, n.2, p-58-60.p. 58)

⁷⁶ Paciente terminal ou em condição/caráter terminal é aquele que está sofrendo em razão de uma enfermidade e cujas possibilidades de resgate de suas condições de saúde estão esgotadas, com possibilidade de morte próxima, inevitável e previsível. O paciente torna-se irrecuperável e caminha para a morte, sem que se consiga reverter este caminhar. GUTIERREZ, Pilar L. O que é o paciente terminal? **Revista Associação Médica Brasileira**, v. 47, n. 2, São Paulo: editora, junho de 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302001000200010&lng=en&nrm=iso>. Último acesso em: 16/11/2012.

processos terapêuticos aos quais concorda ou discorda submeter-se caso futuramente venha a encontrar-se em estado de incapacidade ou inconsciência, bem como declara sua oposição ou concordância acerca da suspensão do esforço terapêutico.⁷⁷ Este instrumento de manifestação de vontade teve origem nos Estados Unidos por meio de um ato denominado PSDA – *The Patient Self-Determination Act*, ou Ato de Autodeterminação do Paciente, que consiste em uma lei aprovada pelo Congresso norte-americano que entrou em vigor a partir de 1º de dezembro de 1991.

3.1.1 Antecedentes históricos do PSDA: o desenvolvimento da noção de autonomia como fator para a evolução da relação médico-paciente

O conceito de autodeterminação dos cuidados de saúde – ou seja, autonomia para decidir sobre medidas terapêuticas – surgiu da necessidade dos pacientes de terem seus direitos individuais preservados. Antes do advento das descobertas médicas relacionadas à prevenção e ao tratamento de doenças progressivas e letais, os pacientes que apresentavam doenças e já se encontravam em estado terminal, como, por exemplo, alguns oncológicos, poderiam esperar o desate da doença em morte natural. O papel dos médicos e enfermeiros era proporcionar conforto e atenção durante a progressão para a “morte natural”.

O desenvolvimento da biotecnologia, dentre os vários desafios e soluções que trouxe consigo, deflagrou uma guerra contra um ente natural chamado morte e provocou um efeito colateral que se convencionou chamar “medicalização da vida”.

O emprego da tecnologia na área da saúde com a finalidade de evitar a morte, prolongando a vida do paciente sem que um critério tenha sido estabelecido para decidir até que momento a medicalização deve prolongar a vida de outrem, tem ocasionado consequências muito graves e uma distorção na relação médico-paciente.

⁷⁷ Esforço terapêutico ou obstinação terapêutica é a adoção de todas as medidas possíveis para se evitar o óbito do paciente terminal, envidando-se tais medidas terapêuticas com consciência de que são fúteis e irão apenas prolongar a morte do paciente, aumentando seu sofrimento, apesar da inexorabilidade do óbito iminente. A suspensão do esforço terapêutico é a interrupção de medidas terapêuticas ou ações terapêuticas fúteis, limitando-se a uma assistência dirigida para a promoção do conforto, analgesia, sedação e promoção da dignidade do paciente, bem como condutas específicas relacionadas aos familiares, como esclarecimento adequado e contextualizado em relação às informações obtidas anteriormente e em linguagem acessível sobre todo o quadro e possível evolução do paciente, indicação dos sinais físicos da proximidade da morte, abertura para a realização de perguntas e oferecimento de orientação e auxílio nas providências que cabem às famílias, além de provável aproximação entre paciente e familiares, possibilitando sua morte na companhia dos entes queridos.

O prolongamento da vida tornou-se acessível por meio do emprego da biotecnologia (por exemplo, antibióticos, vacinas, quimioterapia, reanimação cardiopulmonar, sedação, respiração artificial etc.) e, com sua aplicação ampla e irrestrita, os pacientes foram obrigados a submeter-se a todo esse aparato tecnológico e impedidos de aguardar a morte, mesmo que fosse inevitável e seu prolongamento ensejasse mais sofrimento e dor. Os médicos passaram a utilizar as novas ferramentas para adiar ou evitar a morte, considerada a inimiga a ser derrotada a qualquer custo.

Assim evoluiu a prática de assistência médica, em que cada terapia possível passou a ser utilizada simplesmente porque estava disponível e prorrogaria a morte. Ou seja, a tecnologia era empregada não por sua eficiência, mas porque existia.

The concept of self-determination in health care grew out of the need for individual (patients') rights. Before the advent of medical discoveries related to the prevention or treatment of fatal diseases and conditions, patients with illnesses such as cancer experienced deterioration and death. The role of doctors and nurses was to provide comfort in the progression towards "natural death." As more and more means of fighting disease or prolonging life became available (e.g., antibiotics, vaccines, chemotherapy, cardiopulmonary resuscitation), patients could no longer passively await death with a caring doctor or nurse standing by to offer comfort (Robinson & Mylott, 2001). Physicians employed the new tools to postpone or prevent death. Death was the enemy, to be defeated at all costs.⁷⁸

A medicalização da vida desconsidera as preferências do paciente e obriga os enfermeiros a desenvolver um papel passivo na assistência, incumbindo-lhes acatar as ordens médicas sem atentar para a situação global do doente. Enfermeiros, médicos e eventuais equipes interdisciplinares tinham por objetivo exclusivo o embate contra a morte. Sempre que a morte avizinhava-se, uma medida terapêutica era ofertada ao paciente na tentativa de deflagrar o vilão chamado morte.

Essas eram as condições precedentes à existência do movimento que deu origem às medidas diretivas antecipadas e à valorização da autonomia do paciente.

Na maioria dos países desenvolvidos ou quase desenvolvidos, este princípio já é comum no exercício corriqueiro da medicina. Além disso, os tribunais de justiça, os especialistas em Bioética e os códigos de ética da maioria das organizações profissionais da saúde reconhecem que a pessoa adulta, em estado normal de consciência, tem o direito de aceitar ou recusar o tratamento médico, assim como a liberdade para participar em pesquisa. Chegou a hora, porém, do redimensionamento do referido princípio e do exame do problema da decisão no paciente incapacitado de tomar decisões. Sabe-se que mais de 80% dos cidadãos nos países do Primeiro Mundo morrem nos hospitais. Esse índice era de 50% em 1949, de 61% em 1958, de

⁷⁸ BAKITAS, Marie. **Self-Determination in Palliative Care**, Canadian Journal of Nursing Research, v. 37, n. 2, junho de 2005, p. 22. Disponível em: <http://docserver.ingentaconnect.com/deliver/connect/mcgill/08445621/v37n2/s4.pdf?expires=1357803006&id=72337238&titleid=6601&acname=Guest+User&checksum=8010E6729A04166F3FCD929194E7F471>. Último acesso em: 22/12/2012.

70% em 1977 e de 75% em 1987 (1). Por causa do aperfeiçoamento e da melhoria dos sistemas e planos nacionais da saúde, muitas nações estão a caminho da percentagem referida. Convém observar que, entre os que morrem nos hospitais, muitos ou quase todos tornam-se incapazes para o exercício da autonomia no período que antecede a morte. Este é, portanto, um problema social de características éticas e legais.⁷⁹

Na realidade, o respeito à autonomia é uma aspiração e reivindicação antiga dos pacientes diante do modelo tradicional de assistência paternalista. Um precedente legal que ensejou uma discussão em torno do direito à autodeterminação foi definido por uma decisão de 1914, no caso *Schloendorff v. Society of New York Hospital*, proferida pela Suprema Corte de Justiça de Nova Iorque, que dispôs: “Every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done with his own body and cannot be subjected to medical treatment without his consent.”⁸⁰

Este é um precedente atribuído ao instituto do consentimento informado, mas que tem espectro mais amplo porque se refere ao direito do paciente de consentir sobre as medidas terapêuticas a serem praticadas em seu corpo, de modo que o referido precedente legal deu suporte, mais tarde, à sustentação do direito a estabelecer medidas diretivas antecipadas.

Ao longo dos anos 1960 e 1970, a bioética emergiu e passou a preocupar-se com a questão da autonomia do paciente, ensejando discussões profundas sobre as questões acerca da humanização da medicina, a necessidade de o paciente ser considerado titular de direitos e várias demandas em resposta a violações contra populações vulneráveis, como os prisioneiros e os doentes graves, foram travadas por essa nova disciplina, que recebeu o nome de bioética.

A autonomia erigiu-se como preocupação na pesquisa científica, especificamente pelo envolvimento de população vulnerável, mas, juntamente com os direitos individuais e fundamentais dos voluntários que participavam de pesquisas, não era considerada. Outros casos mais graves, nos quais o ser humano estava participando de pesquisa científica contra sua vontade ou sem ter ciência de que era objeto de investigação científica, foram trazidos à baila e ensejaram grande debate bioético, revelador da necessidade de se prestigiar o paciente e erigir sua autonomia a princípio fundamental bioético.

⁷⁹ BAKITAS, Marie. *Self-Determination in Palliative Care* CJNR (Canadian Journal of Nursing Research), Volume 37, Number 2, June 2005, p. 22-49(28), McGill School of Nursing, available in <http://docserver.ingentaconnect.com/deliver/connect/mcgill/08445621/v37n2/s4.pdf?expires=1357803006&id=72337238&titleid=6601&acname=Guest+User&checksum=8010E6729A04166F3FCD929194E7F471>, accessed in Dec, 22, 2012

⁸⁰ “Todo ser humano de idade adulta e mente sã tem o direito de determinar/decidir o que deve ser feito com seu próprio corpo e não pode ser submetido a tratamento médico sem o seu consentimento”, tradução livre da autora.

A autonomia foi claramente transgredida ao se usar em pesquisas científicas indivíduos relutantes, desinformados, como, por exemplo, naquelas realizadas em campos de concentração durante o período nazista.

Foi em 1947, no processo de Nuremberg, que o mundo tomou conhecimento das atrocidades cometidas nos campos de concentração alemães durante a Segunda Guerra Mundial, especialmente pelos médicos nazistas que empreendiam experimentações com seres humanos. Depois da guerra, em 1945, o Tribunal Militar americano foi estabelecido tendo como missão julgar e punir de modo apropriado e sem demora os grandes criminosos de guerra dos países europeus do Eixo. As principais questões desse processo incidiram sobre a experimentação e sobre o uso de seres humanos na pesquisa. Com o fim de enfrentar essas questões e de julgar os médicos acusados, o Tribunal elaborou dez regras que definiam as condições que deviam ser seguidas para permitir experiências com seres humanos. Essas regras constituem o que chamamos de Código de Nuremberg.⁸¹

O texto de Nuremberg (anexo I) é fundamental porque foi o primeiro documento de validade oficial e internacional a tratar do consentimento do paciente na pesquisa, tendo sido o primeiro passo para o reconhecimento do direito do paciente ao exercício da autonomia. Além da importância pela proeminência conferida à autodeterminação do paciente, o Código de Nuremberg foi o primeiro a exaltar os riscos e perigos da evolução biotecnológica e a necessidade de se conferir ética a seu emprego.

Finda a Segunda Guerra, a pesquisa voltou-se às populações desfavorecidas, compostas por indivíduos pobres, ignorantes, negros, presidiários, portadores de necessidades especiais, revelando um desrespeito aos interesses individuais desses grupos de pacientes e uma despreocupação com a autonomia. Ao participar como voluntário em qualquer pesquisa, o indivíduo era tratado como objeto de pesquisa, sem que sua vontade, seus direitos e sua integralidade fossem considerados.

Contudo, nos Estados Unidos da América a pesquisa causou muitos escândalos públicos nesta fase precedente. O primeiro destes escândalos ocorreu em 1962, com o nascimento de crianças afetadas por malformações congênitas graves com ausência de membros que eram sequelas da ingestão pela mãe, durante a gestação, do medicamento talidomida. O medicamento ainda não havia sido aprovado pelo órgão Food and Drug Administration (FDA) e havia sido testado em poucas pessoas, que não sabiam que estavam participando de uma pesquisa científica. Este escândalo foi amplamente divulgado e sua repercussão acabou provocando modificações no Federal Drug and Cosmetic Act, que passou a exigir, daquele momento em diante, o consentimento livre e esclarecido de todas as pessoas

⁸¹ DURAND, Guy. **Introdução geral à Bioética: história, conceitos e instrumentos**. Trad. Nicolás Nyimi Campanário. 4ª ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, Loyola, 2012, p. 40.

que viessem a participar de qualquer pesquisa científica envolvendo ingestão de medicamentos.⁸²

Esses fatos também influenciaram a Associação Médica Mundial, que, após inúmeros debates, formulou e adotou, em 1964, a Declaração de Helsinque (anexo II).

O segundo grande escândalo que modificou o cenário da pesquisa científica nos Estados Unidos da América foi a publicação, em 1996, no “The New England Journal of Medicine”, de um artigo assinado pelo médico americano Henry K. Beecher, professor de anestesiologia na escola de medicina da Universidade de Harvard (Harvard Medical School), no qual ele retratou 22 experiências que considerou não terem sido éticas. E na opinião dele, a falta de ética residia no fato de não haver sido solicitado o consentimento dos envolvidos nas pesquisas e, ainda, não terem sido avaliados os riscos e os benefícios dos experimentos para a vida, a saúde e o bem-estar dos participantes.

Dentre as pesquisas referidas por Beecher, duas são as mais relatadas e mais frequentemente citadas na literatura bioética. A primeira, conhecida como “Caso do Brooklyn” (*Brooklyn case*), foi realizada em 22 idosos senis e hospitalizados, nos quais foram ministradas injeções contendo células cancerosas, e teve por objetivo estudar a resposta imunológica daquela população submetida ao estudo. A segunda, conhecida como “Caso de Willowbrook” (*Willowbrook case*) foi feita com um grupo de centenas de crianças portadoras de necessidades especiais (deficiência mental), abrigadas em um lar e desacompanhadas de pais e parentes, nas quais foram aplicadas injeções contendo o vírus da hepatite.⁸³

Inicialmente publicado no periódico de circulação restrito ao seio da comunidade científica, o artigo acabou alcançando a mídia, dada a gravidade de seu conteúdo, e provocou uma forte comoção pública e nas comunidades médica e acadêmica. Alguns pesquisadores identificados pela descrição do artigo tentaram defender suas posições e justificar a realização das pesquisas. Mas foi em vão. No ano do episódio, as autoridades americanas instituíram os Institucional Review Boards (IRB), comitês encarregados de examinar a eticidade das pesquisas científicas. Os IRBs desempenharam um papel de grande relevância para a bioética e para a qualidade e ética das pesquisas futuras, realçando, inclusive, o valor da autodeterminação, condição que se tornou obrigatória para que qualquer indivíduo pudesse participar de uma pesquisa científica. E na hipótese de não poder autodeterminar-se, poderia participar somente se autorizado legalmente e por seu representante para tal.

⁸² *Ibidem*, p. 40-41.

⁸³ *Ibidem*, p. 41.

Infelizmente, os escândalos não cessaram após os eventos da década de 1960. Em 1972, o “Caso Tuskegee” revelou que a autonomia ainda não era valor preservado na pesquisa científica e que o biopoder ainda poderia fazer mais vítimas, exigindo contenção. Este caso consistiu em uma pesquisa feita em uma população negra de mais de 400 indivíduos com sífilis. Este grupo foi deixado sem tratamento para que se pudesse analisar a progressão da doença. Alguns pacientes permaneceram por até 40 anos sem tratamento, sendo que a eficácia da penicilina para o tratamento da doença já era amplamente conhecida e cientificamente demonstrada. Estes pacientes sofreram, por décadas, com o avanço de uma doença que poderia ter sido debelada com sucesso no início.

E outras revelações de igual teor ocorreram. Em 1974, o Congresso americano legislou sobre a matéria e estabeleceu a National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research.

Apesar da preocupação ética voltada à garantia de direitos individuais de pacientes envolvidos com a pesquisa científica, o fato é que a autonomia do paciente enquanto valor fundamental a ser respeitado na relação médico-paciente ainda não havia tornado-se a preocupação nuclear dessas discussões, comissões e legislações. Acontecimentos envolvendo pesquisa científica não ressaltavam a emergência da autonomia enquanto faceta de direito individual fundamental.

Os casos de pacientes individualmente considerados foram determinantes para o pensar da autonomia como direito individual fundamental. E foi como instrumento de garantia de direito individual que as medidas diretivas antecipadas tomaram fôlego e apresentaram-se relevantes como garantias individuais.

Três casos envolvendo foram fundamentais para a reflexão acerca da autonomia como direito individual e para que esse valor pudesse ser considerado essencial no vínculo médico e paciente. O primeiro caso célebre foi o conhecido “John Hopkins Baby”, de 1969, que relata uma criança nascida com oclusão intestinal e portadora de uma deficiência mental associada à síndrome de Down. Os pais foram informados da situação, mas decidiram não autorizar a realização de cirurgia para correção da oclusão intestinal, o que determinou a morte da criança por inanição, após 15 dias. O hospital respeitou a decisão dos pais, responsáveis pela criança. Porém, a morte do bebê perturbou alguns membros da equipe médica, causando um estresse profundo a ponto de resolverem dar publicidade ao caso por meio de um filme explicitando a agonia sofrida pela criança até chegar a óbito. O público reagiu fortemente, e a revolta contra os pais e os médicos que permitiram que o infante fosse a

óbito ressuscitou novas discussões sobre os direitos do paciente, voltando a autonomia à cena do debate bioético.

Em 1976, os médicos deram solução totalmente oposta àquela ofertada ao caso do Hospital Johns Hopkins, o que reacendeu o debate e foi determinante para a PSDA.

O antecedente que trouxe à baila a discussão acerca das medidas diretivas antecipadas foi o caso Karen Quinlan, uma jovem que aos 21 anos, após a ingestão de drogas e álcool, ingressou na unidade de terapia intensiva do Hospital de Nova Jersey em estado comatoso, sendo conectada ao respirador. Após bateria de exames neurológicos, os resultados revelaram a irreversibilidade do processo. Os pais da moça manifestaram o desejo de que o respirador fosse desconectado, mas o médico não aceitou o pedido, justificando-se e insistindo que era seu dever manter todas as medidas sustentadoras da vida da jovem.

Os pais dirigiram, então, pedido ao Supremo Tribunal de Nova Jersey, que considerou que a enferma tinha o direito constitucional de recusar o tratamento e nomeou o pai seu tutor, eliminando a responsabilidade criminal dos parentes e da equipe médica pela retirada dos meios artificiais de sustentação da vida. Havia sido comprovado que a vida da jovem sustentava-se somente através de meios artificiais, especificamente o respirador, e que a jovem estava em estado de coma irreversível.

Este caso suscitou um debate público sobre as decisões de se interromper as medidas sustentadoras da vida, iniciando, assim, uma discussão sobre a ética da morte e do morrer.⁸⁴

Em 1976, o estado da Califórnia reconheceu o direito do paciente de recusar o tratamento que o mantinha com vida com Natural Death Act. Em 1983, a Comissão Presidencial para o Estudo de Problemas Éticos na Medicina publicou o informe “Deciding to Forego Life Sustaining Treatment”, documento que expôs opiniões claras e razoáveis da bioética na forma de recomendações. Em 1985, a Sociedade Médica de Massachusetts aprovou uma resolução, motivada pelo caso Paul Brophy⁸⁵, manifestando-se nos seguintes termos:

A Sociedade Médica de Massachusetts reconhece o direito de autonomia dos pacientes terminais e dos indivíduos em estado vegetativo que tenham manifestado previamente sua vontade de recusar o tratamento, incluído o uso da hidratação parenteral e alimentação enteral por sondas entéricas. O cumprimento desta

⁸⁴ CRANFORD, Ronald E. Advance directives: The United States experience. **Humane Medicine Health Care**, v. 9, n. 1, Disponível em: <http://www.humanehealthcare.com/Article.asp?art_id=430>. Último acesso em: 3/1/2013.

⁸⁵ BAKITAS, Marie. **Self-Determination in Palliative Care**, Canadian Journal of Nursing Research, v. 37, n. 2, junho de 2005, p. 22. Disponível em: <<http://docserver.ingentaconnect.com/deliver/connect/mcgill/08445621/v37n2/s4.pdf?expires=1357803006&id=72337238&titleid=6601&accname=Guest+User&checksum=8010E6729A04166F3FCD929194E7F471>>. Último acesso em: 22/12/2012.

resolução por um médico não constitui uma prática contrária à ética, sempre que o médico e a família estejam de comum acordo quanto ao tratamento a ser prestado.⁸⁶

Em 1986, o Conselho de Assuntos Éticos e Judiciais da Associação Médica Americana publicou, entre outras, as seguintes orientações:

Ainda no caso em que a morte não seja iminente, mas no qual o estado de coma do paciente é, sem dúvida alguma, irreversível, existindo garantias para confirmar a precisão do diagnóstico, e contato e assessoria daqueles que têm a responsabilidade do cuidado do paciente, não é contrário à ética sustar o tratamento médico que prolonga a vida.⁸⁷

O debate iniciado com Karen Quinlan foi um precedente histórico fundamental para a formulação da PSDA. Mas foi necessário que a discussão chegasse à Suprema Corte por meio do caso conhecido como Cruzan para que em 1989 um projeto de lei fosse proposto.

Em 26 de dezembro de 1990 Nancy Cruzan morreu, aos 32 anos de idade, em um centro de reabilitação no Missouri. Ela morreu 11 dias, 11 horas e 30 minutos após a remoção do tubo de alimentação que a mantinha viva, em estado vegetativo, havia mais de sete anos. A causa imediata da morte foi desidratação (não inanição) secundária devido à retirada das vias de hidratação e nutrição parenteral como suporte de vida artificial. Sua morte pôs fim à batalha de três anos travada por sua família, que queria deixá-la morrer, pois estava convencida de que Nancy não iria querer a manutenção da vida se soubesse de sua condição desumanizada.

Os casos de Nancy e Karen Quinlan são os dois mais conhecidos e associados ao atualmente reconhecido direito de morrer. Eles foram os primeiros que alcançaram, nos Estados Unidos, instâncias superiores, tribunais de apelações. O caso Quinlan foi o primeiro a chegar a um tribunal superior nos Estados Unidos, porém, o dilema Nancy Cruzan foi o primeiro a ir ao mais alto tribunal dos EUA, a Suprema Corte americana, que reconheceu, em 1990, a proteção outorgada pela Constituição Federal ao direito dos pacientes de recusarem o tratamento que mantém a vida, incluída a hidratação parenteral e alimentação enteral. A Suprema Corte decidiu que, nestes casos, diante do permissivo constitucional, há imunidade civil e criminal dos médicos que suspendem o tratamento.

⁸⁶ CLOTET, Joaquim. Reconhecimento e Institucionalização da Autonomia do Paciente: Um Estudo da The Patient Self – Determination Act. **Revista Bioética**, v. 1, n. 2, Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/494/311>. Último acesso em: 26/2/2012

⁸⁷ CLOTET, Joaquim. Reconhecimento e Institucionalização da Autonomia do Paciente: Um Estudo da The Patient Self – Determination Act. **Revista Bioética**, v. 1, n. 2, Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/494/311>. Último acesso em: 26/2/2012.

A partir de 1976, quando o caso Quinlan foi decidido pelo Supremo Tribunal de Nova Jersey, até o final de 1990, 58 tribunais superiores nos Estados Unidos proferiram decisões sobre o direito de morrer. Estima-se que ao longo desse período houve, aproximadamente, 7 mil decisões em tribunais espalhados pelos estados.

As decisões proferidas nos casos Quinlan e Cruzan foram importantes não apenas porque estabeleceram um precedente legal, mas porque perturbaram a consciência da população dos EUA quanto à necessidade de se discutir a autonomia do paciente quanto a seu direito de viver, de morrer e de se manifestar sobre diretivas acerca da terminalidade da vida.

A maioria da população dos EUA solidarizou-se com a família de Nancy, que comprovou que ela não seria feliz ao saber que sua vida era mantida apenas artificialmente e sem qualquer dignidade. Nancy não tinha qualquer tipo de correspondência com o exterior, não podendo se relacionar ou comunicar-se com outrem. Os anos 1970 e 1980 testemunharam grandes avanços legais e éticos no debate sobre o direito de morrer (com dignidade), com destaque para as decisões supracitadas, que deram ênfase a algumas medidas terapêuticas que poderiam ser evitadas a fim de se permitir a morte do paciente em estados nos quais a vida estaria sendo mantida artificialmente ou diante da terminalidade: a promulgação generalizada do direito de traçar diretivas diante da terminalidade da vida, o direito de não reanimar ou não ressuscitar (DNR) o paciente na hipótese de parada, ordens e políticas de não submissão a tratamentos fúteis e decisão pela suspensão do esforço terapêutico.

Esses foram os precedentes que deflagraram as medidas diretivas antecipadas, as quais foram regulamentadas por lei em 1991.

As estimativas quanto ao número de cidadãos norte-americanos que assinaram diretivas antecipadas ou documentos similares variam consideravelmente. Pesquisas estimam que entre 4% e 24% da população geral assinaram alguma forma de expressão escrita de preferência por cuidados de saúde ou tratamentos paliativos, de acordo com pesquisa da Harris em 1981⁸⁸. Cerca de 8% dos entrevistados haviam elaborado algum documento ou manifestação escrita de suas preferências de tratamento na eventualidade de virem a tornar-se incapazes de exercer suas autonomias.

Em 1988, uma pesquisa por telefone com 1,5 mil pessoas selecionadas aleatoriamente pela American Medical Association mostrou que o número dos que haviam assinado testamentos em vida subira para 15%, e que 56% dos entrevistados haviam

⁸⁸ CRANFORD, Ronald E. **Advance directives: the united states experience**. Humane medicine health care, v. 9, n. 1, 1993. Disponível em: <http://www.humanehealthcare.com/Article.asp?art_id=430>. Acesso em: 03/01/2013.

notificado suas famílias sobre suas preferências em relação ao tratamento médico em caso de doença terminal ou na hipótese de virem a perder a consciência de maneira irreversível.

Também foram realizadas pesquisas de aceitação dos médicos acerca das diretivas antecipadas. As pesquisas verificavam como os médicos reagiam à tomada de decisão pelos pacientes acerca de suas vontades e deliberações diante da terminalidade da vida.

Os estudos iniciais foram feitos no estado do Arkansas, um dos primeiros a legislar sobre medidas diretivas antecipadas. A lei original foi promulgada em 1977, mas um estatuto mais cuidadosamente elaborado foi adotado em 1987. Este último diploma, com base no modelo de um projeto de lei da Conferência Nacional dos Comissários sobre Leis Estaduais Uniformes, referia-se a doentes que perdiam a consciência permanentemente e aos doentes terminais, garantindo-lhes o reconhecimento e a adoção das medidas diretivas antecipadas por meio de procuração e autorização para que seus substitutos ou procuradores pudessem decidir em seus nomes.

No Arkansas, 79,2% dos 790 médicos entrevistados expressaram uma atitude positiva em relação aos testamentos vitais e às medidas diretivas antecipadas, enquanto apenas 1,5% expressou uma postura negativa. Dos entrevistados, 61,9% “concordaram” ou “concordaram fortemente” que seus conhecimentos acerca das diretivas antecipadas eram razoáveis, mas apenas 38,4% disseram estar familiarizados com a lei do estado. Ademais, 55,9% tinham experiência real com estes documentos e observavam-nos em suas práticas, e 83,5% deles disseram que, como resultado dessa experiência com a tomada das diretivas antecipadas por seus pacientes, suas atitudes tornaram-se mais positivas em relação à terminalidade da vida.

3.1.2 Hospitais e adoção de medidas diretivas antecipadas

Outra pesquisa feita nos Estados Unidos, no ano de 1988, em 219 hospitais, concluiu que em 146 (67%) deles havia uma política de atender as diretivas, desde que formalizadas, por escrito, sendo necessário o paciente notificar o hospital da existência das diretrizes antecipadas. Dos entrevistados, apenas 4% dos hospitais perguntava e se posicionava ativamente sobre esses documentos. Esta pesquisa constatou que os hospitais sediados em estados que já registravam experiências antecedentes, ou legislação, ou precedente judicial para reconhecimento das diretivas antecipadas estavam substancialmente mais propensos a ter

uma política de formalização desses documentos e um comitê ético para avaliação das diretivas dos pacientes, bem como a inclusão desse procedimento de formalização, no estatuto do hospital. Surpreendentemente, em hospitais que tiveram ambos, um comitê e uma política de formalização de documentos para reconhecimento das diretivas, apenas 43% desses documentos existentes foram avaliados por um comitê de ética. A vontade do paciente, ao ser acatada, não ensejou demandas judiciais ou éticas em face dos hospitais e médicos.

Em grande medida, as leis sobre diretivas antecipadas e o protocolo de cuidados paliativos, bem como de medidas diretivas que são aceitas em cada hospital e equipe médica, variam muito de estado para estado. Excepcionando as leis federais como a Baby Doe Act, aprovada em 1984 pelo Congresso (especificamente as 1.984 emendas que regulam o Child Abuse Prevention and Treatment Act), as legislações e precedentes judiciais tinham como premissa o conceito de federalismo – a capacidade dos Estados individuais para fazer as suas próprias leis. Este foi o princípio fundamental por trás da decisão da Suprema Corte em Cruzan, onde o Tribunal decidiu que, constitucionalmente, o Estado de Missouri tinha o direito de estabelecer os seus próprios padrões e legislação para tomada de decisão quando havia debate sobre o direito de viver. Mas, o direito de morrer é uma questão afeta ao Constitucionalismo e, por essa razão, a Suprema Corte acabou reconhecendo esse direito. O fato é que os poderes executivo, legislativo e judiciário e o próprio governo federal, em geral, têm sido relutantes em se envolver no debate acerca do direito de morrer⁸⁹.

3.1.3 PSDA – The Self-Determination Act: o texto original americano, o projeto de lei nº 524/2009 do Senado e a possibilidade de implementação das diretivas antecipadas no Brasil

Releva trazer à colação a Seção 2 da referida lei, que estatui o que pode ser objeto da PSDA:

SEC. 2. MEDICARE PROVIDER AGREEMENTS ASSURING THE IMPLEMENTATION OF A PATIENT'S RIGHT TO PARTICIPATE IN AND DIRECT HEALTH CARE DECISIONS AFFECTING THE PATIENT.

⁸⁹ CRANFORD, Ronald E. **Advance directives: the united states experience**. Humane medicine health care, v. 9, n. 1, 1993 passim. Disponível em: <http://www.humanehealthcare.com/Article.asp?art_id=430>. Acesso em: 03/01/2013.

(a) IN GENERAL- Section 1866(a)(1) of the Social Security Act (42 U.S.C. 1395cc(a)(1)), as amended by section 6112 of the Omnibus Budget Reconciliation Act of 1989, is amended--

(1) by striking 'and' at the end of subparagraph (O),

(2) by striking the period at the end of subparagraph (P) and inserting ', and', and

(3) by inserting after subparagraph (P) the following new subparagraph:

'(Q) in the case of hospitals, skilled nursing facilities, home health agencies, and hospice programs, to maintain written policies and procedures with respect to all individuals receiving medical care by or through the provider--

'(i) to inform such individuals of an individual's rights under State law (whether statutory or as recognized by the courts of the State) to make decisions concerning such medical care, including the right to accept or refuse medical or surgical treatment and the right to formulate advanced directives recognized under State law relating to the provision of care when such individuals are incapacitated (such a directive in this subparagraph referred to as an "advanced directive"), such as through--

'(I) the appointment of an agent or surrogate to make health care decisions on behalf of such an individual, and

'(II) the provision of written instructions concerning the individual's health care (including instructions for the disposition of organs);

'(ii) to inquire periodically (and to document in the individual's medical record) whether or not the individual has executed an advanced directive and to document in such record the individual's wishes (if any) with respect to such medical care;

'(iii) not to deny the initial provision of care or otherwise discriminate against an individual based on whether or not the individual has executed an advanced directive;

'(iv) to ensure that legally valid advanced directives and wishes otherwise documented under clause

'(ii) are implemented to the extent permissible under State law, including such provisions of State law as relate to the transfer of an individual in the case of a provider which, as a matter of conscience, cannot implement the wishes of the individual; and

'(v) to provide (individually or with others) for educational programs for staff, individuals receiving medical care by or through the provider, and the community on ethical issues concerning patient self determination and concerning advance directives respecting such care.⁹⁰

Esta lei reconhece e prestigia a autonomia do paciente, exigindo seja considerada e aperfeiçoada sua manifestação prévia de vontade quanto: 1) à recusa de tratamento médico, com indicação e registro das objeções e negativas; 2) às opções de tratamento a que pretende submeter-se. São diretivas antecipadas com manifestação de vontade, desde que encontrem legitimidade no ordenamento jurídico do estado em que foram celebradas e onde serão cumpridas, podendo, inclusive, referir-se à hipótese de suspensão de esforço terapêutico, o que não se identifica com eutanásia. As diretivas antecipadas podem dispor sobre eutanásia nos estados americanos em que a referida prática seja aceita (por exemplo, no Oregon).

Estas manifestações de vontade, diretivas antecipadas, são realizadas de quatro formas: o *living will* (testamento em vida), documento no qual o paciente informa com quais tratamentos concorda ou quais recusa quando estiver em estado de inconsciência; o *durable*

⁹⁰ Bill Text 101st Congress (1989-1990) H.R.4449. IH. H.R.4449 – Patient Self Determination Act of 1990 (Introduced in House - IH), The Library of Congress, Thomas Home, Bills, Resolutions. Disponível em: <<http://thomas.loc.gov/cgi-bin/query/z?c101:H.R.4449.IH>>. Acesso em: 02 dez. 2012.

power of attorney for health care (poder duradouro do representante para cuidados com a saúde), documento no qual, por meio de um mandato, se estabelece um representante para decidir e tomar providências em relação ao paciente na impossibilidade dele fazê-lo diretamente; o *advanced care medical directive* (diretiva do centro médico avançado), que consiste em um documento mais completo, direcionado para paciente terminal, que reúne as disposições do testamento em vida e do mandato duradouro, ou seja, é a união dos outros dois documentos com diretivas a serem adotadas nas hipóteses de terminalidade. A quarta forma é a comprovação por testemunhas: os familiares do paciente dirigem-se ao hospital e informam o que o paciente havia revelado ser sua vontade diante da terminalidade da vida e cuidados paliativos. Essa manifestação é acompanhada dos relatos de testemunhas e submetida a um comitê presente no hospital que lhe confere, ou não, valor.

O apoio legal às diretivas antecipadas, que exige que todos os pacientes sejam informados sobre a possibilidade de adotá-las, foi reforçado pela Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations, em 1992.

3.1.4 PSDA: a manifestação explícita da própria vontade (MEPV)

A MEPV é uma forma de diretiva antecipada e responde à pergunta: “Quais as providências a serem tomadas para um paciente incapacitado de exercer a autonomia, mas que em estado anterior de lucidez manifestou-se a respeito das medidas diretivas pretendidas por meio de documento escrito?”. Ela abrange o tratamento médico que seria desejado, assim como a recusa a possíveis tratamentos específicos em estados de inconsciência ou de demência irreversíveis, ou na situação de paciente terminal em razão de doença ou acidente. Esta é a forma mais generalizada de se elaborar, manter e tomar efetivas decisões sobre futuros estados de saúde com incapacidade de decisão.

O aprimoramento das leis referentes à MEPV ocorreu depois do Uniform Rights of the Terminally Ill Act, adotado em 1985 pela National Conference of Commissioners on Uniform State Laws.

Em alguns estados, na ausência de curador ou de provas sobre preferências no atendimento, é possível fazer um julgamento substitutivo (*substituted judgment*) que, no caso de ser aprovado pelos responsáveis (médicos, curador ou decisão judicial), permitiria mudanças no tratamento. Situações comuns de MEPV são a da CPR (*cardio-pulmonary*

resuscitation) e das DNRs (*do not resuscitate orders*), quando acontece uma parada cardiopulmonar.

3.1.5 A MEPV reconhecida no Brasil: avanço no reconhecimento da autonomia do paciente

Um exemplo de MEPV reconhecida no Brasil é a Lei nº 8.489, de 19 de novembro de 1992, sobre a retirada e transplante de tecidos, órgãos e partes do corpo humano com fins terapêuticos e científicos.⁹¹

Diz o § 1º do artigo 3º da referida lei que é permitida a retirada e o transplante de tecidos, órgãos e partes do corpo humano, entre outras circunstâncias, “por desejo expresso do disponente, manifestado em vida através de documento pessoal ou oficial”.

A justificação primeira da MEPV reside na certeza e na confiança da pessoa competente no que diz respeito ao seu atendimento em estado de inconsciência. O futuro paciente pode determinar que não sejam tomadas medidas inúteis e ineficazes; que não será objeto de cuidados que possam produzir benefícios mínimos em relação às pesadas cargas neles implicadas; ou que, simplesmente, não deseja prolongar o seu estado de inconsciência. Este é um direito fundado no princípio da autonomia do paciente.

3.1.6 O poder do responsável legal ou curador para o cuidado da saúde (PRCS)

A função do PRCS responde à pergunta: “Quem agirá como responsável pelo paciente?” A resposta determinará a pessoa à qual o médico deverá encaminhar-se para obter o consentimento informado e, assim, tomar as decisões cabíveis. A PSDA não estabelece condições especiais para a nomeação do curador ou responsável pelo doente.

O peso da responsabilidade ética e da carga psicológica sobre o curador ou responsável pode ser muito forte. Quando é preciso optar se haverá retirada dos aparelhos que mantêm a vida de um familiar ou amigo em estado terminal, por exemplo, a vontade do

⁹¹ CLOTET, Joaquim. *op. cit.*

curador de decidir diminui de 70% para 46%, quando comparado a situações que envolvem pacientes sem vínculos afetivos.

Anteriormente à PSDA, era proibida ao curador da saúde ou responsável pelo paciente a tomada de decisões sobre a obrigatoriedade da internação psiquiátrica, as terapias eletroconvulsivas, a esterilização e o aborto; no entanto, a PSDA não estabelece restrições decisórias ao curador.

3.1.7 A decisão ou ordem antecipada para o cuidado médico (DACM)

Esta terceira forma das diretivas antecipadas é uma mescla das duas precedentes, supra referidas. Por meio de uma DACM, é a própria pessoa que, depois de se consultar com seu médico, familiares ou amigos, decide qual classe de atendimento ou cuidados quer, ou não, receber num futuro estado de terminalidade. O mesmo indivíduo pode, também, indicar um curador ou uma pessoa responsável a fim de que esta possa ajudar na interpretação e na aplicação das decisões já tomadas ou na resolução de novos problemas. Essas determinações devem ser acrescentadas ao prontuário do paciente.

3.1.8 Testamento Vital

O termo *living will*, cuja tradução literal para o português significa “testamento vital”, surgiu nos EUA, em 1967. O testamento vital é um documento no qual a pessoa determina, por escrita, sua recusa ou opção terapêutica para a ocasião em que se encontrar doente, em estado incurável ou terminal, e incapaz de manifestar a sua vontade. O documento prevê os procedimentos médicos aos quais o paciente não gostaria de se submeter se algum dia vier a tornar-se incapaz de manifestar sua vontade. Pode conter, ainda, as diretivas antecipadas em hipótese de terminalidade da vida.

De todo modo, as medidas diretivas antecipadas ainda não estão reguladas por lei no Brasil, mas há um projeto do Senado, o de nº 524/2009, de autoria do senador Gerson Camata, que visa dispor sobre os direitos do paciente em fase terminal de doença. Este projeto de lei tem por objetivo regulamentar a prática da ortotanásia e utiliza o processo legislativo

para ampliar a participação do parlamento e do povo brasileiro, ainda que por seus representantes, no debate sobre a questão da terminalidade da vida e a regulamentação dos cuidados paliativos sem que a obstinação terapêutica roube a dignidade do paciente, inclusive prolongando sua morte, fazendo-o de forma miserável e maculando-lhe a dignidade da vida.

Essa é a via correta, uma vez que o Congresso é a arena adequada para que o povo debata democraticamente e apresente seus anseios acerca da legislação que trata da terminalidade da vida, bem como da ortotanásia, da proibição efetiva da distanásia, da implementação de regulamentação para cuidados paliativos diante da terminalidade e das medidas diretivas antecipadas.

A distanásia e a obstinação terapêutica enquanto formas de respeito à autonomia do paciente e à dignidade da pessoa, bem como em prestígio da beneficência, estão vedadas pelo novo CEM, que, como já mencionado, privilegia uma relação médico-paciente na qual este é considerado titular de direitos e obrigações, capaz de exercitar sua autonomia e de protagonizar sua história e seu processo de adoecer e de morrer.

A ética preconizada pelo atual CEM não se coaduna com a distanásia nem com as modalidades de mistanásia (morte dolorosa e miserável fora e antes do seu tempo).

Art. 41. Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal.

Parágrafo único. Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis **sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas**, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal. [grifo da autora]

O Projeto de Lei nº 524/2009 possui, basicamente, os mesmos dispositivos da Resolução nº 1.805/2006 do Conselho Federal Medicina (CFM), porém, de forma mais detalhada. No que tange às diretivas antecipadas, o projeto dispõe:

Art. 6º Se houver manifestação favorável da pessoa em fase terminal de doença ou, na impossibilidade de que ela se manifeste em razão das condições a que se refere o § 1º do art. 5º, da sua família ou do seu representante legal, é permitida, respeitado o disposto no § 2º, a limitação ou a suspensão, pelo médico assistente, de procedimentos desproporcionais ou extraordinários destinados a prolongar artificialmente a vida.

§ 1º Na hipótese de impossibilidade superveniente de manifestação de vontade do paciente e caso este tenha, anteriormente, enquanto lúcido, se pronunciado contrariamente à limitação e suspensão de procedimentos de que trata o caput, deverá ser respeitada tal manifestação.

§ 2º A limitação ou a suspensão a que se refere o caput deve ser fundamentada e registrada no prontuário do paciente e será submetida a análise médica revisora, definida em regulamento.

Assim, segundo o artigo 6º, §1º, caso o paciente tenha manifestado-se contrário à limitação ou à suspensão do tratamento antes de se tornar incapaz, esta vontade deverá ser respeitada. O § 1º também trata do dever de respeito à autonomia do paciente que se retrata da diretiva antecipada. Por conseguinte, entende-se que, caso o paciente tenha pronunciado-se previamente em relação à recusa ao esforço terapêutico ou à submissão a tratamentos extraordinários ou desproporcionais, tal pronunciamento deve ser considerado válido. Mas se após a diretiva antecipada ele, estando lúcido, se retratar da declaração anterior, sua retratação deverá ser respeitada. Caso o paciente em estado terminal e inconsciente tenha manifestado anteriormente sua rejeição a um determinado procedimento, sua vontade deverá ser acatada.

O projeto em questão ainda tramita no Senado. No entanto, a Resolução do CFM já havia deliberado sobre as medidas diretivas antecipadas e a proibição da distanásia.

Após aprofundadas discussões com a participação de médicos e outros profissionais dedicados ao estudo da bioética, o CFM publicou, em 28 de novembro de 2006, a Resolução nº 1.805 a fim de regulamentar a realização da ortotanásia no Brasil.

O texto previa que:

na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis, é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal.

Entretanto, a Justiça Federal, a pedido do Ministério Público Federal, revogou a resolução por considerar que Conselho não tem poder para regulamentar sobre o direito à vida, sendo a matéria de competência exclusiva do Congresso Nacional (Ação Civil Pública número 2007.34.00.014809-3, 14ª Vara Federal). A ACP em questão impugnou o texto legal por entender haver vício formal e de origem que tornou o ato ilegal porque originado em instância inadequada e sem competência para regulamentar a matéria.

O projeto em tramitação no Senado tem o condão de sanar este vício de forma e origem.

É importante ressaltar o caráter não proibitivo e não punitivo da resolução do CFM. Ela teve a função de doutrinar uma recomendação ético-profissional e possibilitar ao médico, respeitando-se a autonomia dos indivíduos ou de seus representantes legais, cessar ou limitar tratamentos inúteis com o intuito exclusivo de prolongar a vida de um paciente terminal. Não se vislumbra no ato disposição capaz de deliberar sobre a vida de outrem ou que atribua ao médico o direito de abreviar a vida do paciente.

Encarar a terminalidade da própria vida com autonomia e dignidade engloba a possibilidade de se manter o vínculo com o médico, os familiares, os entes queridos e perpetuar a confiança estabelecida, compartilhando não só as angústias do momentos, mas também as decisões imprescindíveis para que o avanço da morte seja recebido com tranquilidade e descanso pelo paciente terminal.

A garantia da ortotanásia não revela qualquer abreviação à vida do paciente.

Ademais, a manutenção meramente artificial de práticas que conseguem manter temporariamente os fenômenos vitais em um organismo moribundo não deve ser confundida com “aquela vida” protegida pela Constituição Federal, para a qual está garantida a dignidade da pessoa humana. A obrigação legal da aplicação dessas medidas implica submeter os pacientes terminais a terapêuticas aviltantes e desumanas.⁹²

Após estabelecer as medidas diretivas antecipadas, o paciente poderá experimentar estados de inconsciência ou outros que impeçam seu autogoverno, mas ainda assim as medidas por ele indicadas deverão ser adotadas pelo médico e pelo responsável escolhido para decidir em seu favor. Deste modo, estar-se-á respeitando a autonomia do paciente, a qual será exercitada – ainda que indiretamente – por meio das diretivas que ele próprio traçou para si e que deverão ser respeitadas diante da terminalidade de sua vida. É a hipótese de conscientemente aceitar a terminalidade da vida, posicionar-se e dirigir-se de acordo com esse evento que é absoluto para todos os seres humanos.

Apesar da inexistência de texto legal que regule as medidas diretivas antecipadas, o estabelecimento dessas manifestações de vontade não está vedado no ordenamento jurídico brasileiro, podendo ser realizadas na forma de declaração de vontade desde que não haja disposições *contra legem* e contra a ética médica.

Há previsão no atual CEM para a adoção das diretivas. A interpretação sistemática dos dispositivos constantes do novo CEM, Capítulo I, inciso XXI, artigos 24 e 41, revela que as medidas diretivas antecipadas encontram legitimidade ética e legal no atual CEM e no próprio artigo 5º, incisos, da CF.

Deve-se frisar o que dispõe o novo CEM acerca do dever médico de respeitar a autonomia do paciente, inclusive diante da terminalidade da vida. Em outras palavras, é direito do paciente viver, adoecer e ter um final de vida digno.

Capítulo I

XXI - No processo de tomada de decisões profissionais, de acordo com seus ditames de consciência e as previsões legais, **o médico aceitará as escolhas de seus**

⁹² CLOTET, Joaquim. *op. cit.*

pacientes, relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos por eles expressos, desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas.

(...)

É vedado ao médico

Art. 24. Deixar de garantir ao paciente o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem-estar, bem como exercer sua autoridade para limitá-lo.

(...)

Art. 41. Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal.

Parágrafo único. Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, **levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente** ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal.

[grifos da autora]

As medidas diretivas serão válidas somente se realizadas de três formas legalmente aceitas: 1) como escritura pública levada a registro em cartório, que é o mais formal ato de disposição de vontade e que goza de presunção legal de validade e veracidade quanto ao conteúdo da manifestação de vontade; 2) como instrumento particular de declaração com firma reconhecida em cartório pessoalmente para que o cartorário possa aferir que o declarante estava em condições de expressar sua vontade; 3) como declaração formalizada perante o médico e as testemunhas registrada em prontuário médico e lá encartada, com a assinatura do paciente e uma declaração médica de que ele estava em condições de firmar a declaração.

Ainda que se trate da terminalidade da vida, importa salientar que sua iminência não significa que nada mais possa ser feito, pois restam os cuidados paliativos e o dever de diminuir o sofrimento do paciente, garantindo-lhe um final de vida confortável, sereno e digno. O afastamento do médico ou o abandono do paciente e de sua vontade autônoma, com imposição de sofrimento desnecessário, dores, angústia e solidão, viola o princípio da beneficência e não maleficência. Neste ponto, vale ressaltar que o desrespeito à autonomia do paciente importa em desrespeito à beneficência.

Há, na adoção dos cuidados paliativos, uma ética que reza serem esses cuidados medidas terapêuticas sem finalidade curativa, porém, com os seguintes objetivos: 1) afirmar a vida e encarar o ato de morrer como um processo normal, natural e inexorável do ser humano; 2) não apressar nem adiar a morte; 3) comprometer-se com o alívio da dor e outros sintomas angustiantes; 4) integrar os aspectos psicológicos e espirituais nos cuidados do paciente, sempre conferindo-lhe conforto e alívio da angústia e sofrimentos moral e emocional; 5) oferecer um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver ativamente e com dignidade tanto quanto possível até a morte; 6) disponibilizar um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e elaborar seu próprio luto.

O principal aspecto a ser ressaltado nessas definições apresentadas e regulamentadas pela OMS é o reconhecimento de que os cuidados paliativos são uma necessidade e têm como prioridade o valor da dignidade do indivíduo, o qual deve ser respeitado enquanto titular de direitos fundamentais. O paciente é considerado como pessoa global, e não apenas sob o ponto de vista do diagnóstico ou da doença.

A filosofia da medicina paliativa tem razão de ser quando há respeito à autonomia do paciente. Sem que ele protagonize este processo, o esforço paliativo não irá auxiliá-lo a encarar a boa morte, pois o enfermo que não exerce sua autonomia fica alienado do próprio processo de adoecer e morrer condignamente.

A medicina paliativa moderna implica uma perspectiva holística, sendo muito mais copiosa e profunda do que uma mera sintomatologia. Dentro deste contexto, foram propostos cinco princípios éticos da medicina paliativa relevantes na atenção dos pacientes terminais, a saber:

- **Veracidade:** respeito constante à verdade. Fundamentado nas relações de confiança interpessoais. Significa dizer a verdade ao paciente e seus familiares, possibilitando a participação concreta deles nas tomadas de decisões.
- **Proporcionalidade terapêutica:** relação proporcional entre os meios terapêuticos empregados e os resultados esperados. Este critério aborda o julgamento das intervenções médicas no que diz respeito aos riscos e benefícios da ação, a utilidade ou inutilidade da medida, levando em consideração o prognóstico e os custos de ordem física, psicossocial e econômica.
- **Duplo efeito:** observa que a realização de um ato terapêutico tem dois efeitos — um positivo e outro negativo. Receia-se que os efeitos negativos da intervenção médica possam ser fatais, implicando em uma forma de eutanásia.
- **Prevenção:** prevenir e implementar ações para abordar possíveis complicações inerentes à evolução clínica do paciente a fim de se evitar sofrimentos desnecessários.
- **Não abandono e tratamento da dor:** o primeiro princípio diz ser condenável afastar-se ou abandonar um paciente porque este se recusa a se submeter a um determinado tipo de terapia que o médico considerou ser a mais adequada opção de tratamento. O segundo diz que o paciente, nos momentos de dor, tem direito ao adequado tratamento alívio.⁹³ [grifos da autora]

O profissional que não mantém uma relação com seu paciente baseada na assunção de responsabilidades e deveres recíprocos, ou seja, sem compartilhamento das decisões terapêuticas, mas, sim, imposição do poder médico, tende a frustrar-se quando se depara com a terminalidade da vida, sentindo-se impotente e derrotado diante do evento que tentou evitar com o manejo de toda cientificidade e tecnologia à sua disposição. Nessa relação de supremacia e poder, o médico tende a sentir que a aproximação da morte esvazia a finalidade da relação com o paciente; diante da inexorável morte, sente ter esgotado sua função e busca afastar-se do enfermo.

⁹³ NADER MARTA, Gustavo. *op. cit.*, p. 58.

O desprezo à autonomia do paciente em quaisquer das fases do processo terapêutico tende a prejudicar o desenvolvimento saudável desta relação e impor angústia, solidão e sofrimento às duas partes. Quando a relação médico-paciente não se desenvolve adequadamente, emerge uma aura de desconfiança, descontentamento, que certamente influirá na adesão terapêutica e no sucesso da atuação médica. O paciente não tem atendidos seus interesses, inclusive terapêuticos, quando sua autonomia é desrespeitada.

A beneficência faz-se presente somente quando o paciente tem condições de aferir que o médico está envidando todos os esforços terapêuticos, sobretudo para minimizar sua dor, sofrimento e angústia.

Ademais, a autonomia do paciente tampouco pode ser abandonada quando a terminalidade da vida seja inexorável e iminente. Os princípios bioéticos da autonomia e da beneficência e não maleficência não se contrapõem nem são hierarquicamente diferenciados. Há necessidade de uma conciliação principiológica visando conjugá-los. A tensão existente é meramente aparente. Este é outro viés que o novo CEM buscou evitar ao prestigiar a autonomia do paciente entre os princípios bioéticos que seu texto consagrou.

Sem dúvida, a situação-limite vivida na relação médico-paciente é aquela caracterizada pela impossibilidade de curar. A questão que se coloca é: como reconhecer esta situação e como atravessar a experiência que ela acarreta. Na relação médico-paciente existe um fator de dependência que leva o doente a ver-se através dos olhos do médico, o que significa, para o paciente, envolver-se na relação clínica e encontrar uma maneira de participar do processo de cura. O exercício da autonomia a partir da informação desempenha aí função relevante. Neste caso, o médico funciona como doador da margem de objetividade, a partir da qual o paciente avalia sua situação e administra sua relação com a doença. É com base nesta reciprocidade de papéis que se pode falar em deveres do paciente. Levar em conta as prescrições terapêuticas, comportar-se de acordo com a orientação recebida, comunicar as alterações orgânicas, colaborar na interpretação da evolução do seu estado através de informações verdadeiras, etc., são atitudes que podem ser tidas como deveres do paciente.

A situação terminal vem perturbar este acordo tácito. Ver-se através dos olhos do médico para situar-se com objetividade clínica perante a própria doença já não aparece para o paciente como uma atitude positiva. Muda a significação do referencial clínico. Do lado do médico, o reconhecimento do limite da possibilidade terapêutica tende muitas vezes a transformar-se num sentimento difuso de impotência. A função médica é indissociável do poder: a idéia que o senso comum faz do médico, e em grande parte a idéia que ele faz de si próprio, é a de alguém que, embora dentro de limites, detém o poder da vida e da morte. Por esta razão, nem o médico nem o paciente podem estabelecer uma relação serena com a situação de impotência. A fase terminal da doença tende a ser interpretada e vivida como o esvaziamento da relação médico-paciente.

Isto decorre de que esta relação é concebida como substancialmente clínica. É perfeitamente compreensível que assim seja porque a função precípua do médico é curar. Mas precisamente o que a situação terminal traz de novo é a relativização deste aspecto e sua inserção numa visão mais global da interação médico-paciente. Surge então a necessidade de compreender que o limite da possibilidade terapêutica não significa o fim da relação médico-paciente.

O alcance da beneficência médica vai além das possibilidades de interferir objetivamente no curso da doença. Quando esta intervenção já não é mais factível no estágio atual da ciência médica, transforma-se o teor da relação e esta passa a ter um outro sentido. Porque o sentido da objetividade clínica não é o único que deve estar presente na relação médico-paciente. A perda do objetivo determinado, que é curar uma doença específica, não acarreta a perda do objetivo pensado a partir de uma visão mais ampla do princípio de beneficência: o doente como pessoa.⁹⁴

Não é necessário que o paciente seja portador de doença crônica e progressiva, de cura inviável, para que possa estabelecer as medidas diretivas antecipadas. Tais medidas podem ser previstas por um indivíduo sadio para serem adotadas quando ele não puder expressar sua vontade livremente, e não são recomendáveis apenas nas hipóteses de doença irreversível, ou oncológica terminal, mas também se um acidente ou uma enfermidade, por exemplo, vierem a retirar, no futuro, a consciência ou a capacidade do indivíduo de decidir quais opções terapêuticas pretende sejam adotadas ou recusadas.

As diretivas poderão conter apenas medidas que se coadunem com o ordenamento jurídico e com a ética médica. Não cabe, portanto, a confecção de medidas diretivas antecipadas para evitar transfusão de sangue, por exemplo, na hipótese de indivíduo que congrega a religião testemunhas de Jeová, pois impedir a transfusão de sangue poderia colocar em risco a vida do paciente, o que é vedado pelo artigo 31 do CEM.

É vedado ao médico:

Art. 31. Desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, **salvo em caso de iminente risco de morte**

Art. 36. Abandonar paciente sob seus cuidados.

§ 1º Ocorrendo fatos que, a seu critério, prejudiquem o bom relacionamento com o paciente ou o pleno desempenho profissional, o médico tem o direito de renunciar ao atendimento, desde que comunique previamente ao paciente ou a seu representante legal, assegurando-se da continuidade dos cuidados e fornecendo todas as informações necessárias ao médico que lhe suceder.

§ 2º Salvo por motivo justo, comunicado ao paciente ou aos seus familiares, o médico não abandonará o paciente por ser este portador de moléstia crônica ou incurável e continuará a assisti-lo ainda que para cuidados paliativos. [grifos da autora]

O paciente que manifestar sua autonomia de forma a contrariar a ética médica ou o ordenamento jurídico vigente, importando em risco de morte, não poderá exigir a observância desta vontade pelo médico, ao qual é permitido, inclusive, abandonar o paciente, desde que o comunique previamente da decisão, bem como seus familiares, indicando no prontuário as razões do afastamento, a saber, a contrariedade da autonomia à lei e à ética.

Se o diálogo inclui o respeito à dignidade do paciente, ele expressa também o reconhecimento da autonomia, da liberdade do sujeito que se afirma sobre a

⁹⁴ PESSINI, Leo. Distanásia: Até quando investir sem agredir? **Revista Bioética**, v. 4, n. 1, 2009, p-10.

fragilidade que a doença e a morte testemunham. Autonomia expressa a essência humana como liberdade de escolha; antes de tudo a possibilidade de optar em relação a tudo o que diga respeito à própria pessoa. A opção responsável é o exercício do direito inerente a todo ser humano de responder por si mesmo aos desafios da existência, isto é, de dominar, pela razão e pela vontade, o curso de sua própria história. Mesmo que o acontecimento escape ao controle da mente e do livre-arbítrio, a pessoa poderá sempre compreendê-lo e tomar posição frente a ele, ainda que esta compreensão seja o entendimento da fatalidade inerente àquilo que a sobrepuja. Não é por acaso que a religião e a filosofia têm insistido neste adágio: “a verdade liberta”. A compreensão do que é mais forte do que eu e do que me transcende pela força e pelo determinismo me confere a liberdade de me situar perante o que não posso mudar. Qualquer decisão, antes de possuir uma projeção objetiva no mundo, antes de eventualmente transformar as coisas, transforma a mim mesmo na medida que permite a escolha da conduta e da maneira de ver o mundo. Por isso a autonomia é inseparável do conhecimento da verdade.⁹⁵

O respeito à autonomia do paciente implica o respeito à sua vontade livremente exercitada que esteja em consonância com o ordenamento jurídico, sua intimidade, seus valores morais, suas crenças. É respeito à vontade e ao direito de autogovernar-se, favorecendo que a pessoa possa participar ativamente dos cuidados à sua vida.⁹⁶

E estes momentos finais da vida incluem o processo do morrer, no qual deve ser assegurada a autonomia privada daquele que busca ter um término de vida digno, o direito de morrer dignamente. Desta forma, as diretivas antecipadas seriam o instrumento mais adequado para garantir a autodeterminação do paciente terminal que se encontra incapaz ou inconsciente, sendo o meio hábil a assegurar a declaração prévia de vontade deste indivíduo.⁹⁷

A autonomia é um princípio bioético e um direito do paciente. Enquanto direito do paciente, reclama correlato dever do médico de informar, ou seja, de prestar os esclarecimentos devidos, necessários e solicitados pelo paciente, bem como as alternativas terapêuticas possíveis, os quais serão considerados para a decisão compartilhada acerca do processo terapêutico a ser adotado.

[E]m torno do tema relação médico-paciente, aqueles que o têm como objeto podem repensá-lo, colocando o paciente em uma posição tão ativa quanto a do médico, na medida em que a queixa do paciente guia o momento clínico, e este repensar do lugar do paciente indica um dos alvos do projeto de humanização da medicina. Este projeto, entretanto, deve prioritariamente ser contexto para uma prática apoiada pela aprendizagem, pela reflexão, sem negar ou menosprezar os recursos tecnológicos presentes no cotidiano da profissão, mas utilizando-os como recurso e não como finalidade da intervenção na saúde.⁹⁸

⁹⁵ BOMTEMPO, Tiago Vieira. Diretivas antecipadas: instrumento que assegura a vontade de morrer dignamente. **Revista de Bioética y Derecho**, n. 26, setembro de 2012, p. 28.

⁹⁶ CAPRARA, Andrea, SILVA FRANCO, Anamélia Lins. A Relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 3, n. 15, Rio de Janeiro, jul-set de 1999, p. 653.

⁹⁷ BOMTEMPO, Tiago Vieira. *op cit.*, p. 22-30.

⁹⁸ CAPRARA, Andrea, SILVA FRANCO, Anamélia Lins. *op. cit.*, p. 653.

A autonomia como princípio bioético deve conciliar-se com o da beneficência e não maleficência, não se figurando correta a contraposição principiológica de ambos, na medida em que se completam.

Mais do que a obtenção de mero consentimento formal do paciente, o respeito à autonomia pressupõe que o enfermo receba todas as informações adequadas de modo a ser capaz de se autogovernar e compartilhar com o médico decisões sobre a melhor hipótese terapêutica a ser adotada.

Neste sentido, a opinião balizada do mestre Cesare Triberti:

Affrontare il problema del consenso del paziente rispetto alle cure o all'attività chirurgica che vengono prestate significa affrontare un duplice ordine di problemi.

Il primo è relativo all'aspetto strettamente etico, cioè ai rapporti umani sorti fra l'ammalato e chi sta prendendo cura di lui, sia che si tratti di personale medico che di personale paramedico, sia che si tratti di ammalati terminali che di ammalati pronti a essere restabiliti pienamente.

Il secondo è relativo all'incidenza giuridica legata alla presenza di informazioni dirette all'ammalato da parte del medico in ordine alle cure o agli interventi a cui è sottoposto ed alla conseguente posizione dell'ammalato nel pieno rispetto del suo diritto alle cure più adeguate e del diritto di rifiutare le cure non ritenute accettabili.

Il tema etico è sicuramente di maggior impatto emotivo ed ha rappresentato il campo di indagine di maggior respiro.

Si è rilevato come due correnti di pensiero o, meglio di atteggiamento, si siano poste in antagonismo fra loro: il così detto modello paternalista e il così detto modello contrattualista.⁹⁹

3.2 O modelo biomédico

O modelo biomédico ou mecanicista, ainda predominante, tem suas raízes históricas no período do Renascimento e sofreu o influxo da revolução artístico-cultural que ocorrera naquele momento. Além das influências culturais, as políticas também foram marcantes. O projeto expansionista das duas grandes potências da época, Portugal e Espanha, e as grandes descobertas decorrentes desse plano de dominação territorial – astrolábio, bússolas, caravelas, cartografia, planos de navegação aprimorados – estimularam o intercâmbio comercial com as Índias, coarctado a partir da tomada de Constantinopla pelos turcos, em 1453.

Os precursores significativos das mudanças radicais de ordem técnico-científica ocorridas a partir do século XV foram os astrônomos, particularmente Copérnico e Galileu e,

⁹⁹ TRIBERTI, Cesare. *Tra Bioetica e Diritto*: Aspetti Giuridici e dell'Assicurazione in tema di Responsabilità del Medico e della Struttura Ospedaliera, delle Nuove Tecnologie Genetiche, dell'Ambiente e della Tutela della Privacy. Milano: Maros, maggio 2004.

mais adiante, Kepler. A teoria geocêntrica ptolomaica, até então hegemônica e inquestionável, foi substituída pela heliocêntrica, ainda que se estivesse sob a égide dos rigores, ou horrores, da Inquisição.

Nesse contexto, emergiu o filósofo e matemático René Descartes, que propôs um método e uma escola filosófica. No seu “Discurso do Método”, Descartes formula as regras que constituem os fundamentos de seu novo enfoque sobre o conhecimento, os quais persistem hegemônicos no raciocínio médico ainda hoje. A primeira regra preceitua que não se deve aceitar como verdade nada que não possa ser comprovadamente identificado como tal, devendo-se evitar a precipitação e os preconceitos a fim de que o julgamento não abranja algo que não seja claro e distinto à razão e contra o qual não paire qualquer dúvida. A segunda regra propõe a separação de cada dificuldade a ser examinada, a ser dividida em tantas partes quanto fossem possíveis e necessárias para se encontrar a solução correta. A terceira regra diz respeito à condução do pensamento de forma ordenada, partindo-se da ideia mais simples e fácil e ascendendo e evoluindo para um conhecimento mais complexo, ainda que se suponha uma ordem ou desconheça a precedência natural entre os objetos do conhecimento. A regra derradeira refere-se à necessidade de se efetuar uma revisão exaustiva dos diversos componentes de um argumento, de maneira que seja possível certificar-se de que nada foi omitido.

Outro tema de Descartes era a certeza a que se poderia chegar por meio de cálculos matemáticos.

Marcante para a época, a Isaac Newton atribui-se a criação das teorias matemáticas que confirmaram a visão cartesiana do corpo e do mundo enquanto grandes máquinas a ser exploradas em seu funcionamento. Influenciada pela visão newtoniana, a medicina mecanicista ocupava-se com os instrumentos a ser ofertados aos médicos para que estes pudessem, com maior precisão científica, acertar o diagnóstico e desvendar doenças.

A partir do século XVII, sob esse influxo avançaram as ciências biológicas, assim como a física e a química. Seguiram-se a Revolução Industrial e o avanço capitalista.

O alvo do interesse médico mudou da história da doença para a descrição clínica dos achados, o que foi propiciado pela patologia. As grandes descobertas da medicina moderna deveram-se à patologia e à descoberta da vacina, dentre outros fatores. Mas o divisor de águas foi a descoberta da bactéria e o início da chamada “era bacteriológica”, com importância decisiva de Louis Pasteur e Robert Koch.

O primeiro evidenciou o papel das bactérias, seja no processo de fermentação, seja nas doenças, além de ter descoberto as vacinas antirrábica e contra o antraz. O segundo

revelou o agente etiológico da tuberculose e formulou os postulados que sedimentaram o rigor do raciocínio mecanicista em sua proposta de vinculação à correlação causa-efeito e o aperfeiçoamento da teoria bacteriana com a decifração do ciclo do micro-organismo e suas formas de instalação e cultivo no corpo e fora dele.

No campo da epidemiologia, o trabalho precursor de John Snow abriu caminho para a compreensão dos elos presentes na determinação das doenças pestilenciais ou epidêmicas e para a possibilidade de intervenção nas mesmas. Ademais, outras descobertas de semelhante relevância exigiam um modelo explicativo, capaz de incorporar e melhorar as inovadoras concepções sobre a estrutura e o funcionamento do corpo humano e não é difícil perceber que, nesta fase, a preocupação da medicina voltava-se ao corpo e às formas de se diagnosticar e extirpar as doenças.

O paciente era apenas sede do *locus* onde se instalava a moléstia.

Durante longo período, médicos e pacientes focaram sua atenção no corpo, encarando-o como um todo formado por partes menores e ajustadas que o conformam e permitem seu perfeito funcionamento. Essa fase mecanicista foi marcada pelo uso da analogia do relógio para a compreensão deste funcionamento: o corpo era equiparado a um relógio e suas engrenagens.

Outro fator de destaque foi a influência religiosa. De fato, nos séculos XVI e XVII houve uma tentativa de conciliar a crença religiosa com as observações empíricas.

O modelo biomédico não desconsidera integralmente o paciente. Ele propunha observação acurada, mas que não deveria dirigir-se à pessoa do enfermo, e sim à doença e ao funcionamento do corpo.

Não havia qualquer preocupação com a vontade, o desejo, a necessidade do paciente. Seu objetivo era tão somente extirpar a doença, o que deveria ser feito a partir de critérios racionais.

3.3 Autonomia: o dever de fazer escolhas responsáveis

A autonomia deixa de ser um conceito ou uma abstração teórica quando se transforma em ação e, assim, pode ser exercitada. Seu exercício implica a possibilidade de se optar entre as várias soluções disponíveis ou adotar uma dentre várias escolhas.

O primeiro passo para a construção de um novo modelo de autonomia da vontade, o qual se pretende dinâmico, consiste em desvincular as idéias de “pessoas autônomas e atos autônomos”.

Foram feitas diversas tentativas de traçar-se o perfil da pessoa autônoma (ou de apontar-se as características necessárias para que um agente seja autônomo). Uma das grandes características seria a “razão” do agente. No entanto, as críticas à idéia de um indivíduo racional, feitas por inúmeros filósofos (como Nietzsche, Heidegger e Foucault), são duras e procedentes.

(...) O questionamento deve deslocar-se do “agente autônomo” para o “agir autônomo”. Desvincula-se da busca do sujeito e centra-se na análise do ato.(...) Assim, pode-se caracterizar o ato autônomo segundo o modelo de Beauchamp e Faden. Conforme esses autores, três são, ao menos, os requisitos necessários para que um indivíduo realize um ato autônomo:

Compreensão;

Intenção;

Ausência de influências controladoras.¹⁰⁰

Assim, respeitar a autonomia é respeitar o agir autônomo de alguém.

Ser autônomo e escolher autonomamente não são a mesma coisa que o respeito a um sujeito autônomo. O respeito a um agente autônomo é reconhecer que existem capacidades e perspectivas pessoais, incluindo o direito dele examinar e fazer escolhas, para tomar atitudes baseadas em valores e crenças pessoais. Esse respeito à autonomia envolve considerar o agente e capacitá-lo a agir autonomamente. É o verdadeiro respeito, incluindo a ação de respeitar, não mera adoção de um certo princípio.

Pensamos que na relação médico-paciente podem surgir duas possibilidades: numa, o médico ignora a possibilidade do exercício da autonomia de um paciente, e na outra ele passa a considerá-la. Na primeira, tolhe a liberdade do paciente, não lhe permitindo optar, e, na segunda, não leva em consideração a necessária competência para o exercício da autonomia, desconsiderando a possibilidade do paciente não ser competente. Essas atitudes, que parecem diferentes, eticamente, na realidade são semelhantes, pois partem de um mesmo princípio, isto é, de que o médico não consegue ser autônomo, mostrando-se incapaz de lidar com esse tipo de conflito, qual seja, o dos limites impostos à autonomia. Nesse sentido, podemos dizer que o médico, quando não for autônomo, recorre a justificativas moralistas.

A nossa compreensão de autonomia na relação médico-paciente, entende que ambos devem ser competentes e portanto livres para poderem avaliar as opções possíveis, o que permite uma escolha consciente e consequente.¹⁰¹

Trata-se de um conceito que está ligado “à escolha reflexiva individual, não devendo porém ser pensado como requerendo uma rejeição da autoridade, tradição ou moral social, que pode, nesses casos, ser ‘autonomamente’ aceita”.¹⁰²

A autonomia não se confunde com a autossuficiência, que é a qualidade de quem se basta. Pelo contrário, a autonomia preconizada pelo CEM é aquela que pressupõe uma relação entre os envolvidos na tomada da decisão compartilhada. Médico e paciente influenciam-se reciprocamente, interagem, cooperam e tendem a chegar a um consenso sobre a melhor opção

¹⁰⁰ STANCIOLI, Brunello Souza. **Relação Jurídica Médico-Paciente**. Belo Horizonte: Del Rey, 2004, p. 34.

¹⁰¹ COHEN, Claudio; MARCOLINO, José Alvaro Marques. *Relação Médico-Paciente: autonomia e paternalismo*. In: SEGRE, Marco; COHEN, Claudio (orgs.). *op. cit.*, p. 88.

¹⁰² *Ibidem*, p. 89.

terapêutica, dividindo, cada um no âmbito de sua competência, as responsabilidades pelo decidido.

Parece, no entanto, que a auto-suficiência não resolve os problemas no ensejo do consentimento do paciente para intervenções médicas. Dada a complexidade da medicina contemporânea, o doente fica, por vezes, perplexo ante às situações a ele apresentadas. Incapaz de decidir por si mesmo, deve buscar insumos que lhe permitam escolher o que de melhor para si pode ser feito.¹⁰³

Atualmente, o princípio da autonomia ocupa posição nuclear no debate bioético na América do Norte e em países da Europa, como a França, a Espanha, dentre outros.¹⁰⁴

Em suas conotações ética e bioética, que não se contrapõem ao direito, ela implica a tomada de decisões eticamente valoradas, com assunção de responsabilidade pelas opções e pela determinação de um comportamento.

Retomando o título, entendemos que, em torno do tema relação médico-paciente, aqueles que o têm como objeto podem repensá-lo, colocando o paciente em uma posição tão ativa quanto a do médico, na medida em que a queixa do paciente guia o momento clínico, e este repensar do lugar do paciente indica um dos alvos do projeto de humanização da medicina. Este projeto, entretanto, deve prioritariamente ser contexto para uma prática apoiada pela aprendizagem, pela reflexão, sem negar ou menosprezar os recursos tecnológicos presentes no cotidiano da profissão, mas utilizando-os como recurso e não como finalidade da intervenção na saúde.¹⁰⁵

O agir autônomo demanda que o indivíduo tenha competência (aptidão) para decidir de maneira responsável. Por sua vez, a autodeterminação, corolário da autonomia, é exercitável apenas quando está presente um conteúdo primordial para que o indivíduo possa fazer suas escolhas: a informação.

A informação, assim como capacidade de autogoverno, é pressuposto da autonomia. Para decidir, o paciente necessita conhecer as consequências, vantagens e desvantagens de sua decisão. O direito à informação é pretérito ao exercício da autonomia; o dever de informar abrange o esclarecimento eficiente das circunstâncias que irão influir na tomada de decisão inteligente e racional.

Deve-se informar o paciente de maneira suficiente para que a decisão abranja todas os aspectos que influenciarão na adesão ao processo terapêutico ou na oferta do consentimento. Portanto, esta informação deverá ter por conteúdo:

- o diagnóstico;
- o prognóstico;
- as opções terapêuticas;

¹⁰³ STANCIOLI, Brunello Souza. *op. cit.*, p. 31.

¹⁰⁴ DURAND, Guy. *op. cit.*, p. 175.

¹⁰⁵ CAPRARA, Andrea; SILVA FRANCO, Anamélia Lins. A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro: v. 15, n. 3 jul-set de 1999, p. 653.

- as opções de intervenções;
- os benefícios esperados ou previsíveis;
- os inconvenientes, os riscos previsíveis e os prováveis;
- a liberdade de recusar e as consequências da recusa;
- respostas às perguntas.¹⁰⁶

Surge, então, um direito à informação que compreende alguns deveres para o médico.

A superação dos modelos paternalista e informativo significa a necessidade de assumir um processo de comunicação que implique na passagem de um modelo de comunicação unidirecional a um bidirecional, que vai além do direito à informação. Esse terceiro modelo, intitulado comunicacional, exige mudança de atitude do médico, no intuito de estabelecer uma relação empática e participativa que ofereça ao paciente a possibilidade de decidir na escolha do tratamento.¹⁰⁷

A informação prestada também deve obedecer a uma linguagem acessível ao paciente, sendo clara, objetiva e ausente de termos científicos ou técnicos desnecessários e deve ser mantida, renovada, acrescida de novos dados durante o processo terapêutico e em outras fases de sua evolução. Ela também pode identificar o modelo assistencial adotado pelo médico.

As exceções ao dever de informar já foram listadas neste trabalho, no item “Respeito à autonomia do paciente à luz do Novo Código de Ética Médica”, quando se tratou das urgências, do privilégio terapêutico e da incapacidade posterior do paciente. Restam, ainda, duas situações diferenciadas: 1) a do paciente que se recusa a receber informações; 2) a do enfermo incapaz cuja família opõe-se às decisões/opções ofertadas pelo médico.

O paciente que se recusa a ser informado pelo médico sobre sua doença, opções terapêuticas etc., revela não ter autonomia integral e necessita ser assistido por um representante legal a quem o médico possa dirigir-se para obtenção de consentimento e tomada de decisões quanto ao processo terapêutico.

O novo CEM não autoriza que o médico tome para si a responsabilidade exclusiva de decidir em favor do paciente. Esse entendimento está expresso no princípio geral contido no inciso XXI:

No processo de tomada de decisões profissionais, de acordo com seus ditames de consciência e as previsões legais, o médico aceitará as escolhas de seus pacientes, relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos por eles expressos, desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas.

¹⁰⁶ DURAND, Guy. *op. cit.*, p. 182 *passim*

¹⁰⁷ CAPRARA, Andrea; SILVA FRANCO, Anamélia Lins. *op. cit.*

Está também no artigo 22 do mesmo diploma legal, que trata das vedações legais:

Capítulo IV
DIREITOS HUMANOS

É vedado ao médico:

Art. 22. Deixar de obter consentimento do paciente ou de seu representante legal após esclarecê-lo sobre o procedimento a ser realizado, salvo em caso de risco iminente de morte.

Portanto, se o paciente recusar-se a tomar a frente de seu processo terapêutico, deverá ser eleito um responsável legal que possa ofertar seu consentimento. O paciente poderá eleger seu representante legal por procuração, se revelar capacidade. Do contrário, este deverá ser indicado por alguém de sua família e o fato, submetido ao Comitê de Ética do hospital para que seja documentada a razão pela qual o paciente não está pessoalmente compartilhando as decisões com o médico que o assiste, assim como com sua equipe.

3.4 O caráter positivista da medicina e o paciente

O exercício da medicina enquanto ciência, segundo o modelo positivista, transforma o paciente em mero objeto. Há sua “objetificação”¹⁰⁸ ou “reificação”¹⁰⁹. A desconsideração da autonomia do paciente torna-o objeto da medicina e do ato médico.

Stancioli¹¹⁰, valendo-se das reflexões de Michel Foucault, que apontou três formas ou circunstâncias nas quais o cientificismo exacerbado retira o caráter pessoal da relação médico-paciente – em prol do desenvolvimento tecnológico ou diante do reconhecimento da supremacia do profissional nessa relação –, sustenta que o desprezo à autonomia do paciente causa a objetificação do indivíduo e sua submissão às práticas médicas.

Nestas condições, a relação médico-paciente é pautada, de um lado, pelo reconhecimento do médico como sendo o detentor supremo do conhecimento científico e senhor absoluto da decisão médica e, de outro, pela submissão do paciente aos atos médicos. Como consequência, o paciente torna-se objeto da medicina e da relação.

¹⁰⁸ A expressão “objetificação” do paciente é um neologismo criado a partir do termo em inglês “*objectification*”, amplamente utilizado em bioética para designar a “condição de tornar o paciente objeto” e cunhado a partir da tradução/criação livre do vocábulo pelo autor Brunello Souza Stancioli na obra “Relação Jurídica Médico-Paciente”, que é sua tese de doutorado publicada.

¹⁰⁹ Tradução literal do termo em inglês “*reification*”, utilizado pelas doutrinas bioética e médica.

¹¹⁰ STANCIOLI, Brunello Souza. *op. cit.*, p. 25-26.

A primeira delas ocorre quando o indivíduo é encarado como objeto em razão do *status* de enfermo, que determina seu isolamento e sua efetiva segregação no hospital. No nosocômio, o paciente vê-se privado de sua autonomia e do contato com o mundo exterior.

Outra situação que revela a consideração do paciente como mero objeto da ação médica é sua estigmatização enquanto doente, ou seja, a assunção da classificação científica de sua doença ou seu diagnóstico, deixando de ter identidade própria para ser considerado numa categoria de enfermidade: o aidético, o leproso, o canceroso. O indivíduo deixa de ser “normal” para ser “doente” e recebe do médico, por meio de um discurso científico, a catalogação de sua doença como método de identificação, com a qual ele deverá conviver e que determinará, inclusive, dependendo da moléstia apresentada, sua posição social.

A terceira forma é a submissão passiva do paciente às determinações do médico em razão do temor das possíveis consequências maléficas advindas da desobediência. Esta submissão é resultado do recebimento das recomendações médicas como verdadeiras ameaças veladas, às quais o paciente adere pelo receio de padecer de males maiores e porque entende que o médico detém o controle absoluto de sua integridade física. O paciente despe-se de sua identidade e vontade e torna-se dependente das decisões do profissional sem hesitar.

As três hipóteses revelam que o cientificismo ou positivismo da medicina tem como consequência a desconsideração da autonomia do paciente e sua objetificação em prol do avanço tecnológico ou sob o viés do organicismo redutor, segundo o qual toda doença é uma lesão orgânica e o paciente é reduzido à enfermidade nele diagnosticada, a qual deverá ser debelada por meio do conhecimento científico. Elas também denunciam um modelo assistencial no qual o paciente apenas se faz presente no processo e adere a decisões que lhe são informadas e apresentadas como dogmas pelo médico, não lhe sendo possível a elas se contrapor.

Adesão não é consentimento, e a ausência deste delata que a autonomia do paciente não foi respeitada.

Os termos utilizados para definir a adesão refletem qual a compreensão que os autores possuem sobre o papel dos atores no processo. Segundo Brawley e Culos-Reed (2000), os termos mais utilizados na língua inglesa “adherence” e “compliance” têm significados diferentes. Para os autores, o termo “compliance”, que pode ser traduzido como obediência, pressupõe um papel passivo do paciente, e “adherence”, ou aderência como o termo utilizado para identificar uma escolha livre das pessoas de adotarem ou não certa recomendação.¹¹¹

¹¹¹ LEITE, Silvana Nair; VASCONCELLOS, Maria da Penha Costa. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 8, n. 3, p. 775-782, 2003, p. 777.

Entre a adesão do paciente e as decisões do médico há uma zona de responsabilidade que pode ser atribuída a este último somente quando o paciente não pôde interferir no processo ou com ele consentir legitimamente.

A medicina positivista não propõe uma relação do médico com seu paciente, mas sim com a doença, alçada como prioridade. A relação médico-paciente ganha eticidade somente quando o paciente é reconhecido como pessoa humana e titular de direitos e obrigações.

A doença é interpretada pela concepção biomédica como um desvio de variáveis biológicas em relação à norma. Este modelo, fundamentado em uma perspectiva mecanicista, considera os fenômenos complexos como constituídos por princípios simples, isto é, relação de causa-efeito, distinção cartesiana entre mente e corpo, análise do corpo como máquina, minimizando os aspectos sociais, psicológicos e comportamentais. Se, por um lado, baseados nestes princípios, foram conquistadas importantes transformações, a partir do século XIX, como o nascimento da clínica, a teoria dos germes de “Pasteur” e até os recentes sucessos nos estudos de genética, imunologia, biotecnologia; por outro têm sido desprezadas as dimensões humana, vivencial, psicológica e cultural da doença.¹¹²

3.5 Influência do pós-guerra na relação médico-paciente

Após a Segunda Guerra Mundial – e em razão de suas consequências nefastas para a humanidade –, o respeito ao ser humano tornou-se a preocupação nuclear dos diplomas jurídicos elaborados. A dignidade da pessoa humana transformou-se em objetivo a ser alcançado pelos povos, que resolveram registrar esse anseio em documentos e acordos internacionais e nas constituições modernas.

As atrocidades cometidas na Segunda Guerra Mundial, notadamente as práticas médicas envolvendo cirurgias, dosagem e aplicação de medicamentos experimentais, além de pesquisas com seres humanos realizadas nos campos de concentração nazistas, influíram na medicina e na sua busca por princípios basilares éticos capazes de impedir a repetição do que se viu naquele período.

Emergiu a bioética como necessidade de se conter os abusos na pesquisa científica com seres humanos:

É possível mesmo vislumbrar, como inegáveis precursores da Bioética, a Declaração Universal dos Direitos do Homem (1948), o Código de Nuremberg (1947) e a Declaração de Genebra (1948), documentos de repúdio às atrocidades cometidas durante a Segunda Guerra Mundial contra a dignidade da pessoa humana, inclusive

¹¹² CAPRARA, Andrea; SILVA FRANCO, Anamélia Lins. *op. cit.*, p. 651.

em relação às pesquisas desenvolvidas nos campos de concentração nazistas, e, no caso da Declaração de Genebra, uma reafirmação do juramento hipocrático, contendo importantes bases para o relacionamento médico-paciente. Em 1964, somou-se a esses documentos a Declaração de Helsinque, voltada para a pesquisa em seres humanos, à qual se seguiram, além de suas próprias revisões (em 1975, 1983, 1989, 1996, 2000, 2002, e a criticada Declaração de Seul, em 2008, não assinada pelo Brasil ao fundamento de não favorecer a justa alocação de riscos e benefícios, ao flexibilizar o direito de acesso das populações pesquisadas ao produto final da pesquisa), muitos outros documentos internacionais em sentido semelhante.¹¹³

Paradoxalmente, o horror também culminou no avanço da medicina e na evolução da relação médico-paciente, pois obrigou à implementação de novos parâmetros para o desenvolvimento biotecnológico, mais transparência nas decisões e maior esclarecimento do paciente. A democratização da pesquisa fez ressurgir a figura do paciente, que não tinha voz nessa relação, e sua autonomia foi alçada a posição de destaque.

Foi preciso, então, abandonar a tradicional concepção da prática médica envolvendo o médico e a doença manifestada no paciente. O pós-Guerra possibilitou a elevação do ser humano à condição de pessoa centralizadora de direitos fundamentais, capaz de se autodeterminar e de protagonizar a própria história. O homem passou a ser considerado titular de direitos que deveriam ser respeitados. A relação estabelecida entre o médico e o paciente, agora considerado enquanto ser humano, passou por sérias transformações qualitativas.

Essa evolução não foi tão rápida e não atingiu seu grau máximo de transformação, porquanto o respeito à autonomia do paciente permanece como escopo a ser alcançado plenamente, assim como se revela imprescindível o abandono da velha noção de que o médico é o detentor do saber máximo, obrigando à sujeição incondicional do paciente.

¹¹³VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. Bioética e direito: aspectos da interface. Desafios e perspectivas de um chamado biodireito. **Revista Bioethikos**. v. 6 n. 1, São Paulo Centro Universitário São Camilo, 2012, p. 90.

4 AUTONOMIA V. PATERNALISMO MÉDICO: A CONCILIAÇÃO ENTRE O PRINCÍPIO DO RESPEITO À AUTONOMIA COM O DA BENEFICÊNCIA E NÃO MALEFICÊNCIA

4.1 Precedentes históricos que influíram na oposição principiológica

Em 1974, o Congresso dos Estados Unidos, preocupado com a falta de controle e de transparência com relação às pesquisas realizadas em seres humanos e também se opondo aos escândalos derivados de estudos desprovidos de ética, constituiu uma comissão com a finalidade de regulamentar a pesquisa científica envolvendo seres humanos, iniciativa que ficou conhecida como National Commission. A comissão estabeleceu como objetivo fundamental a identificação de princípios éticos básicos que norteariam a experimentação em seres humanos nas ciências do comportamento e na biomedicina. Em 1978, após quatro anos de reuniões periódicas, publicou o histórico Relatório Belmont¹¹⁴, identificando três grandes princípios considerados essenciais para a realização das mencionadas pesquisas: autonomia, beneficência e justiça.

Dos três, destacou-se a autonomia, entendida como a capacidade de cada pessoa de atuar com conhecimento de causa e sem coação externa para fornecer espontaneamente seu consentimento em participar de qualquer experimento, pois era a que mais se distanciava dos tradicionais princípios hipocráticos – considerados, até então, os critérios determinantes dos parâmetros éticos para a prática da medicina. A comoção pública também foi relevante; pesquisas envolvendo seres humanos haviam deflagrado uma grande movimentação ao desconsiderar os ganhos éticos e sociais para sua realização, causando sofrimento humano aos participantes e desrespeitando direitos fundamentais.

Em decorrência do Relatório Belmont foram criados dois instrumentos para implementar as recomendações da comissão, utilizados até hoje em todos os centros de pesquisa: o termo de consentimento informado e o termo de decisões de substituição (subscrito por pais ou responsáveis legais quando constatada a incompetência da pessoa para manifestar sua própria vontade).

¹¹⁴ DURAND, Guy. *op. cit.*, p. 145, *passim*.

Os princípios bioéticos, constituindo o que a doutrina denomina principialismo, são legados de Beauchamp e Childress, autores da obra originalmente intitulada “Principles of Biomedical Ethics”, bastante influenciada pelo citado Relatório Belmont. O principialismo erigiu-se em razão da emergente preocupação, à época, de atribuição de eticidade às pesquisas envolvendo seres humanos.¹¹⁵

O relatório dirigia-se apenas à pesquisa científica com seres humanos, mas suas recomendações passaram a ser adotadas no campo bioético e na prática clínica.

A doutrina costuma cindir o princípio da beneficência em beneficência e não maleficência, incluindo a confidencialidade no principialismo fundamental bioético.

Os anos de 1960 foram marcados por movimentos reivindicatórios de direitos individuais. Após a Segunda Guerra Mundial, a Assembleia Geral das Nações Unidas proclamou, em 1948, a Declaração Universal dos Direitos Humanos. Isso se deu um ano após a elaboração do Código de Nuremberg, que foi recebido com grande anseio, mas teve pouca aplicação ou repercussão na América.

A preocupação concentrava-se na proteção do indivíduo contra os abusos do poder da autoridade política e contra o biopoder.

Nesse terreno fértil, surgiram as reivindicações em prol da defesa dos direitos dos consumidores de serviços de saúde, e também a consciência sobre a necessidade de se dar voz ativa ao paciente, que corresponde ao consumidor-paciente e ao paciente-indivíduo global.

Uma das reivindicações de maior influência, contudo, foi a relacionada aos movimentos de defesa de seus direitos estabelecidos pelos consumidores. Suas reivindicações tiveram eco rapidamente no domínio dos cuidados com a saúde. Como indica David J. Roy, os “consumidores” de tratamentos médicos criticaram fortemente o paternalismo médico tradicional, em que “o médico tem razão e o paciente só tem a obedecer”. Eles reivindicaram o direito de participar da tomada de decisão referente à sua saúde e aos tratamentos necessários. É o crescimento do direito à autodeterminação. Cria-se o hábito, na mesma época, nos Estados Unidos, de afixar nas paredes dos hospitais uma cópia de um texto intitulado A Patient’s Bill of Rights redigido em 1973 pela American Hospital Association. Seguindo o mesmo espírito, a Associação Médica Mundial (AMM) adota em 1981 uma Declaração dos Direitos dos Doentes. Em 1991, o Congresso americano impõe aos hospitais o Patient Self Determination Act.¹¹⁶

Nesse cenário, emergiu o princípio do respeito à autonomia como antídoto para os males do então reinante paternalismo médico.

¹¹⁵ SEGRE, Marco; COHEN, Claudio (orgs.). **Bioética** 3ª ed. Rev. e ampl., 1ª reimp. São Paulo: Edusp, 2008, p. 35.

¹¹⁶ DURAND, Guy. *op. cit.*, p. 35.

4.2 Relação médico-paciente: precedentes históricos para a emergência da autonomia como oposição ao paternalismo médico

Até o início do século 20 a ciência médica estava contaminada pela teoria de Descartes da separação mente/corpo que Santo Agostinho levou às últimas consequências místicas. Para o filósofo francês, a medicina é – ou deveria ser – uma ciência exata, e o corpo uma máquina da qual, como a do relógio, se espera um funcionamento preciso. Essa visão mecanicista contribuiu para radicalizar a oposição entre o corpo, com leis de funcionamento supostamente conhecidas, e a mente, cujos mistérios insondáveis só poderiam ser conhecidos por Deus.

(...) À luz dessa dicotomia, fica mais fácil entender por que o médico, ao deter-se apenas no (mau) funcionamento do organismo, esquece-se de que o paciente é mais que um conjunto de órgãos que precisam de tratamento: ele tem um “corpo” que não apenas se opõe, mas transcende o organismo, individualizado que é pela personalidade.

(...) A relação do doente com o seu corpo e, por extensão, com sua singularidade, estabelece-se de forma dramática: a crença, desmistificada, de que pode ficar doente – infortúnio reservado aos “outros” – atira-o num vórtice de inquietação existencial. Parte integrante do ego, o corpo, na clássica explicação freudiana, nasce com a sua descoberta. Com a doença, ego e corpo experimentam um doloroso processo de ruptura, sensação nova e estarrecidora. Dissociado do corpo, o ego. Freud já advertiu, torna-se fraco e vulnerável, contribuindo para agravar os sintomas da doença.¹¹⁷

A evolução histórica da medicina revela a pouca ou ínfima atenção dispensada ao paciente. O foco estava na doença, no corpo humano enquanto sede da doença, na profissão médica, no avanço tecnológico, no sujeito que porta ou apresenta a enfermidade, sob uma visão meramente organicista.

No entanto, o paciente enquanto sujeito de direitos, capaz de tomar decisões acerca de sua vida e pessoa e de influir em seu processo terapêutico, não foi objeto de preocupação nuclear da medicina e dos trabalhos científicos que eclodiram até o final da Segunda Guerra Mundial.

O pós-Guerra obrigou a uma tomada de posição em favor do paciente, alçando um novo olhar para aquele que se submete às pesquisas científicas e para o que recebe assistência médica. Apenas em meados do século XX surgiram trabalhos científicos voltados para a relação médico-paciente e suas nuances.

A assimetria na relação médico-paciente consagrada pelo modelo paternalista que persistiu durante mais de 2,5 mil anos e que encontrou legitimidade no juramento hipocrático

¹¹⁷ ISMAEL, JC. *op. cit.*, p. 78-82.

e no princípio da beneficência e não maleficência também encontrou respaldo nos CEMs que vigoraram em diversos países por muitas décadas.

Sob o viés paternalista, o vínculo da relação médico-paciente assemelhava-se a uma família, assumindo o médico a figura do pai – protetor e autoritário – e o enfermo, o papel de filho. Este modelo assimétrico de relacionamento perdurou até o início do século XX, quando pacientes estadunidenses promoveram ações judiciais contra médicos que omitiam informações, impedindo-os de tomar decisões autônomas.

Tais demandas deram azo a um novo modo de se olhar o paciente. A partir de então, a história registrou a existência de sentenças judiciais condenatórias em face de médicos que desconsideravam a autonomia e as decisões de seus pacientes. Dentre elas, a que solucionou o caso *Schloendorff v. Society of New York Hospital*, de 1914¹¹⁸, proferida pelo juiz Benjamin Cardozo, considerada um divisor de águas, conforme relatado por Beauchamp, valendo citar parte do *decisum*: “Cada ser humano em pleno juízo tem o direito de determinar o que deve ser feito com seu próprio corpo e um cirurgião que realiza uma intervenção sem o consentimento do paciente comete uma agressão de cujas consequências é responsável.”¹¹⁹

E por meio de demandas, do ativismo de pacientes reclamando autonomia e direito à informação, das ações de organismos não governamentais postulando transparência das pesquisas envolvendo seres humanos, a relação médico-paciente foi sofrendo transformações relevantes que ensejaram a diminuição gradativa da força e da legitimidade do paternalismo médico.

Aos poucos, os CEMs alteraram seus dispositivos, dando ênfase à autonomia do paciente e abolindo o autoritarismo médico.

Em 1973, foi publicado o Código de Direitos do Paciente, da Associação Americana de Hospitais, dispondo sobre o direito do paciente de receber de seu médico as informações necessárias para outorgar seu consentimento antes do início de qualquer procedimento e/ou tratamento.¹²⁰

¹¹⁸ O caso *Schoelendorf v. Society of New York Hospital* ilustra a passagem de um período em que o paciente não era consultado e não ofertava seu consentimento para legitimação de qualquer prática médica para outro em que o consentimento passou a ser reconhecido como circunstância obrigatória e sua omissão, fator de configuração da má prática médica a justificar demandas judiciais e a própria judicialização da medicina. Nesse caso, o autor fora operado sem que tivesse oferecido o seu consentimento para a intervenção médica. O fundamento para a responsabilidade dos réus fora a violação da integridade física do paciente sem seu aceite, ainda que o tratamento redundasse em benefício para ele.

¹¹⁹ BEAUCHAMP, Tom LCHILDRESS, James F. **Princípios da ética biomédica**. São Paulo: Loyola, 2002, p. 209-211.

¹²⁰ *Ibidem*, p. 209-211.

Após a publicação deste documento, os códigos de ética incorporaram o novo instituto do consentimento informado, e surgiu uma nova dimensão para o paciente. No entanto, as mudanças efetivas foram gradativas e ainda não alcançaram bom termo.

O que se perdeu progressivamente, à medida que a ciência avançava, foi o espaço da subjetividade. A relação médico/paciente, binômio tão vulgarizado que hoje chega a parecer quase esvaziado de sentido, transformou-se numa relação entre a instituição médica e a doença. O médico tornou-se em grande medida um veículo de escoamento das tecnologias e novidades farmacológicas mais recentes.¹²¹

Apesar da ênfase à autonomia do paciente nesta fase de proclamação de direitos fundamentais, fato é que apenas formalmente esses direitos foram reconhecidos, e conferir um direito não é o mesmo que garanti-lo.

Nesse contexto, são de suma importância os trabalhos de Balint, que propôs a valorização da escuta enquanto instrumento eficaz e imprescindível para a percepção do paciente e, por consequência, de sua doença. Balint enfatizou a necessidade de ouvir as queixas, as histórias, as angústias do paciente, a fim de que o médico possa responder satisfatoriamente às suas necessidades terapêuticas, que muitas vezes suplantam o corpo físico e demandam uma atenção para a saúde emocional ou psíquica da pessoa.

Essa necessidade de cuidado psíquico pode explicar o motivo de inúmeros fracassos diagnósticos, casos em que a doença não pode ser erradicada do corpo, mas deve ser perscrutada no sistema psíquico ou emocional. Para o autor, a escuta do paciente tende à valorização do papel do médico como agente terapêutico. Os estudos de Balint colocam em xeque o diagnóstico apenas físico apresentado pelo modelo biomédico para o exercício da prática médica voltada à doença, e não ao paciente em seu caráter global.

Balint concluiu que muito do insucesso na relação médico-paciente residia no fato de o médico também possuir suas demandas psicológicas, suas frustrações e recalques, e o vínculo com o paciente tenderia a tornar latente suas próprias dificuldades psicológicas ou até mesmo suas doenças.

Mencionarei alguns outros métodos característicos individuais – discutidos no mesmo seminário – que os médicos aplicam com relação a este problema particular. Um deles, por exemplo, disse que se um paciente o abandonava, era porque não estava satisfeito com seus serviços; por conseguinte, não havia razão nenhuma para readmiti-lo. Se tivesse valido a pena discutir as razões desse abandono, o paciente o teria feito antes de retirar-se. Portanto, se um paciente ia embora por sua livre e espontânea vontade, o médico sentia que devia existir alguma razão muito grave, e não podia deixar de sentir que o haviam ofendido intencionalmente.

Outro médico se manifestou de acordo com esta última posição, e acrescentou que quando um paciente o abandona, sentia uma espécie de humilhação. Anteriormente também havia tido sentimentos de culpa, além de intensa cólera contra o paciente.

¹²¹ SCHULLER, Paulo. Em busca da subjetividade perdida. In: ISMAEL, JC. *op. cit.*, p. 15.

Agora, depois de assistir ao nosso seminário, não se sentia tão culpado, e se limitava a supor que sua personalidade e a do paciente não se harmonizavam. De qualquer modo, susteve que correspondia a castigar o paciente, de modo que quando este desejasse voltar lhe cobraria mais caro pela primeira consulta, e se o paciente recusasse a pagar, imediatamente o médico se negaria a continuar atendendo.

Outro médico relatou o caso de um seu colega, que sempre via com prazer o retorno de um enfermo, pois então aproveitava a oportunidade para dizer-lhe “assim não é possível atender no consultório. Quando você vai embora, vai para sempre” e assunto terminado.

Estes exemplos demonstram que o médico em questão deve enfrentar um complicado conflito de emoções. Não pode deixar de sentir que foi desfeiteado e humilhado, que demonstrou não ser tão bom médico como desejaria, ou como crê que é. Embora ante nossa própria consciência reconheçamos facilmente nossas imperfeições, é diferente quando outro nos sugere a mesma crítica, e particularmente quando o faz um paciente. Em torno desse ponto se desenvolveu o primeiro grupo de emoções suscitadas pela situação. Em termos gerais, costuma-se encarar o problema de dois modos diferentes. Um consistente em projetar sobre o paciente a causa de nosso ressentimento, qualificando-o de ingrato e castigando-o de algum modo – isto é, o segundo grupo de emoções. E existe um certo de atitude, como oferecer a outra face – o terceiro grupo – em virtude da qual o médico reconhece que não é bom como deveria ser, e aceita humildemente o paciente quando este resolve voltar. A par de tudo isso, está o aspecto financeiro da questão e o sentido que, por último mas não menos importante, há uma atitude geral entre os médicos de que fomos educados para ajudar as pessoas, e devemos sentir-nos agradecidos – sempre que se requer a ajuda novamente.¹²²

Após Balint, surgiu o modelo biopsicossocial. Nele, o sistema do qual se deve partir para realização do diagnóstico é sempre a pessoa, ao contrário do modelo biomédico, cujo ponto de partida é o corpo e a doença, com negligência ou desamparo da pessoa. Naquela mesma época, estudos mostraram que os aspectos culturais do paciente e do médico interferiam nos resultados da atenção médica e da própria adesão terapêutica, alterando a resposta terapêutica e seu êxito.

Mas ainda nos casos puramente médicos, é muito difícil, de regra geral, que o médico não intervenha, isto é, não revele sua opinião sobre o que devia ser a atitude própria e adequada do paciente em determinadas circunstâncias. Como consequência disto, o paciente se vê obrigado a aceitar “a fé e os mandamentos” do seu médico e a converter-se, pelo menos superficialmente, ou a rejeitá-los para resignar-se a suportar uma situação de regatear crônico, ou, como último recurso, ir a outro médico, cujas “fé e mandamentos” sejam mais exequíveis.¹²³

Balint prestigiou outro aspecto de suma importância para a relação médico-paciente, qual seja, a comunicação e a carga emocional que se apresenta no discurso entre os envolvidos. A dificuldade ou incompreensão do discurso travado seria fator de enorme contribuição para o insucesso dessa relação e para deflagrar situações não pretendidas no curso do processo.

¹²² BALINT, Michael. **O médico, seu paciente e a doença**. Trad. Roberto de Oliveira Musachio. 2ª ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2007, p. 165.

¹²³ *Ibidem*, p. 162.

A discordância, dificuldade de entendimento ou mesmo ausência de consenso entre médico e paciente quanto à doença, ao processo de adoecer e aos objetivos a ser atingidos com o procedimento terapêutico tende a influir negativamente no resultado ou sucesso terapêutico.

O processo de compreensão (ou interpretação) da doença pelo paciente ocorre quando este e o médico chegam a um consenso lingüístico.

(...) Esse processo lingüístico é, por vezes, excruciante, pois a carga de tradição que se imiscui na linguagem por vezes é um forte empecilho para o consenso. A situação agrava-se, evidentemente, quando os interlocutores têm tradições muito diversas e, por consequência, sentidos discrepantes para signos lingüísticos utilizados.

(...) O processo de compreensão (ou interpretação) esgota-se quando os interlocutores (médico e paciente) chegam a um consenso. Esse acordo de vontades não reflete a “coisa em si”, mas o objeto construído, intersubjetivamente, pelo “medium” da linguagem, pois, por ela o conceito do ser em si obtém o caráter de uma determinação volitiva.¹²⁴

Todas essas conclusões foram consideradas por Stewart et al., que em 1995 formularam uma proposta de transformação do modelo biomédico para a medicina centrada no paciente como a consequente modificação do método clínico. Os autores definiram critérios para identificação da medicina centrada no paciente:

- 1) Dever de ouvir o paciente e dever de investigar e interpretar a doença e a experiência de adoecer do paciente, tendo a experiência de adoecer quatro dimensões: o sentimento de estar doente; a ideia a respeito do que está errado; o impacto do problema na vida diária; e as expectativas sobre o que poderia ser feito para melhoria da qualidade de vida do paciente durante o processo terapêutico ou o convívio com a enfermidade;
- 2) Entendimento global da pessoa;
- 3) Busca de médico e paciente por objetivos comuns a respeito do processo terapêutico e das variáveis ou intercorrências durante sua condução;
- 4) Incorporação de medidas de prevenção e promoção de saúde;
- 5) Melhora ou intensificação da relação médico-paciente;
- 6) Viabilidade de implementação de todas as medidas necessárias em termos de custos e tempo.¹²⁵

A medicina centrada no enfermo enfatiza a relação médico-paciente ao exigir um vínculo entre profissional e doente segundo o qual os processos de adoecer e terapêutico possam ser interpretados, explorados e amenizados pela competência médica e vivenciados pelo paciente. Neste sistema, as decisões são tomadas de forma compartilhada após franco diálogo com o enfermo ou seu responsável legal, estabelecendo-se finalidades para o vínculo e para as condutas e decisões adotadas compartilhadamente, com cada envolvido assumindo sua parcela de responsabilidade pelo que foi decidido.

¹²⁴ STANCIOLI, Brunello Souza. *op. cit.*, p. 38.

¹²⁵ DURAND, Guy. *op. cit.*, p. 36, *passim*.

Resumidamente, pode-se dizer que são dois os componentes principais da medicina centrada no paciente: um deles se refere ao cuidado da pessoa, com a identificação de suas idéias e emoções a respeito do adoecer e a resposta a elas; e o segundo se relaciona à identificação de objetivos comuns entre médicos e pacientes sobre a doença e sua abordagem, com o compartilhamento de decisões e responsabilidades. Levar em consideração o desejo do paciente de obter informações e de compartilhar responsabilidades e responder apropriadamente a esse desejo também fazem parte da prática médica centrada no paciente.

É importante salientar que a decisão compartilhada se aplica tanto ao tratamento de uma infecção urinária quanto à abordagem de violência doméstica, e o paciente é um participante ativo, co-responsável por seu tratamento. Para isto, é preciso que o médico seja profissional e competente com seu instrumental técnico, não sendo possível prescindir de conhecimentos e habilidades necessários ao desempenho profissional. Não é possível para o médico compartilhar decisões quando não tem segurança do seu conhecimento para discuti-las com o paciente, permitindo questionamentos.

Por isto, a atualização crítica do conhecimento médico científico é indispensável. Mas o cuidado é também parte da competência e é preciso ter em mente que muitos protocolos, que orientam a prática médica hoje, são fundamentalmente reducionistas e que o seu uso torna ainda mais necessárias as habilidades interpessoais e humanísticas para o atendimento da pessoa.

As vantagens da medicina centrada no paciente em relação ao modelo biomédico tradicional, centrado no médico, são muitas, incluindo maior satisfação do paciente, maior adesão ao tratamento e melhor resposta à terapêutica, maior satisfação do médico, menor número de processos por erro médico, maior eficiência do cuidado, com necessidade de menor número de exames complementares e frequência menor de encaminhamentos a especialistas, com conseqüente custo menor para o sistema de saúde e para o paciente.

Desde o seu surgimento, a medicina centrada no paciente foi sendo incorporada às leis relacionadas à saúde – a exemplo do consentimento informado e da decisão pessoal prévia sobre medidas a serem tomadas no final da vida; à educação médica; à pesquisa e à verificação da qualidade dos serviços de saúde, além do cuidado com o paciente.¹²⁶

4.3 Beneficência e Proteção à Vida: precedência da proteção à vida e a necessidade de conciliar autonomia e beneficência

O princípio da beneficência não pode ser compreendido separadamente do princípio do respeito à vida. Inicialmente, a beneficência era subentendida como o dever de ajudar alguém, de fazer algo em favor de terceiro, promovendo ou protegendo-lhe a vida. Posteriormente, com Hipócrates, ganhou a noção de agir em favor do doente. De todo modo, ela é corolário do respeito à vida. São princípios que se inter-relacionam.

O princípio da beneficência tem sido recebido com certa reserva porque está atrelado à noção de assistência paternalista, mas essa confusão é um equívoco.

¹²⁶ RIBEIRO, Maria Mônica Freitas; SANTOS AMARAL, Carlos Faria. Medicina centrada no paciente e ensino médico: a importância do cuidado com a pessoa e o poder médico. **Revista Brasileira de Educação Médica**. v. 29, n. 1, Rio de Janeiro: jan-abr de 2005, p. 91.

A beneficência que encontra sua raiz no juramento hipocrático tem como pressuposto o respeito à vida, mas sua formulação de natureza deontológica recepciona-o como um dever de agir, de promover o melhor interesse do paciente e, por conseguinte, proporcionar-lhe a cura e salvar-lhe a vida.

Se a vertente religiosa entende a beneficência como um favor, um ato de bondade, de ajuda ao próximo, sua conotação bioética ou médico-deontológica aponta-a como um dever. Para o médico, a beneficência é um dever de agir em prol do paciente, ofertando-lhe a melhor assistência.

Assim, as vertentes filosóficas e religiosas do princípio da beneficência associam-no ao respeito à vida, sendo a beneficência uma ação garantidora da vida enquanto valor absoluto.

O respeito à vida é o princípio mais invocado na cultura ocidental, reconhecendo-se que todos os direitos e garantias só têm razão de ser se houver vida e se este direito for garantido em um patamar de supradireito. Tem suas origens nos tempos mais remotos e nas religiões orientais (hinduísmo e tradição judaica), cujos mandamentos contra o homicídio erigem-se como a norma mais importante, ou norma fundamental. É o “não matarás”, formulação negativa que contempla a mais vigorosa afirmação do respeito à vida.

Esse princípio, que transcendeu séculos, civilizações, gerações e religiões, possui três aspectos fundamentais a serem considerados. Sua vertente deontológica reconhece a beneficência como um princípio ético que enuncia um dever no exercício da prática médica, qual seja, o de que o médico deve agir sempre para atender ao melhor interesse do seu paciente. O respeito à vida importa “na exigência de respeito, proteção e promoção da vida humana, sob todas as suas facetas, em si mesmos e nos outros”.¹²⁷

A maior dificuldade proposta pelo princípio está em identificar o conceito de vida. O que é vida? Quando se principia a vida humana?

Esta resposta é o grande desafio científico, religioso, bioético e jurídico de todos os tempos. A vida humana tem dois sentidos: vida humana metabólica e vida humana pessoal.¹²⁸ A vida humana metabólica é a biológica, dos órgãos e dos sistemas metabólicos que servem de suporte à pessoa. A vida humana pessoal é o desenvolvimento da capacidade da consciência e das relações interpessoais.

Duas vertentes procuram dar-lhe uma resposta sem esgotar o alcance da pergunta. São as doutrinas do vitalismo e do humanismo. Segundo o vitalismo, a vida humana

¹²⁷ DURAND, Guy. *op. cit.*, p. 154.

¹²⁸ *Ibidem*, p. 154.

(subtendendo-se a biológica) é sagrada. Ela é tão preciosa que constitui um valor absoluto. Logo, é necessário fazer uso de todos os meios possíveis para prolongar e proteger a vida, sempre. Para esta corrente, não se trata de um princípio, mas do princípio absoluto e supremo que entende a vida como um bem de caráter sagrado que não comporta relativização, nem exceção, nem restrição. A proteção à vida será sempre absoluta. Os problemas do aborto, da experimentação humana, da eugenia, do prolongamento da vida em estado comatoso encontram suporte para solução com caráter absoluto em prol da proteção.

A vertente humanista aduz que “a vida biológica é o suporte da vida pessoal. Todo o seu sentido e todo o seu valor provém dessa vida pessoal: a capacidade ao menos inicial de vida consciente e relacional, desenvolvimento multiforme e indefinido dessa capacidade”.¹²⁹

O respeito à vida reside na promoção de todas as capacidades da pessoa, ou seja, na preocupação com sua saúde, seu bem-estar, qualidade de vida, entendendo-se a vida como um atributo não apenas biológico, mas invocador de uma condição ou capacidade de consciência e relacional.¹³⁰

A dificuldade de se conceituar a vida e categorizá-la em uma das vertentes tem ressonância no debate bioético e na própria interpretação do princípio da beneficência – que, em última instância, preconiza a proteção à vida.

Surge o conflito ou dilema ético: até que momento devem ser expendidos todos os esforços para proteção, preservação, promoção ou prolongamento da vida? Essa é a linha tênue que distingue beneficência de paternalismo médico.

A solução está na conciliação principiológica entre beneficência e autonomia e na própria análise constitucional do direito à vida, bem como em sua proteção em variados diplomas legais, refletindo sobre por qual vertente enveredou o legislador brasileiro.

O Código Penal revela, em diversas passagens, que o direito à vida não é absoluto. As exceções traduzem-se na possibilidade de legítima defesa, no estado de necessidade, no estrito cumprimento do dever legal, no aborto para salvar a vida da gestante, no aborto humanitário, na impunibilidade da tentativa de aborto.

A Constituição Federal, por sua vez, permite a possibilidade de pena de morte em hipótese de guerra e referenda convenções internacionais de possibilidade de abate aéreo de embarcação em espaço brasileiro na hipótese de tráfico de drogas.

¹²⁹ *Ibidem*, p. 155.

¹³⁰ *Ibidem*, p. 155.

Assim, se o próprio direito à vida encontra certa relativização no ordenamento jurídico, faz-se necessária uma reflexão quando se trata do direito à morte digna, que se convencionou chamar de ortotanásia.

4.4 Princípio da beneficência e não maleficência

Etimologicamente, beneficência deriva de *bene-facere*, que significa fazer o bem, ou, ainda, não fazer o mal. Deste princípio deriva outro, o da não maleficência, que implica uma omissão: não prejudicar ou não causar dano.

A diferença está no fato de a beneficência impor um dever de agir enquanto a não maleficência trata de um dever de omissão, qual seja, o dever de se abster de um comportamento que possa causar dano ao paciente.

O princípio da beneficência diferencia-se do da não maleficência na medida em que o primeiro exige uma ação em favor do paciente e o segundo, ao contrário, impõe um dever de abstenção. Logo, a distinção entre um e outro é que aquele preconiza o dever de fazer o bem e este impõe o dever de não fazer o mal.¹³¹

É o princípio da beneficência que justifica e legitima a tomada de decisões e a prática de ações médicas em favor do paciente. É, portanto, um princípio que confere poder ao médico de agir em favor do paciente com a finalidade de ofertar-lhe benefício, promover-lhe o bem-estar.

O princípio da beneficência e não maleficência está previsto no CEM e é invocado pela doutrina bioética para dirimir conflitos que possam eclodir na relação médico-paciente, entendida extensivamente enquanto médico e corpo clínico/equipe médica e o paciente.¹³²

Dispõe o CEM:

Capítulo I PRINCÍPIOS FUNDAMENTAIS

VI - O médico guardará absoluto respeito pelo ser humano e atuará sempre em seu benefício. Jamais utilizará seus conhecimentos para causar sofrimento físico ou moral, para o extermínio do ser humano ou para permitir e acobertar tentativa contra sua dignidade e integridade.

¹³¹ SEGRE, Marco. Considerações Críticas sobre os Princípios da Bioética. In: SEGRE, Marco; COHEN, Claudio (orgs.). *op. cit.*, p. 36.

¹³² DURAND, Guy. *op. cit.*, p. 95.

Enquanto o princípio do respeito à autonomia confere um direito ao paciente de escolher e ter suas opções respeitadas, o princípio da beneficência concentra um poder de restringir a autonomia sempre que as escolhas do paciente possam ser danosas ao Estado, a terceiros, ou ao próprio enfermo.

A autonomia permite que o paciente exerça suas opções; porém, se elas colocarem-no em risco ou conflitarem com alguns valores, este direito pode ser restringido. Essas restrições ficam a cargo de uma valoração ou juízo de convicção à luz da beneficência ou não maleficência.

Se escolhas põem em perigo a saúde pública (pacientes com AIDS) ou produzem danos potenciais a fetos, pode ser justificável restringir-se o exercício da autonomia, talvez mesmo com a intervenção do Estado. Se a restrição é justificada, a justificativa deve estar apoiada em algum competente princípio moral como a beneficência ou a justiça. O princípio da autonomia não dá liberdade absoluta, ele determina o quanto uma pessoa pode estar livre.¹³³

4.5 Beneficência v. autonomia: o conflito entre o avanço tecnológico e a assimetria na relação médico-paciente

E, por derradeiro, em especial aos médicos jovens e aos acadêmicos de medicina que adentrarão o século XXI exercitando esta profissão, fascinados que estarão com os avanços da biologia molecular, da engenharia genética, do campo de imunologia, do mundo fascinante dos métodos de diagnósticos, em especial de imagem, não permitirão que este fascínio, este orgasmo de embevecimento, lhes permita esquecer que muito maior do que isto é o paciente, um ser que tem alegrias e tristezas, esperanças e depressão, medo e perseverança, que chora e que ri e que acima de tudo tem, no médico, e muito nele, a chama ardente que clareia seu astral, e de quem espera ouvir palavras de carinho, de atenção e de afetividade.

Pois, jovens doutores, se nós fracassarmos algumas vezes na cura, não podemos ser derrotados na solidariedade, no sorriso e no afago que temos a obrigação de perenemente levarmos aos nossos pacientes.¹³⁴

Como já mencionado anteriormente, o avanço da medicina e da biotecnologia provocou relevantes transformações na área médica e na sociedade. O aporte biotecnológico e a constante evolução da medicina permitiram a elevação da expectativa de vida das pessoas, a cura de inúmeras doenças e neoplasias, a elevação da sobrevida, sobretudo em casos de moléstias crônicas ou infecciosas, e a realização de transplantes jamais imaginados, o que

¹³³ COHEN, Claudio; MARCOLINO, José Alvaro Marques. Relação Médico-Paciente: autonomia e paternalismo. In: SEGRE, Marco; COHEN, Claudio (orgs.). *op. cit.*, p. 89.

¹³⁴ ASSAD, Eberienos. **Desafios éticos**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1993, p. 111.

revolucionou não apenas a área da saúde, mas também a sociedade, o direito, a engenharia, a física, a química etc. No entanto, essas transformações reclamam uma nova perspectiva para a relação médico-paciente diante das novas possibilidades e conflitos que surgem desse vínculo.

A revolução biotecnológica ainda não está massificada pois a tecnologia ainda é uma utilidade muita cara, de modo que grande parte da população mundial não tem acesso à medicina de ponta. No entanto, a par da escassez de recursos e serviços na área da saúde, paradoxalmente, o número de pacientes terminais que têm acesso a leitos hospitalares e a aparatos tecnológicos capazes de prorrogar a vida, ou até mesmo permitir um estado de vida vegetativa, em hospitais públicos ou não, cresce proporcionalmente ao avanço tecnológico e inversamente proporcional à humanização da medicina, especificamente no que concerne ao respeito à autonomia do paciente.

No panorama contemporâneo da medicina ocidental confrontam-se e entrelaçam-se, portanto, dois elementos centrais. De um lado, a evolução constante e permanente do conhecimento científico e do saber fazer tecnológico; de outro, o incremento quantitativo e qualitativo dos desejos e aspirações dos cidadãos na qualidade de usuários de políticas sanitárias e consumidores de serviços de assistência à saúde. As ações sinérgicas entre esses dois elementos têm determinado, nos últimos três decênios, um processo de profundas transformações na relação entre medicina e sociedade e, em particular, entre médico e paciente, cujos resultados finais não se podem ainda antecipar.¹³⁵

A medicina e a biotecnologia evoluíram, mas a relação médico-paciente ainda não está experimentando progresso em semelhante compasso, ao menos, no cenário nacional. A legislação em favor dos direitos do paciente não caminha ao lado da atinente ao desenvolvimento científico. A relação médico-paciente também sofre o influxo da institucionalização decorrente do novo papel dos hospitais, do surgimento das empresas de convênios médicos e seguros de saúde e da especialização médica.

Assim, entre o médico e o paciente ainda existem outras interferências como o hospital, o desenvolvimento biotecnológico a influir na prática médica, a incidência das relações contratuais dos planos de saúde, a especialização médica, fragmentando a relação com o médico, e o surgimento de equipes médicas, com a concorrência de vários profissionais para elaboração do diagnóstico, bem como a intervenção da nova medicina diagnóstica (que apenas investiga e oferta diagnóstico, mas não atua na terapêutica).

Nesse contexto, a assimetria do vínculo somente pode ser atenuada se respeitada a autonomia do paciente para que possa ter voz nessa relação cada vez mais complexa e ser reconhecido como indivíduo global.

135 ORSI, L; BIANCHI, A. Cittadino insoddisfatto, sanità in trasformazione: una possibile lettura bioetica del problema. **Bioetica: Rivista interdisciplinare**, vol. 1, 1998, p. 18. Tradução livre da autora.

O que se perdeu progressivamente, à medida que a ciência avançava, foi o espaço da subjetividade. A relação médico/paciente, binômio tão vulgarizado que hoje chega a parecer quase esvaziado de sentido, transformou-se numa relação entre a instituição médica e a doença. O médico tornou-se em grande medida um veículo de escoamento das tecnologias e novidades farmacológicas mais recentes.¹³⁶

Enquanto a tecnologia avança à velocidade da luz, a informação caminha de muletas, impedindo que o paciente decida sobre seu próprio corpo. A vivência do processo de adoecer é obliterada por um paternalismo médico ainda presente, por via oblíqua, sob o manto da beneficência.

Seja pelo viés da omissão do dever de informar, seja pelo da obstinação terapêutica, a autonomia do paciente ainda sofre restrições indevidas.

Conferir ao paciente autonomia para influir no processo terapêutico e nas diretrizes a serem adotadas diante da terminalidade da vida é passo imprescindível para a evolução da relação médico-paciente, e o tema já toma posição privilegiada em debates bioéticos envolvendo não apenas médicos, enfermeiros, pacientes e seus familiares ou responsáveis, mas também outros profissionais da área da saúde (psicólogos, fisioterapeutas, biomédicos, farmacologistas, engenheiros genéticos), hospitais e organizações hospitalares ou de prestação de serviços de saúde, aplicadores do direito, legisladores, governantes e organizações governamentais ou não governamentais.

Algumas propostas alternativas vêm emergindo mais recentemente, enfatizando a necessidade de se resgatarem valores como democracia, ética, capacidade crítica e autonomia na medicina, valores que defendemos também como fundamentais para a superação da crise de uma forma construtiva, expansiva. A medicina contemporânea deveria passar, então, a privilegiar sentimentos e valores dos pacientes, de seus familiares e dos profissionais de saúde, todos considerados envolvidos na arte de curar, e a estimular a reflexão em conjunto para as tomadas de decisões necessárias, ou seja, a democratização da relação médico-paciente, resgatando, enfim, sua humanização.

No que se refere particularmente aos modelos de decisão médica, já são inúmeros os estudos realizados (embora, no Brasil, este tema ainda possa ser considerado insipiente) com propostas de democratização das relações entre profissionais e pacientes, de valorização da autonomia do paciente em relação à escolha da terapêutica e dos procedimentos a serem seguidos, de modelos em que pacientes e médicos são vistos como co-responsáveis nesse processo. Tais propostas têm como base estudos empíricos que mostraram a associação entre um maior apoio à autonomia do paciente e melhores resultados, por exemplo, em tratamentos por abuso de drogas, redução de peso e adesão a tratamentos.¹³⁷

Atualmente, o uso indiscriminado de tecnologia para prolongar a vida ou prorrogar a morte, ainda que ocasionando a delonga do sofrimento do paciente, é a expressão máxima do

¹³⁶ SCHULLER, Paulo. Em busca da subjetividade perdida. In: ISMAEL, JC. *op. cit.*, p. 15.

¹³⁷ SOARES, Jussara Calmon Reis de Souza; CAMARGO JUNIOR, Kenneth Rochel. A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**. v. 11, n. 21, jan-abr de 2007, p. 71-72.

paternalismo médico. A obstinação terapêutica não pode ser encarada como beneficência, pois não traz benefícios reais ao paciente e seus familiares.

No máximo, a obstinação terapêutica alivia a dificuldade eventual de algum profissional que tenha dificuldade de aceitar a morte do paciente como algo natural e inevitável.

Poderia se argumentar que o médico que utiliza toda tecnologia para evitar, a qualquer custo, a morte, não o faz com a intenção de prolongar o sofrimento do paciente, mas o faz porque o contrário seria abandoná-lo “no vale da sombra e da morte”.

Este é um erro de interpretação principiológica e ética a ser corrigido, pois é direito do paciente viver a própria vida e, também, experimentar a própria morte. O médico não irá abandoná-lo, na medida em que facilitar essa travessia, proporcionando-lhe conforto, alívio da dor e ofertando-lhe amparo psicológico, social e emocional através de equipe multidisciplinar capacitada para transportar o paciente ao momento de encarar a terminalidade de sua vida.

A terminalidade da vida é inexorável e evitá-la, a qualquer custo, não pode ser confundida com não maleficência ou beneficência.

Na verdade, a obstinação terapêutica é uma questão de poder, que revela um mau uso do poder médico pelo profissional, que procura controlar, ao máximo, o momento da morte do doente e despreza a dignidade deste, prolongando seu sofrimento, inutilmente.

Consoante magistério de Triberti:

Correttamente si è osservato che “Dire no all’accanimento terapeutico non significa dire sì all’abbandono terapeutico. Il medico sa bene che nelle situazioni terminali si pongono davvero problemi di grande momento: e che tra gli estremi atteggiamenti, sbagliati dell’accanimento terapeutico spinto fino a violare la dignità della morte e il disinvolto risparmio di terapie di rianimazione fino a squalificarne la speranza, c’è la giusta e prudente saggezza di chi opera tutto il possibile e si arrende all’impossibile”.

Si sono create anche delle classificazioni dei trattamenti tipici dell’accanimento, e, por essendo ogni classificazione sempre aperta a nuovi sviluppi, riteniamo tuttavia estremamente valida l’analisi che distingue tra:

trattamenti inutili (futility);

trattamenti straordinari (extraordinary means);

trattamenti di sostegno vitale (life sustaining treatments).

I primi riguardano tutti quegli interventi che non incidono in maniera significativa sul naturale decorso della patologia o sulla miglior qualità di vita del paziente.

I secondi riguardano il ricorso a mezzi terapeutici eccedenti le ordinarie capacità che ha il paziente di usufruirne.

I terzi riguardano gli interventi che attuano un prolungamento intensivo delle funzioni vitali in via di cessazione, come nell’ipotesi di stati vegetativi persistenti.¹³⁸

A morte não é o inimigo ou a prova material do fracasso da atuação médica.

¹³⁸ TRIBERTI, Cesare. *Tra Bioetica e Diritto: Aspetti Giuridici e dell'Assicurazione in tema di Responsabilità del Medico e della Struttura Ospedaliera, delle Nuove Tecnologie Genetiche, dell'Ambiente e della Tutela della Privacy*. Milano: Maros, maggio 2004.

A obstinação terapêutica foi e tem sido um fator importante e que deflagrou a reação dos pacientes em busca da autonomia.

A necessidade dos pacientes terem sua voz ouvida pelo médico e a necessidade de uma nova abordagem para o vínculo médico-paciente com a conseqüente humanização da medicina foi fator de suma importância para que o respeito à autonomia do paciente ganhasse posição isonômica na relação médico-paciente e, em seu aspecto principiológico, para que possa alçar o mesmo patamar que a milenar beneficência.

O prestígio da autonomia não implica em abandono da beneficência ou não-maleficência. A autonomia não se coaduna com o paternalismo médico e todas as medidas que enfatizam, suportam e conferem primazia à autonomia do paciente se chocam com a noção paternalista de assistência médica.

O paternalismo médico atribui indevido poder e autoritarismo ao profissional, e a assimetria deste vínculo provoca consequências funestas: sofrimento desnecessário do paciente, comprometimento à adesão terapêutica, exercício imoderado do biopoder em desrespeito à dignidade da pessoa. Não bastassem esses aspectos negativos, o paternalismo médico também tem o grave efeito de reclamar ética apenas do médico, eximindo o paciente de quaisquer responsabilidades moral ou jurídica, concentrado apenas na figura do profissional, o que torna o enfermo integralmente irresponsável por todos os riscos (ainda que não previsíveis), resultados e intercorrências que possam resultar de seu processo terapêutico porque sua ausência de consentimento importa na assunção de toda a responsabilidade pelo médico.

Além do estresse a que expõe o médico, o paternalismo impede que o paciente possa viver o processo de adoecer e, eventualmente, o de morrer na integralidade. Retira-lhe o direito de decidir sobre seu corpo, sua pessoa e suas preferências, mas também o isenta de responsabilidade por qualquer consequência, reação ou advento resultante do procedimento terapêutico.

O paciente torna-se um indivíduo incapaz de refletir sobre sua doença e suas consequências e de posicionar-se de maneira ética em relação ao processo de adoecer e ser assistido, pois “a postura ética emerge da percepção de um fenômeno que ocorre dentro de cada um de nós”.¹³⁹

A responsabilidade (do médico ou do paciente) surge quando há capacidade de exercício da autonomia, o que impõe, conforme já referido, seja o a exercer suas escolhas,

¹³⁹ SEGRE, Marco. *op. cit.*, p. 35.

tomar decisões, posicionar-se frente a um problema e optar dentre as diversas soluções possíveis. Esta é uma escolha ética.

No processo terapêutico, as escolhas e decisões são compartilhadas, assim como as responsabilidades pelas opções, e guardam inigualável componente ético pela própria natureza do vínculo que une o médico a seu paciente.

A responsabilidade decorre sempre de um agir ético, ou seja, de uma tomada de decisões sobre o que é bom, o que é melhor, o que é justo e o que é devido. Essas são escolhas presentes nas decisões médicas e naquelas compartilhadas entre pacientes e médicos.

Ser ético é poder percorrer o caminho entre a emoção e a razão, posicionando-se de modo autônomo, na parte desse percurso que se considerar mais adequada, na busca de uma posição integrada, compatível com a prática da vida. Nessas condições, de desenvolvimento integrado da personalidade, o indivíduo poderá ser responsabilizado pelos seus atos.¹⁴⁰

4.6 O novo CEM e a decisão compartilhada: a emergência do dever de informação recíproco

Nós, culturalmente, somos paternalistas. Recebemos das gerações anteriores uma moral recheada de obrigações. Sejam elas de ordem legal, religiosa, ou resultante de outras injunções. Ou, então, até se tentando fazer uma abstração das citadas influências, até pela nossa própria estrutura de seres humanos, para a qual convergem instintos e pulsões, não havendo possibilidade de discernir até que ponto a proteção espontânea, autoritária, que uma mãe impõe ao seu filho (presente também em outras espécies animais) é instintiva ou obedece a condicionamentos culturais (aliás, parece claro, uns interagem com os outros).¹⁴¹

A necessidade de superação do modelo paternalista impôs novos deveres não somente ao médico, como também ao paciente. Cômico de que deve construir com o médico uma decisão para adoção da melhor terapêutica, ao paciente cabe o dever de, igualmente, prestar informações ao profissional, possibilitando a realização do diagnóstico. Nesse momento, deixa o paciente sua posição passiva para ativamente participar do binômio médico-paciente e do próprio processo de adoecer e terapêutico.

A superação dos modelos paternalista e informativo significa a necessidade de assumir um processo de comunicação que implique na passagem de um modelo de comunicação unidirecional a um bidirecional, que vai além do direito à informação. Esse terceiro modelo, intitulado comunicacional, exige mudança de atitude do

¹⁴⁰ COHEN, Claudio; MARCOLINO, José Alvaro Marques. *op. cit.*, p. 83.

¹⁴¹ SEGRE, Marco; COHEN, Claudio (orgs.). *op. cit.*, p. 35.

médico, no intuito de estabelecer uma relação empática e participativa que ofereça ao paciente a possibilidade de decidir na escolha do tratamento.¹⁴²

A responsabilidade médica tem sido aquilatada por meio da abordagem do paciente como um indivíduo leigo que está nas mãos do profissional para tão somente aderir ao que lhe é informado e, como consequência de sua obediência, alcançar um benefício – a cura, o bem-estar ou o conforto paliativo. Esta visão tem possibilitado a judicialização da medicina, pois somente o médico tem deveres, responsabilidades e a “chave do cofre” onde são guardadas todas as informações sobre o paciente, os procedimentos terapêuticos pelos quais passou e seu prognóstico.

O médico, enquanto detentor único dessas informações, acaba por ser responsabilizado isolada e exclusivamente por qualquer curso indesejado do processo. Destarte, o paciente é sempre inocente, porque aquele que não tem voz ativa e passivamente se subjugava a outrem está em posição de incontestável submissão.

Quando o médico realiza determinada terapia em um paciente, cria a falsa ilusão de que todos os benefícios e males do tratamento lhe são imputáveis. Nunca é demais lembrar que o sucesso (ou o fracasso) de uma terapia não resulta somente da ação médica, mas também de conjunturas alheias à sua vontade.

No entanto, quando o médico age sem atender à autonomia do paciente, arcará sozinho com todo o ônus de sua intervenção. Por outro lado, se a autonomia do paciente é respeitada, há uma “repartição do ônus do risco” entre médico e seu paciente.

(...)Assim, pode-se afirmar que, na atenção aos imperativos da autonomia do paciente, o médico tem um “grande instrumento defensivo” contra o ônus do risco.¹⁴³

A proposta para o vínculo médico-paciente trazida pelo recentemente aprovado CEM e pelas transformações da medicina implica um repensar dos novos direitos e deveres estabelecidos para os envolvidos, especificamente o direito-dever de compartilhar a decisão terapêutica. O avanço exige esses novos parâmetros e revela que somente por meio do exercício da capacidade de deliberar compartilhadamente é que se estabelece real beneficência ao paciente.

Contudo, quando o médico ampara suas escolhas no efetivo suporte decisório do enfermo, sua responsabilidade relega-se exclusivamente ao plano do erro médico derivado das modalidades de culpa em sentido estrito. Neste passo, urge salientar que, sendo o dever de informar recíproco, o paciente que omite informações ou transmite-as distorcidamente ao médico não pode alegar erro médico, uma vez que referido erro fora causado por sua omissão, ainda que culposa.

¹⁴² CAPRARA, Andrea; SILVA FRANCO, Anamélia Lins. *op. cit.*, p. 651.

¹⁴³ STANCIOLI, Brunello Souza. *op. cit.*, p. 41.

Para tanto, já no momento da entrevista inicial, no exercício da clínica médica ou após a tomada de medidas emergenciais e durante o primeiro contato entre os envolvidos, médico e paciente devem estar conscientes da relevância do dever de informação recíproco.

Ao médico incumbe o dever de informar que serão atendidos os seguintes critérios:

- 1) Informar o diagnóstico e a doença;
- 2) Informar as condições clínicas do paciente;
- 3) Apresentar as alternativas terapêuticas;

4) Apresentar as alternativas terapêuticas com indicação dos riscos, das chances de sucesso, das sequelas ou complicações, bem como indicar os possíveis desconfortos derivados do processo terapêutico sugerido.

A decisão compartilhada é o caminho que mais se aproxima da relação ideal entre médico e paciente, no qual a beneficência não é empecilho para a autonomia, pois esta se revela expressão da racionalidade dos envolvidos no vínculo, e seu exercício é a adoção da melhor solução para os interesses do enfermo.

Mas o sentido da autonomia é a liberdade de decidir de modo responsável. A autonomia é pois uma responsabilidade ou um dever – a responsabilidade de refletir sobre o que é bom e de decidir no sentido do bem; a responsabilidade de refletir sobre as exigências “objetivas” do respeito e da promoção da dignidade humana em mim e em cada ser; a responsabilidade de escolher uma ação que segue o sentido do respeito a cada ser humano e a todo ser humano, para retornar uma expressão que já encontramos antes.

Mais concretamente, na bioética – em relação ao paciente, ao sujeito, ao cidadão –, respeitar a autonomia de outrem não é apenas recorrer à sua autodeterminação, mas ajudar essa pessoa a ir ao limite de si mesma, ajudá-la a descobrir e a escolher o que está de acordo com o sentido do respeito à dignidade humana.¹⁴⁴

¹⁴⁴ DURAND, Guy. *op. cit.*, p. 177-178.

5 ASPECTOS JURÍDICOS DO DIREITO À AUTONOMIA: O NOVO CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA

5.1 Evolução Histórica da Codificação Ética da Medicina: os primeiros documentos e códigos de ética médica

O Código de Hammurabi é considerado como o primeiro código de ética médica descrito na História; nele estão contidos vários dispositivos que permitem considerar o médico um profissional.¹⁴⁵

As disposições contidas no Código de Hammurabi assumem importância histórica ao passo que pela primeira vez se aventa o conceito de responsabilidade civil e penal do médico. Há forte preocupação com o interesse do paciente e da composição de eventual dano decorrente da má prática médica.

O Código escrito por determinação de Hammurabi e não por comissão de médicos ou para defesa da classe médica. E daí decorre seu caráter protecionista do paciente.

Esse protecionismo ao paciente pode ser constatado nas seguintes disposições:

- 215. Se um médico fizer uma grande incisão com uma faca de operações e curar o paciente, ou se ele abrir um tumor (em cima do olho) com uma faca de operações, e salvar o olho, o médico deverá receber 10 *shekels* em dinheiro.
- 216. Se o paciente for um homem livre, ele receberá cinco *shekels*.
- 217. Se ele for o escravo de alguém, seu proprietário deve dar ao médico 2 *shekels*.
- 218. Se um médico fizer uma larga incisão com uma faca de operações e matar o paciente, ou abrir um tumor com uma faca de operações e cortar o olho, suas mãos deverão ser cortadas.
- 219. Se um médico fizer uma larga incisão no escravo de um homem livre, e matá-lo, ele deverá substituir o escravo por outro.
- 220. Se ele tiver aberto o tumor com uma faca de operações e Ter tirado o olho (do tumor) ele deverá ser pago a metade do valor contratado.
- 221. Se um médico curar um osso quebrado ou uma parte maleável do corpo humano, o paciente deverá pagar ao médico cinco *shekels* em dinheiro.
- 222. Se ele for um homem libertado, ele deverá pagar três *shekels*.
- 223. Se ele for um escravo, seu dono deverá pagar ao médico dois *shekels*.¹⁴⁶

¹⁴⁵ LANDMANN, Jayme. **A ética médica sem máscara**. Rio de Janeiro. Editora Guanabara, 1985, passim.

¹⁴⁶ Código de Hamurábi. Disponível em: <<http://www.sohistoria.com.br/biografias/hammurabi/p7.php>>. Acesso em: 12/12/2012.

O conjunto de leis oriundo da Babilônia previa, além de conceitos jurídicos de direito civil, outros de natureza penal, demonstrando que, na antiga Babilônia, a prática da medicina era regulada por leis e os profissionais médicos não se confundiam com os sacerdotes. Entretanto, o exercício da medicina estava ligado intimamente a cultos e os prognósticos e predições mantinham relação com fatores astrológicos, os quais assumiam grande importância.

Assim, a regulamentação da profissão era realizada por lei, mas o exercício da medicina estava atrelado a crenças e religiões, não se podendo falar em critério racional.

O conteúdo legal não tinha preocupação com a universalização da ética de assistência.

O juramento de Hipócrates foi o primeiro Código de Ética escrito por médicos¹⁴⁷. Observa-se que, apesar de aparentemente propor a proteção integral ao paciente, pretendia defender a classe médica da época, que se via perante uma ocupação instável. As primeiras linhas do juramento prega claramente o favoritismo para com os membros da classe médica, os quais transmitiam seu conhecimento médico a um restrito número de iniciados. Além disso, eles se atribuíam o status de pureza e santidade.¹⁴⁸

Os éditos do Rei Rogério II da Sicília (1095-1154) e do rei Frederico da Baviera, em 1224, constituem os primórdios da legislação pertinente à regulamentação da profissão médica.

Em 1518, sob os auspícios do Rei Henrique VIII, foi fundada a *Royal College of Physicians*, associação médica inglesa, que instituiu um corpo de censores dirigidos por uma presidência para verificar o cumprimento do código de ação médica, por ela instituído. O descumprimento ensejava a aplicação de um código penal; com a evolução o adjetivo penal foi substituído por ético, passando a violação ao código de ação constituir ação antiética.

Essa formulação ética influenciou a criação do Código de Ética Americana, de caráter paternalista e autoritário. Pregava a união dos membros da classe médica para impor aos pacientes confiança, gratidão e respeito. Tem como principal traço a promoção da dita profissão. O código de ética americano foi revisto diversas vezes até dar lugar, em 1957, ao regulamento denominado “os dez princípios de ética médica”, que visava resumir o código de ética existente e não substituí-lo.

Urge atentar, mais uma vez, para as transformações tão profundas e complexas nas práticas médicas após as duas guerras mundiais, bem como em razão das experiências atroz

¹⁴⁷ LANDMANN, Jayme. **A ética médica sem máscara**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1985, passim.

¹⁴⁸ Ibidem.

com seres humanos, verificadas após a segunda grande guerra e que violaram as regras de ética médica vigentes.¹⁴⁹

Os horrores praticados durante a II Guerra Mundial deram azo à elaboração do Código de Nuremberg, que buscou valorizar a dignidade humana e repelir os abusos na pesquisa científica. Os principais legados do Código Nuremberg foram: consentimento informado e voluntário e a obrigatoriedade de ética nas pesquisas com seres humanos, autorizadas somente se visarem a resultados que importem em um bem maior para a sociedade, impossíveis de serem obtidos por outros meios de pesquisas que não contenham seres humanos e devendo os meios de experimentação estar, anteriormente, consolidados e compreendidos em animais de experimentação. Ademais, a experiência deverá ser executada sem sofrimento físico ou psicológico para o ser humano envolvido em sua realização e sua execução deverá ser realizada por pessoas cientificamente qualificadas para o fim proposto. Por fim, qualquer pessoa que se habilite a fazer parte da pesquisa científica deverá ter o direito de cessar, a qualquer tempo, sua participação e o responsável pela execução da pesquisa também deverá estar preparado para interromper procedimentos que possam provocar ferimentos físicos no sujeito da pesquisa ou riscos de traumas psicológicos¹⁵⁰.

Em que pese a importância do Código de Nuremberg e o seu valor incontestável para ética médica, não tem valor de Lei, daí porque seu descumprimento nunca foi objeto de sanção por corte internacional. Os Estados Unidos não o adotaram e realizaram pesquisas antiéticas quando de sua vigência, conforme já anteriormente relatado¹⁵¹.

No ano de 1964 foi editada a Carta de Helsinki I, na 18ª Assembleia da Associação Médica Mundial, a qual estabeleceu cinco princípios de base à Medicina, determinando que: as pesquisas clínicas deveriam estar contidas nos princípios morais e científicos e só deveriam ser iniciadas após o sucesso nas experimentações com animais; as pesquisas deveriam ser dirigidas por pessoas cientificamente competentes e sob controle de um médico qualificado; e, por fim, todo projeto de pesquisa deveria ser precedido de uma lista detalhada e circunstanciada dos riscos e benefícios esperados¹⁵².

Influenciados pelo ideário hipocrático, surgiram outros Códigos de Ética, os quais têm em comum o comprometimento da Medicina e dos médicos com a proteção do doente e a promoção do bem-estar e saúde da sociedade. Destacam-se o Congresso de Moral Médica,

¹⁴⁹ BOTELHO, João Bosco. **Código de Ética Médica**. Disponível em: <<http://www.historiadamedicina.med.br/?p=311>>. Acesso em: 12/12/2012.

¹⁵⁰ Ibidem.

¹⁵¹ Ibidem.

¹⁵² Ibidem.

Paris (1966), a Declaração de Tóquio ou Helsinki II (1975), a Declaração de Manilha ou Helsinki III (1981) e a Resolução de Madri (1987)¹⁵³.

A Organização Mundial da Saúde (OMS), a Organização das Nações Unidas (ONU) e a Associação Médica Mundial (AMM) propuseram metas para ampliar os Comitês de Ética em todo o mundo, com o objetivo de manter vigilância nos padrões éticos das pesquisas médicas, sem afastar a constante evolução e transformação das práticas médicas e da sociedade¹⁵⁴.

5.2 Autonomia do paciente: evolução histórica nos códigos de ética médica brasileiros

O respeito à autonomia do paciente no atual CEM é o foco do presente trabalho, razão pela qual sob a ótica da autonomia é que serão analisados os códigos que vigoraram, anteriormente, no Brasil.

O primeiro código de ética da modernidade, produzido na segunda metade do século XIX pela Associação Médica Americana, foi traduzido para o português e divulgado no Brasil pela *Gazeta Médica da Bahia*, em 1867. O documento não trazia preocupação com respeito à autonomia do paciente, mas sim com a regulamentação da atividade médica. O documento não foi confeccionado no Brasil, nem tampouco por brasileiros, mas vigorou.

Em julho de 1929 é criado o Código de Moral Médica, considerado o primeiro código de ética brasileiro, mas que encerra com o paciente um vínculo assimétrico, segundo o qual o médico é uma autoridade que deve “tolerar as fraquezas de caprichos” do doente.

Os códigos que se sucederam ofertaram redação análoga: Código de Deontologia Médica, de 1945, Código de Ética da Associação Médica Brasileira, de 1953, e o Código de Ética Médica elaborado pelo Conselho Federal de Medicina em janeiro de 1965. Assim, a primeira metade do século XX transcorreu com a codificação da ética médica centrada nos interesses dos médicos e subestimando a autonomia do paciente.¹⁵⁵

¹⁵³ BOTELHO, João Bosco. **Código de Ética Médica**. Disponível em: <<http://www.historiadamedicina.med.br/?p=311>>. Acesso em: 12 dez 2012.

¹⁵⁴ Ibidem.

¹⁵⁵ SIQUEIRA, José Eduardo de. A bioética e a revisão dos códigos de conduta moral dos médicos no Brasil. **Revista Bioética**: Brasília, v. 16, n. 1, p. 85-95, p. 88.

Em 1973 é publicado o Código de Direitos do Paciente, da Associação Americana de Hospitais, dispondo que o paciente tem o direito de receber de seu médico as informações necessárias para outorgar seu consentimento antes do início de qualquer procedimento e/ou tratamento¹⁵⁶.

O Código de Direitos do Paciente foi inovador porque introduziu o consentimento informado voluntário como documento indispensável para qualquer prática médica e foi a primeira medida efetiva contra o paternalismo médico e em prol da autonomia do paciente. Pela primeira vez um documento de ética médica obrigava o profissional, sob forma de direito do paciente, a respeitar a vontade deste e permiti-lo assumir o processo de tomada de decisões sobre seu corpo e tomar a decisão final sobre a terapêutica e sua recusa.

A partir de então, todos os códigos de ética passaram a incorporar esse novo paradigma.

A análise dos textos revela que apenas o CEM de 1988 continha dispositivos em favor do respeito à autonomia do paciente, prestigiando, ainda que de forma tímida, sua autonomia e sua posição na relação médico-paciente. O consentimento informado estava previsto, no artigo 56, além de outros que mencionavam o direito do paciente de decidir sobre seu corpo.

É o CEM de 2010 que inaugura um novo modelo para a relação médico-paciente, ocasionando uma efetiva transformação no vínculo entre o doente e o médico, propondo, inclusive, nova forma de imputação de responsabilidade ao médico e trazendo deveres e direitos recíprocos entre os envolvidos.

O Código é altamente democrático, zela pela transparência da relação médico-paciente, na medida em que realça o dever recíproco de prestar informações, considerando que toda a terapêutica dependerá dessa troca de informações entre médico e paciente, daí advindo consequências médicas e legais.

O novo dever à informação possibilita, em última análise, a responsabilização do próprio paciente pelas informações erradas ou dolosamente omitidas ou declaradas ao médico, transferindo, desse modo, a responsabilidade para aquele que prestou informações errôneas ou dolosamente distorcidas.

Para a reformulação do CEM foi constituída uma Comissão Nacional de Revisão, coordenada pelo 1º vice-presidente, Roberto Luiz d'Avila, e composta por conselheiros representativos de todas as macrorregiões do país que, assessorados por juristas, teólogos, filósofos e bioeticistas, terão a responsabilidade de elaborar um documento capaz de

¹⁵⁶ SIQUEIRA, José Eduardo de. A bioética e a revisão dos códigos de conduta moral dos médicos no Brasil, p. 90.

responder aos novos dilemas que se impõem aos profissionais, o qual será apresentado para apreciação e debate, envolvendo todos os médicos brasileiros.¹⁵⁷

Como salientado em diversas passagens anteriores, é um código que chega no momento da grande revolução biotecnológica, que invoca pesquisas com seres humanos, com células embrionárias, e ingressa no cenário de necessidade de regulação da reprodução assistida no que tange ao manuseio de embriões, bem como de outras questões bioéticas fundamentais. É o estatuto ético que, no âmbito do paciente pessoalmente considerado, irá possibilitar que a bioética se confronte com as questões éticas da autonomia, da terminalidade da vida, dos cuidados paliativos, da justiça na distribuição dos recursos médicos e tantos outros.

E todas essas são questões que obrigatoriamente exige que o paciente se posicione frente ao médico com autonomia, informação e senhor de direitos fundamentais e de deveres, devendo compartilhar a decisão médica quanto a terapêutica e à terminalidade da vida.

5.2.1 Código de moral médica (1929)

O Código de Moral Médica, que representou a tradução do Código de Moral Médica aprovado pelo VI Congresso Medico Latino-Americano feita pelo Dr. Cruz Campista, publicado no Boletim do Sindicato Medico Brasileiro, nº 8, agosto de 1929 (p.114-123) foi o primeiro código de ética brasileiro.

O texto revela uma preocupação exacerbada com a regulamentação da profissão, trazendo dispositivos com recomendações detalhadas do agir do médico, tanto na vida profissional como socialmente, tal como exemplifica o artigo 19¹⁵⁸.

Os dispositivos se preocupam com a regulamentação do agir profissional, mas não se verifica a preocupação com o enfermo enquanto pessoa e centro de irradiação de direitos e deveres. A obtenção de consentimento do enfermo para procedimentos de mutilação revelam que:

1) para outras formas de intervenção ou terapêutica, que não implicassem em mutilação ou castração, não era necessária a adesão do paciente;

¹⁵⁷ SIQUEIRA, José Eduardo de. A bioética e a revisão dos códigos de conduta moral dos médicos no Brasil, p. 86.

¹⁵⁸ Artigo 19º- O médico deverá sempre ajustar suas conduta as regras da circunspeção, da probidade e da honra; ser um homem honrado no exercício da profissão assim como nos demais atos da sua vida.

A pureza de costumes e os hábitos de temperança são também indispensáveis ao médico, porquanto sem um raciocínio claro e vigoroso não poderá exercer acertadamente o seu ministério, nem mesmo estar aparelhado para os acidentes que tão a meudo exigem a rápida e oportuna intervenção da arte.

2) o consentimento era apenas uma formalidade para o agir médico e não uma preocupação com a autonomia do doente.

Artigo 14º- O cirurgião não fará operação alguma mutilante (amputação, castração, etc.), sem a prévia autorização do enfermo perante testemunhas idôneas.

Há franca assimetria na relação médico-paciente a importar em efetiva condição de hierarquia do médico. O médico somente deveria certa correspondência com o paciente na hipótese de este ser médico. Do contrário, havia uma subordinação do paciente ao médico que, no máximo, deveria “tolerar” as fraquezas do enfermo.

É o que estava previsto no artigo 4º:

Capítulo 1: Dos Deveres dos Médicos para com os Enfermos

Artigo 4º- O médico, em suas relações com o enfermo, procurara tolerar seus caprichos e fraquezas enquanto não se oponham as exigências do tratamento, me, exerçam uma influencia nociva ao curso da afecção.

Artigo 5º- Ainda que o caracter, curso ou gravidade da moléstia exijam que o enfermo seja visitado com freqüência, o medico evitara as visitas desnecessárias, porquanto tendem a torná-lo suspeito de fins interesseiros.

A responsabilidade pela moléstia poderia ser atribuída ao doente, desde que decorrente de parcas condições de higiene.

Artigo 9º- É um dever moral do médico aconselhar seus clientes e animal –os á correção quando as moléstias de que padecem provêm de hábitos viciosos ou de freqüentes transgressões da higiene.

O texto não trata de qualquer dever do médico de informar o paciente acerca da moléstia e seu desenvolvimento, incumbindo-lhe qualquer orientação apenas na hipótese de risco de morte iminente.

Artigo 6º- O médico evitará em seus atos, gestos e palavras, tudo que possa agir desfavoravelmente no animo do doente e deprimi-lo ou alarmá-lo sem necessidade; **mas si a moléstia for grave e se teme um desenlace fatal, ou são esperadas complicações capazes de torna -lo, a notificação oportuna é de regra e o médico a fará a quem, a seu juízo, deva sabê-lo de regra e o médico a fará a quem, a seu juízo, deva sabê-lo.** [grifo da autora]

5.2.2 Código de Deontologias Médicas, de 1931

Em 1931 foi aprovado Código de Deontologias Médicas, pelo 1º Congresso Médico Sindicalista, tendo sido publicado no Boletim do Sindicato Medico Brasileiro, nº 8, em agosto de 1931.

Artigo 4º- O médico em suas relações com o enfermo, procurará tolerar seus caprichos e fraquezas, enquanto não se oponham às exigências do tratamento, nem exerçam influencia nociva ao curso da afecção.

Artigo 6º- O médico evitará, em seus atos, gestos e palavras, tudo que possa atuar desfavoravelmente no animo do doente e deprimi-lo ou alarmá-lo, sem necessidade; mas, se a moléstia for grave e se temer desenlace fatal, ou se forem previstas complicações capazes de determiná-lo, a notificação oportuna é de regra, e o médico a fará a quem, a seu juízo, deva sabê-lo.

Artigo 7º- O médico deve respeitar as crenças religiosas dos seus clientes, não se opondo ao cumprimento dos preceitos daí decorrentes, salvo nos casos em que a pratica deles determinar alteração sensível nos cuidados terapêuticos, ou puder acarretar perigo iminente á vida do doente; outrossim, não deve sugerir ao incrédulo ou de crença diversa, o exercício de preceitos da sua religião.

Artigo 8º- Não deve o médico abandonar nunca os casos crônicos ou incuráveis; e, nos difíceis e prolongados, será conveniente e, quiçá, necessário provocar conferencias com outros colegas.

Artigo 9º- É dever moral do médico aconselhar a seus clientes e animá-los á correção, quando a moléstia de que padecem provém de hábitos viciosos ou de freqüentes transgressões da higiene.

Artigo 16º- O médico não aconselhará nem praticará, em caso algum, a eutanásia; porque um dos propósitos mais sublimes da medicina é sempre conservar e prolongar a vida.

Entretanto, ao profissional assiste o direito, que é também dever, de aliviar os que sofrem; mas esse alivio não pode ser levado ao extremo de dar a morte por piedade.

Artigo 36º- reunida a conferencia, o medico assistente fará o relato clinico do caso, sem precisar diagnostico nem prognostico; si porem, o achar conveniente ou necessário, entregara a sua opinião por escrito, em sobre carta fechada.

Ato continuo os médicos conferentes examinarão livremente o enfermo. Reunida de novo a conferencia, os facultativos emitirão o seu parecer, começando pelo mais jovem e terminando pelo assistente, que neste momento, abrirá a sobrecarta com a sua opinião escrita, ou emitira verbalmente, se antes não a tiver escrito. Competira ao assistente resumir a opinião de seus colegas e formular as conclusões, que serão submetidas á decisão da junta. O resultado final das deliberações será comunicado pelo assistente ao doente ou aos interessados.

Artigo 37º- A discussão do caso nunca será feita em presença do enfermo ou dos interessados, a não se com o consentimento dos facultativos e na presença de todos. Nesse caso, não se emitirá opinião alguma a respeito de diagnostico, prognostico e tratamento que não seja o resultado das deliberações e do acordo da junta.

A relação médico-paciente preconizada pela codificação é claramente assimétrica.

O artigo 4º já inaugura os detalhes do vínculo, que revela um profissional com manifesta superioridade moral e cultural e que “tolera” ou “deve tolerar” os caprichos, a ignorância, a fraqueza de seu paciente.

O código remete a um modelo de profissional que não tem o dever de indicar qual o diagnóstico concluído e tampouco dialogar com o paciente sobre a moléstica (vide artigos 36

e 37), exceção feita a hipótese de ser esta decorrente dos “vícios e transgressões” do paciente, quando, então, o médico poderia utilizar de sua autoridade para admoestar o enfermo.

O médico detinha grande autoridade sobre o paciente e não estava obrigado a relatar-lhe os meandros da doença e da terapêutica adotada. Ao paciente restava ouvir, submeter-se e conformar-se às decisões do profissional.

5.2.3 Código de Deontologia Médica, de 1945

Em 24 de outubro de 1945, foi aprovado pelo IV Congresso Sindicalista Médico Brasileiro, e oficializado pelo Decreto-lei nº 7.955, de 13 de setembro de 1945 o novo Código de Deontologia Médica.

Artigo 3º- É dever do médico:

1- Observar, nas relações com o doente e durante o tratamento deste, as normas seguintes:

- a) atender, na prestação dos seus serviços, às dificuldades e exigências da moléstia, indiferente a posição social e à situação financeira do cliente;
 - b) procurar tolerar os caprichos e as fraquezas[1] do doente, que não se oponham às exigências do tratamento, nem possam agravar a afecção;
 - c) abster-se de fazer visitas desnecessárias, ainda quando o caráter, o curso, ou a gravidade da doença exija que o enfermo seja visitado com frequência;
 - d) evitar, em seus atos, gestos e palavras, tudo que possa atuar desfavoravelmente no animo do doente, deprimi-lo ou alarmá-lo sem necessidade;
 - e) respeitar as convicções políticas e as crenças religiosas do cliente, não se opondo a prática que delas decorra, salvo no caso em que essa prática possa trazer perturbações aos cuidados terapêuticos, ou acarretar perigo iminente à vida do enfermo. Abster-se, outrossim, de sugerir ao doente a adoção do seu próprio credo religioso ou político;
- 2- ouvir algum colega em conferencia, sempre que se encontrem em presença de caso difícil ou de duração prolongada.
- 3- Procurar corrigir seu cliente, aconselhando-o e animando-o, quando a doença provier de hábitos viciosos ou de freqüentes transgressões da higiene.

Artigo 4º- É vedado ao médico:

(...)

5- Aconselhar ou praticar a eutanásia

O Código de 1965 não apresentou alteração significativa com relação aos direitos do paciente e sua autonomia. A relação permaneceu assimétrica, incumbindo ao paciente acatar as orientações e ordens médicas e ao médico exercer sua autoridade, inclusive, se o caso, advertindo o paciente a modificar seus hábitos em prol de melhor assepsia para evitar doenças.

5.2.4 Código de Ética da Associação Médica Brasileira, de 1953

O Código de Ética da Associação Médica Brasileira (1953), aprovado na IV Reunião do Conselho Deliberativo, ocorrida no Rio de Janeiro, a 30 de janeiro de 1953 e reconhecido oficialmente pela Lei nº 3.268 de 30 de setembro de 1957¹⁵⁹.

Capítulo I: Normas Fundamentais

Artigo 1º - A Medicina é uma profissão que tem por fim cuidar da saúde do homem, sem preocupações de ordem religiosa, racial, política ou social, e colaborar para a prevenção da doença, o aperfeiçoamento da espécie, a melhoria dos padrões de saúde e de vida da coletividade

Artigo 4º - São deveres fundamentais do médico:

- a) guardar absoluto respeito pela vida humana, jamais usando seus conhecimentos técnicos ou científicos para o sofrimento ou extermínio do homem, nem podendo, seja qual for a circunstância, praticar algo que afete a saúde ou a resistência física ou mental de um ser humano, salvo quando se trate de indicações estritamente terapêuticas ou profiláticas em benefícios do próprio paciente;
- b) exercer seu mister com dignidade e consciência, observando, na profissão e fora dela, as normas de boa ética e da legislação vigente e pautando seus atos pelo mais rígidos princípios morais, de modo a se fazer estimado e respeitado, preservando a honra e as nobres tradições da profissão médicas;

Capítulo IV: Relações com o Doente

Artigo 30º - O alvo de toda atenção do médico é sempre o doente, em benefício do qual deverá agir com o máximo de zelo e o melhor de sua capacidade profissional.

Artigo 31º - O médico tem o dever da veracidade para com o seu doente, devendo informá-lo do diagnóstico, salvo se essas informações puderem causar-lhe dano, caso em que serão prestadas à família.

Artigo 32º - Não é permitido ao médico:

- e) exercer sua autoridade de maneira a limitar o direito do paciente de resolver sobre sua pessoa e seu bem estar.

Artigo 48º - Cabe exclusivamente ao médico o direito de escolher o tratamento para seu doente, orientando-se sempre pelo princípio do *primum non nocere*, devendo preferir, sempre que possível, o tratamento médico ao cirúrgico e, neste, as operações reparadoras às mutiladoras.

Artigo 49º - O médico salvo caso de “iminente perigo de vida”, não praticará intervenção cirúrgica sem o prévio consentimento, tácito ou explícito, do paciente ou do seu representante legal, se se tratar de menor ou de incapaz de consentir.

O código de 1953 trouxe algumas alterações condizentes com o momento histórico de sua promulgação, conforme anteriormente relatado. Apresentava forte valorização dos direitos humanos, mas se tratava de garantias meramente formais.

Assim, o referido *codex* inaugura tratando a medicina enquanto profissão voltada aos cuidados da saúde, tendo o paciente no núcleo de sua atividade, conforme se verifica dos artigos

¹⁵⁹ COLEÇÃO DAS LEIS DE 1957. v. 5 - Atos do Poder Legislativo: leis de julho a setembro. Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1957. p. 372-376.

1º, 4º, alínea “a”, e 30. O paciente é reconhecido senhor de direitos fundamentais e fonte da preocupação da medicina, cabendo ao médico o respeito absoluto à sua vida e integridade física.

O Código de 1965 inovou nos artigos 31 e 32 ao prescrever os direitos do paciente à informação e ao conhecimento de seu diagnóstico, bem como o direito a ser respeitada sua autonomia de decidir sobre seu corpo e vida. Outra novidade é a prescrição de obtenção do consentimento do paciente para as práticas cirúrgicas.

No entanto, apesar de previstas as garantias de direito à autonomia e ao consentimento, foram relativizadas pelo *codex*. O consentimento do paciente poderia ser obtido de forma explícita, porém o consentimento tácito ou presumido era aceito e ao médico incumbia decidir em prol do melhor benefício ao paciente. Apenas o médico poderia decidir acerca da melhor terapêutica para o paciente, sem precisar motivar sua decisão para o paciente ou sequer ouvi-lo.

Se de um lado não poderia agir com autoridade para limitar o direito à autonomia do paciente, por outro, incumbia ao médico decidir a qual procedimento terapêutico deveria se sujeitar o paciente, podendo obter seu consentimento tácito para ministrá-lo ao doente.

A beneficência justificava o autoritarismo médico e a decisão sempre a cargo do profissional, sem qualquer possibilidade de oposição pelo doente.

5.2.5 Código de Ética Médica de 1988

Após longo processo de debates, consultas públicas e técnicas feitas nos anos de 1986 e 1987 aos Conselhos Regionais de Medicina, pelos médicos e por instituições científicas e universitárias para a elaboração de um novo Código de Ética Médica, o Conselho Federal de Medicina elaborou a Resolução nº 1246, de 08 de janeiro de 1988, publicada no Diário Oficial da União, no dia 26 de janeiro de 1988.

Foi redigido por ocasião da I Conferência Nacional de Ética Médica, em novembro de 1987, com a participação de delegados médicos de todo o país e aprovado em sessão plenária do CFM em 08 de janeiro de 1988, no Rio de Janeiro. Foi aprovado e transformou-se em resolução do Conselho Federal de Medicina.

O *codex* regulamentou, entre outros, os Princípios Fundamentais que regem as normas éticas a serem seguidas pelos médicos, os Direitos dos Médicos, a Responsabilidade

Profissional, Direitos Humanos, Relação com Pacientes e Familiares, Doação e Transplante de Órgãos e Tecidos, Perícia Médica e Pesquisa Médica.

Abrange 145 artigos distribuídos em 14 capítulos – alguns inteiramente originais, como os que tratam dos Direitos Humanos, Doação e Transplante de Órgãos e Tecidos e Pesquisa Médica – e foi concebido com forte influência da ética dos princípios, refletindo também o processo de redemocratização do Brasil após longo período de ditadura militar¹⁶⁰.

O capítulo sobre Direitos Humanos incorpora quase integralmente a Declaração de Helsinque: o paciente é reconhecido como sujeito de direitos, competente para tomadas de decisões sobre condutas diagnósticas e terapêuticas.

Sobre conferência médica, tema extensamente tratado nos diplomas anteriores, reservou-se um único e sucinto artigo, o 64, que dispõe: “é vedado ao médico opor-se à realização de conferência médica solicitada pelo paciente ou seu responsável legal”.

Essa disposição foi muito importante porque acabou com a possibilidade de comissões para encobrir ou atenuar erros médicos, garantindo maior transparência para o proceder médico. E essa máxima veio acompanhada do artigo 79, que esgotou de vez a questão: “é vedado acobertar erro ou conduta antiética de médico”.¹⁶¹

5.2.6 Código de Ética Médica de 2010

O Código de Ética Médica de 2010, que entrou em vigor em 13 de abril de 2010, traduz o anseio de revisão do anterior, após 20 anos de vigência, para conformar o estatuto ético médico às novas transformações sociais e aos avanços da biotecnologia e o estabelecimento da democracia brasileira.

O texto do Código é fruto de mais de dois anos de trabalho coordenados pela Comissão Nacional de Revisão do Código de Ética Médica, que contou com a participação ativa de diversas entidades. O objetivo comum foi construir um documento atento aos avanços tecnológicos e científicos, à autonomia e ao esclarecimento do paciente, além de reconhecer claramente o processo de terminalidade da vida humana.

Em seu processo de confecção, foram analisadas 2.575 sugestões encaminhadas por profissionais, especialistas e instituições, entre 2007 e 2009. Além de serem consideradas as

¹⁶⁰ SIQUEIRA, José Eduardo de. A bioética e a revisão dos códigos de conduta moral dos médicos no Brasil, p. 91.

¹⁶¹ Ibidem, p. 92.

mudanças sociais, jurídicas e científicas, os responsáveis pelo trabalho também analisaram os códigos de ética médica de outros países e consideraram elementos de jurisprudência, posicionamentos que já integram pareceres, decisões e resoluções da Justiça, das Comissões de Ética locais as resoluções éticas do CFM e CRMs editadas desde 1988.

A democracia foi sua tônica, tendo sido balizado pela grande participação da sociedade e dos profissionais, inclusive por meio de uma consulta *on-line* e por três conferências nacionais sobre ética médica. A principal dela foi a plenária da IV Conferência Nacional de Ética Médica, realizada em São Paulo, no dia 29 de agosto de 2009. Neste dia, cerca de 400 delegados, entre conselheiros federais e regionais de Medicina, membros de sindicatos e sociedades de especialidades, além de representantes de várias entidades médicas, aprovaram as mudanças e colocaram fim a etapa de revisão. O resultado foi a produção de um documento amplo e atento ao exercício da Medicina brasileira no século XXI.

O Código de Ética Médica ora em vigor é composto por 25 princípios fundamentais do exercício da Medicina, 10 normas diceológicas, 118 normas deontológicas e quatro disposições gerais.

Era necessária sua elaboração em razão das inúmeras questões que surgiram nessas duas décadas de desenvolvimento e de transformações culturais, políticas e sociais.

Após dois anos de amplos debates, o novo código inova ao pretender um novo formato para a relação médico-paciente, buscando simetria entre os envolvidos, privilegiando a autonomia e valorizando o médico.

De fato. Corolário do respeito ao paciente é o respeito ao médico e às condições de trabalho a que está submetido. Logo, assim como os pacientes, cuja autonomia foi prestigiada, o novo código também enobrece e valoriza o médico. Poderá se recusar, por exemplo, a exercer a medicina em locais que não ofereçam condições adequadas de trabalho, que podem prejudicar sua própria saúde e a saúde dos pacientes. São inovações sutis, porém importantes e de grande repercussão, que recobram a dignidade do médico e da assistência ao paciente.

O *codex* revela efetivo direcionamento para o aprimoramento da prática médica e da relação médico-paciente. Trouxe importantes novidades que, inexoravelmente, irão implicar melhor exercício da autonomia pelo paciente. É o que se dá com a previsão de cuidados paliativos, regras para reprodução assistida e manipulação genética, por exemplo.

A preocupação de sedimentar uma moral médica e, ao mesmo tempo, capaz de conciliar o avanço científico, está presente em diversas passagens, como por exemplo: princípios que regulam a publicidade médica, o uso do placebo e à terapia genética, com a proibição de criação de embriões eugênicos ou para escolha de sexo ou etnia de bebês.

Sua origem também revela sua preocupação democrática, visto que foi discutido amplamente junto à sociedade civil, líderes religiosos, médicos, responsáveis pela gestão de seguros e convênios médicos e cientistas. Foi possibilitada, inclusive, a remessa de propostas via internet, sobre seus temas e eticidade invocada.

A autonomia, certamente, é seu item de maior destaque e relevância. Está inicialmente presente na justificativa e motivação de sua formulação, nos seguintes termos:

CONSIDERANDO a busca de melhor relacionamento com o paciente e a garantia de maior autonomia à sua vontade.

É tema que inaugurou o código e se estabeleceu como base principiológica para o vínculo médico-paciente. E a autonomia vem atrelada à noção de aperfeiçoamento dos cuidados paliativos ante a terminalidade da vida, sempre em respeito à vontade do paciente.

Capítulo I PRINCÍPIOS FUNDAMENTAIS

XXI - No processo de tomada de decisões profissionais, de acordo com seus ditames de consciência e as previsões legais, o médico aceitará as escolhas de seus pacientes, relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos por eles expressos, desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas.

XXII - Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados.

O novo CEM tem por preocupação central o paciente e sua assistência. Reconhece-o como senhor de direitos e obrigações, cuja autonomia deve ser respeitada em todo e qualquer ato médico ou procedimento terapêutico. A preocupação com o paciente não se limita ao consentimento informado.

Capítulo II DIREITOS DOS MÉDICOS

É direito do médico:

II - Indicar o procedimento adequado ao paciente, observadas as práticas cientificamente reconhecidas e respeitada a legislação vigente.

O paternalismo médico é abolido. O médico tem o direito de indicar o procedimento adequado ao paciente, mas não pode obrigá-lo à terapêutica indicada – salvo as exceções legais, o privilégio terapêutico, as urgências, os estados em que o paciente não pode deliberar conjuntamente com o médico.

A decisão final é do paciente, sempre. Ao médico incumbe indicar a melhor terapêutica, mas quem decidirá será o paciente. O vínculo passa a ser simétrico e o paciente pode deliberar sobre a terapêutica livremente.

Capítulo IV
DIREITOS HUMANOS

É vedado ao médico:

Art. 24. Deixar de garantir ao paciente o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem estar, bem como exercer sua autoridade para limitá-lo.

Capítulo V
RELAÇÃO COM PACIENTES E FAMILIARES

É vedado ao médico:

Art. 31. Desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte.

O direito de participar da tomada de decisões acerca da terapêutica a ser adotada foi expressamente garantido ao paciente e categorizado como dever profissional do médico. O artigo 31 inova a relação médico-paciente e apresenta novos contornos jurídicos para esse vínculo ao determinar que a prática médica se desenvolva a partir da decisão médica compartilhada com o paciente, que relativiza a responsabilidade médica pela adoção da terapêutica adequada.

A interpretação sistemática e conjunta dos dispositivos previstos no inciso II e no artigo 24 revelam que a decisão médica sob a égide do respeito à autonomia deverá ser compartilhada entre médico e paciente, sempre.

Para tanto, o médico deverá, sempre, buscar o aprimoramento técnico, visando à apresentação da terapêutica mais adequada aos seus pacientes.

Art. 32. Deixar de usar todos os meios disponíveis de diagnóstico e tratamento, cientificamente reconhecidos e a seu alcance, em favor do paciente.

O novo CEM realça o direito à informação, corolário da autonomia, sem o qual esta não pode ser exercitada.

Capítulo V
RELAÇÃO COM PACIENTES E FAMILIARES

É vedado ao médico:

(...)

Art. 34. Deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta possa lhe provocar dano, devendo, nesse caso, fazer a comunicação a seu representante legal.

Capítulo III
RESPONSABILIDADE PROFISSIONAL

É vedado ao médico:

(...)

Art. 13. Deixar de esclarecer o paciente sobre as determinantes sociais, ambientais ou profissionais de sua doença.

O consentimento informado, que é o instrumento que materializa o exercício da autonomia pelo paciente, ganha novos contornos. Deverá ser obtido em cada procedimento e precedido da informação eficaz.

Capítulo IV DIREITOS HUMANOS

É vedado ao médico:

(...)

Art. 22. Deixar de obter consentimento do paciente ou de seu representante legal após esclarecê-lo sobre o procedimento a ser realizado, salvo em caso de risco iminente de morte.

No entanto, se o médico não atentar à autonomia do paciente capaz, a sua responsabilidade médica poderá ser presumida sim, pois, na hipótese, chamou para si toda responsabilidade quanto à terapêutica adotada, na medida em que impôs, subjugou e constrangeu o paciente à sua decisão. Essa é a exceção à regra do parágrafo único do artigo 1º, do novo CEM, no que tange à autonomia, conforme opinião da autora do presente trabalho.

Capítulo III RESPONSABILIDADE PROFISSIONAL

É vedado ao médico:

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

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

O CEM propõe a decisão compartilhada quanto à terapêutica e, também, se preocupa com a manutenção da autonomia e respeito à dignidade do paciente diante da terminalidade da vida.

Capítulo V RELAÇÃO COM PACIENTES E FAMILIARES

É vedado ao médico:

Art. 41. Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal.

Parágrafo único. Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal.

A implementação da filosofia dos cuidados paliativos reforça o rol de novidades em favor da autonomia do paciente e de sua dignidade.

Está proibida, também, a distanásia e outras formas de mistanásias. A ortotanásia é reconhecida e do seu reconhecimento surge a nova concepção do direito de adoecer e de morrer com dignidade, o que implica o direito de vivenciar o processo da doença, que justifica a posição ativa do paciente na relação com o médico.

Diante dessa nova realidade, os códigos de ética profissionais passam a reconhecer o paciente como pessoa capaz de assumir decisões autônomas e retiram da categoria médica o poder de única guardiã da saúde pública. Como consequência, o tradicional paternalismo da profissão perde sustentação¹⁶².

¹⁶² SIQUEIRA, José Eduardo de. A bioética e a revisão dos códigos de conduta moral dos médicos no Brasil, p. 91.

Surge, portanto, uma nova dimensão para a relação jurídica médico-paciente, na qual o paternalismo médico é abolido e o paciente passa a participar ativamente de seu processo terapêutico e a agir como senhor de direitos e obrigações, responsável por sua pessoa e capaz de decidir sobre seu corpo, participando do julgamento médico para a tomada da decisão que irá importar em efetiva beneficência.

O termo “paternalismo” teve origem em 1880. Do léxico, paternalismo é um substantivo masculino que significa o regime baseado na autoridade paterna; sistema de relações entre o chefe e os seus subordinados segundo uma concepção patriarcal ou paternal da autoridade. Em política, expressa uma tendência a dissimular o excesso de autoridade sob a forma de proteção.

A raiz da palavra está no vocábulo “pai”, o que caracteriza modos paternos e um agir de modo beneficente na tomada de decisões relacionadas ao bem-estar dos filhos. Sua analogia com o procedimento médico reflete a noção de que o médico justifica sua autoridade no seu discernimento superior ao do paciente e que sua autoridade científica o capacita a decidir quais as melhores opções para o assistido, com quem decide em favor de um filho.

O viés da orientação paternalista, segundo a qual o médico é o detentor do conhecimento científico e responsável por todo o processo de tomada de decisões, restando o paciente às margens do processo terapêutico, encontra suas origens na tradição hipocrática e estabelece uma relação assimétrica entre o médico e o paciente.

Hodiernamente, como já referido em diversas passagens anteriores, a legitimação da orientação paternalista repousa no princípio da beneficência impositiva, que se fundamenta nos princípios éticos presentes no juramento hipocrático, mas impondo o dever do médico agir sempre em favor do paciente, assumindo exclusivamente a condução do processo terapêutico.

O princípio da beneficência e não-maleficência, se tomado com exclusividade e, ao arrepio do princípio da autonomia do paciente, recebe a conotação de um dever de agir, que impõe ao médico o dever de prescrever e administrar o tratamento que representa o melhor benefício possível ao paciente, sem se preocupar com a participação ou colaboração do mesmo. E o paciente não poderia objetar ou rejeitar a autoridade do médico e suas decisões.

Essa tradição hipocrática fundamentaria a noção de que o paciente não necessita ter muita ou qualquer informação acerca de seu diagnóstico, prognóstico e processo terapêutico.

Mas, conforme propôs demonstrar o presente trabalho, essa orientação paternalista não invoca qualquer benefício ao paciente e o alija do exercício de sua autonomia e da participação ativa no seu processo terapêutico.

Hoje, sabe-se que a decisão médica ou julgamento médico não pode ser deliberado exclusivamente pelo médico, sob pena deste se responsabilizar exclusiva e presumidamente pelos riscos de sua atividade profissional.

Ademais, o adoecer é um processo humano que deve ser vivenciado como etapa do existir e do morrer, temas da humanidade dos quais não escapam os vivos e que, portanto, devem ser experimentadas com respeito à autonomia, vontade e vivências da pessoa.

A prática médica envolve o julgamento médico, que envolve complexidade e riscos, além da inexorável presença do componente ético do ato técnico ou científico. O ato médico é, portanto, um ato científico que envolve um julgamento científico e ético.

O julgamento médico é a adoção de uma decisão que não se dá de maneira direta ou imediata a partir da ciência ou técnica reconhecida; mas, que envolve uma decisão técnica que será submetida a um novo e segundo julgamento, o qual irá se pautar pela particularidade de cada caso concreto, bem como nas características peculiares do indivíduo que será submetido à técnica.

Fundada cientificamente, a prática médica demanda a necessidade de qualificação específica de extenso e complexo conhecimento científico. Há algo, contudo, que a faz separar-se dos demais trabalhos técnicos e científicos: o imperativo moral, peculiar a sua ética corporativa, que implica uma sabedoria incomum no uso tanto dos conhecimentos quanto dos valores de conduta e que, por isso mesmo, necessita de uma segunda condição: a arte. Arte como capacidade de apreensão e síntese mediada pelos sentidos e de talentosa criatividade de proceder tecnicamente por intermédio de uma ética adequada¹⁶³.

Conforme Schraiber, o ato médico se revela como “técnica cientificamente armada mas técnica moral dependente”¹⁶⁴ que, por seus riscos intrínsecos decorrentes da incerteza quanto aos resultados, permite que se conclua ser a medicina uma ciência e uma arte.

A prática médica opera intervenção fundada em conhecimento científico. Contudo, ser aplicação das ciências, é ser ato sempre igual, denotando repetições e rotina por meio de um conhecimento universal e que não pode variar tão intensa ou imprevisivelmente conforme o contexto, até em razão de ser uma lei objetiva da natureza (mesmo se tomarmos o conhecimento dentro das variações probabilísticas, tal como é produzida mais recentemente a ciência), e não um conhecimento de

¹⁶³ ACIOLE, Giovanni Gurgel. O lugar, a teoria e a prática profissional do médico: elementos para uma abordagem crítica da relação médico-paciente no consultório. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 8, n.14, p. 95-112, set. 2003/fev. 2004. p. 132.

¹⁶⁴ SCHRAIBER, L. B. Políticas Públicas e Planejamento nas Práticas de Saúde. **Saúde em Debate**, v. 47, 1995, p. 28-35.

associações temporárias, instáveis e mutáveis, de acordo com certos jogos políticos ou dispositivos sociais.

Mas, se tomarmos a rotina e a repetição como característica de uma técnica que se aplica a ciência, veremos que, no caso da ação médica, não é assim que o processo se dá. Antes, mesmo sem perder o caráter técnico-científico, todo ato médico consegue qualificar-se como ato, de certa forma, singular, único. Isto porque envolve decisão pessoal do médico na aplicação do conhecimento científico, ou seja, a capacidade de elaborar uma tecnologia do afetivo no científico, muitas vezes tomada como humanismo, em que ouvir, receber, interessar, confortar, orientar são formas de dispor ações técnicas derivadas da ciência¹⁶⁵.

O desempenho de um profissional não se valora apenas através da avaliação de sua capacidade técnico-científica, especificamente no campo da medicina. A eficiência da assistência médica e sua utilização como critério para afastar o erro médico decorrente da negligência ou imprudência se mede, também, com base nos dispositivos relacionais, que são fruto das ética interativas, comunicacionais, decorrentes do processo de interação através de atos de comunicação, compartilhamento e transparência relacional, que irá implicar maior comprometimento do médico e efetiva transparência e emancipação do paciente, possibilitando decisões compartilhadas em que os ônus e vicissitudes do processo sejam divididas entre ambos.

Para tanto, a comunicação, o estímulo à emancipação do doente, o dever de informação de ambos, a confiabilidade travada deverão estar presentes durante todo o processo terapêutico.

É equivocada a noção de que a prática médica envolve duas decisões obtidas pela análise compartimentada do paciente: um olhar para seu corpo e sua doença e outro para a técnica que seu tratamento exige. Essa noção obriga a separação do indivíduo em duas partes a serem “atacadas” para debelar a doença: o corpo e a melhor técnica. Na verdade, é preciso que o paciente seja assistido como pessoa capaz de participar de todo esse processo que envolve técnica, saber científico e tomada de decisões moral e adequadamente realizadas, no tempo certo, o que também influenciará o êxito da terapêutica.

Esse entrelaçamento desfaz uma habitual imagem que temos da prática médica que é a separação entre as “parte” científica da ação, em que o conhecimento técnico que informa a ação parece apenas ancorado no conhecimento científico, e a “parte” humanizada do ato, que tomamos usualmente como esgotada na anamnese clínica ou em momentos similares de conversa. Essa pretensa cisão, a nosso ver, acentua tensões internas a esse ato difícil, expressando-se na assistência concreta e cotidiana como desumanização e despersonalização, em parte determinando também os excessos, abusos e erros, técnico-científicos ou não, da assistência. A nosso ver, essa tentativa de “separar” o relacional, e, pois, o humano, o valorativo, o ético-político, da dimensão científica, que é vista como algo isento dos valores e bem objetiva, é que, no caso desta prática, compromete a perspectiva de uma intervenção ao mesmo

¹⁶⁵ SCHRAIBER, L. B. No encontro da técnica com a Ética: o exercício de julgar e decidir no cotidiano do trabalho em Medicina. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 1, n. 1, p. 123/138, agosto, 1997. p. 132.

tempo eficaz e ética, assim como compromete a perspectiva de um domínio dos conhecimentos que esteja a serviço das necessidades dos homens e mulheres (sujeitos concretos) da e na vida social¹⁶⁶.

A técnica e a ciência não substituem o saber fazer médico, tampouco a colaboração do paciente – ambas são condições *sine qua non* para que a terapêutica encontre bons ventos.

A primeira variável é o saber fazer médico. Este representa o conjunto de conhecimentos estruturados que permitem sua reprodução e utilização (consumo) pelo usuário, com conseqüente definição de um valor de uso para a intervenção médica e, deste modo, a legitimação da prática médica no espaço social. Este conjunto de conhecimentos e técnicas é composto: pelas Ciências Biológicas (Biologia Molecular, Genética, Microbiologia), pelas Ciências Morfofuncionais (Anatomia, Fisiologia e Patologia), e pelos saberes instrumentais tecnológicos oriundos da Semiologia, da Patologia Clínica e da Imagenologia (...)

No encontro do consultório há, além disso, duas distintas subjetividades. São, porém, oriundas de interesses divergentes, e em duas situações antagônicas, que devem dialogar: um sujeito, portador de necessidades que colocam em xeque sua condição de normalidade; outro sujeito, doador de possibilidades, cientificamente dadas e aprovadas, para a superação e o retorno à condição de higidez. Na situação de um encontro desta natureza, habita uma necessidade: encontrar a saída possível e desejável, dada por uma (re)direcionalidade, agora conjunta, que agregue as subjetividades do usuário e do médico num processo de interação comumente denominado de relação médico-paciente.

Esta relação, construída, assentada e baseada nesta conjunção - de base subjetiva constituir-se-ia por um conjunto de necessidades e elementos a que se somariam as capacidades aprimoradas de intervenção resolutiva, portanto, de forte concretidade e objetividade. Esta capacidade aprimorada é dada pelo apoio material e instrumental agregado pelo desenvolvimento científico e tecnológico, gerador de novos produtos e equipamentos capazes de aprimorar a capacidade diagnóstica e terapêutica da intervenção médica, tanto quanto de novos e maiores conhecimentos dirigidos à obtenção de um padrão de qualidade de vida, e de uma maior certeza acerca da capacidade humana de superar seus limites na sua eterna luta de adaptação às condições hostis da sobrevivência¹⁶⁷.

5.3 CEM: natureza jurídica da resolução do Conselho Federal de Medicina

O Código de Ética Médica é uma Resolução do Conselho Federal de Medicina e tem por finalidade regular, no aspecto ético, sem oposição à Lei que regula a atividade médica, o exercício dessa profissão.

O ato legislativo que regulamenta a profissão médica é o Decreto nº 20.931, de 11 de janeiro de 1932, que foi recepcionado pela Constituição Federal de 1988, em observância ao

¹⁶⁶ SCRAIBER, L.B. No encontro da técnica com a Ética, p. 129.

¹⁶⁷ ACIOLE, Giovanni Gurgel. O lugar, a teoria e a prática profissional do médico, p. 97.

artigo 5º, inciso XIII: “é livre o exercício de qualquer trabalho, ofício ou profissão, atendidas as qualificações profissionais que a lei estabelecer”.

Para regulamentar a atividade médica, no âmbito da moralidade, dos deveres profissionais e da diretiva ética a ser obedecida pela medicina são expedidos regulamentos, na forma de resoluções do Conselho Federal de Medicina, que é a autoridade administrativa capaz de ditar normas reguladoras da atividade médica.

Assim, o Código de Ética Médica tem a natureza jurídica de resolução do Conselho Federal de Medicina e, portanto, não é lei em sentido formal. Mas, o fato de não ser lei no sentido formal não lhe retira a juridicidade ou eficácia, visto que se trata de documento que regulamenta a prática médica em seu aspecto ético, tal como os demais estatutos éticos das outras profissões.

O Decreto- lei nº 20.931 de 1932 que regulamenta o exercício da medicina, o que implica a regulamentação do ingresso na profissão de médico.

O exercício da medicina sob o aspecto ético é tema da função reguladora do Conselho Federal de Medicina e dos conselhos regionais.

Pode parecer que o estatuto não tenha tanta força como a lei, mas essa noção está equivocada. A resolução que estatui o código de ética médica serve de diretriz para o estabelecimento de outras normas que venham a ser editadas e permite a uniformização da prática médica.

Além disso, a resolução nasce no seio da categoria que pretende regulamentar. No caso do código de ética, surge como produto legítimo da vontade dos próprios médicos.

É dizer, a comunidade médica decidiu que o respeito à autonomia do paciente é princípio basilar da atuação médica. E essa diretriz foi referendada pela participação popular ofertada pelas consultas públicas e conferências realizadas com a sociedade civil para formatar o código de ética médica.

No Brasil, não há diferença entre lei e regulamento apenas no que toca à origem. Ou seja, não é o fato de a lei emanar do Legislativo e o regulamento do Executivo o que os distingue; tampouco a supremacia da lei sobre o regulamento o torna diferentes em eficácia e hierarquia. O que os diferencia é que o regulamento não pode contrariar a lei e tem seu caráter subordinado em relação a ela¹⁶⁸, mas não por essa distinção gozará de menor eficácia.

¹⁶⁸ MELLO, Celso Antonio Bandeira de. Curso de Direito Administrativo. 25. ed. rev. e atual. São Paulo: Malheiros, 2008, p. 338.

A efetiva preocupação que se dá com o estabelecimento de diretivas através da resolução ou regulamento é que só a lei inova em caráter inicial na ordem jurídica, enquanto o regulamento não a altera¹⁶⁹. A lei é fonte primária do direito, enquanto o regulamento não é.

O fundamento normativo da competência regulamentar é o artigo 84, inciso IV, da Constituição Federal. A Constituição prevê os regulamentos executivos porque o cumprimento de determinadas leis “pressupõe um interferência de órgãos administrativos” para a aplicação do que nelas se dispõe, “sem, entretanto, predeterminar exaustivamente, isto é, com todas as minúcias, a forma exata da atuação administrativa pressuposta.”¹⁷⁰

A resolução é a medida legislativa adequada para dispor sobre o modo de agir dos órgãos administrativos e de classe, tanto no que concerne aos aspectos procedimentais de seu comportamento quanto no que respeita aos critérios que devem obedecer em questões de fundo, como condição para cumprir os objetivos da lei¹⁷¹.

Com efeito, salvo quando têm em mira a especificidade de situações redutíveis e reduzidas a um padrão objetivo predeterminado, a generalidade da lei e seu caráter abstrato ensancham particularização normativa ulterior. Daí que o regulamento discricionariamente as procede e, assim, cerceia a liberdade de comportamentos, dos órgãos e agentes administrativos a serem obrigatoriamente observados na aplicação da lei aos casos particulares¹⁷².

Seu caráter de uniformização, coordenação e direção é importantíssimo para guiar os critérios de ação e de observância da lei. Sem os padrões impostos na via administrativa, pelas resoluções e regulamentos, os órgãos administrativos e representativos de classe, bem como os agentes administrativos guiar-se-iam por critérios díspares de aplicação da lei, do que resultariam tratamentos desiguais aos destinatários de suas ações.

Por essa razão é que a doutrina administrativa afirma que, “por exigências jurídicas inescusáveis, derivadas do princípio da igualdade, firmado, entre nós, no art. 5º, *caput*, da Carta Magna”, as resoluções são imprescindíveis.

Há, pois, uma razão relevantíssima que reclama juridicamente a edição de regulamentos. É, consoante se disse, a necessidade de tratar uniformemente os indivíduos, em nome do princípio da igualdade.

As autoridades executivas são exercentes de função administrativa e a ideia de função, no Estado de Direito, traz consigo a de um “dever” de atuar em favor de finalidade instituída para satisfação de interesse alheio (o interesse da coletividade, não o do agente e nem mesmo o do aparelho estatal). Assim toda competência administrativa é um “dever” de praticar o ato idôneo para atendimento da finalidade protetora do interesse público, isto é, da coletividade. Tal desempenho implica o exercício de um poder, o qual, bem se vê, é meramente ancilar, instrumental, deferido como requisito insuprimível para que seu titular possa desincumbir-se do

¹⁶⁹ MELLO, Celso Antonio Bandeira de. Curso de Direito Administrativo, p. 338.

¹⁷⁰ Ibidem.

¹⁷¹ Ibidem.

¹⁷² Ibidem.

dever posto a seu cargo e delimitado, caso a caso, por esta mesma razão que o conforma.

Donde, o poder é meramente a contraface do dever, e não o contrário. Eis por que não satisfaz falar-se em poder-dever, pois o dever não é contraface do poder, mas, inversamente, o poder é que é a contraface do dever. Ou seja: no Estado de Direito não se instituem os distintos deveres dos administrados para dar satisfação ao poder da autoridade, mas, reversamente, instituem-se deveres das autoridades de bem servirem ao interesse dos administrados, o que demanda a disponibilidade dos poderes necessários para que possam desincumbir-se deste mister.¹⁷³

São medidas que têm natureza de um dever jurídico: o de proceder a uma delimitação administrativa interna dentro da esfera de discricionariedade que a lei e a Constituição lhe confere, com vista a assegurar o princípio da igualdade, mediante imposição de um comportamento uniforme perante situações iguais. Segundo a preleção do mestre Hely Lopes Meirelles:

Resoluções são atos administrativos normativos expedidos pelas altas autoridades do Executivo (mas não pelo Chefe do Executivo, que só deve expedir decretos) ou pelos presidentes de tribunais, órgãos legislativos e colegiados administrativos, para disciplinar matéria de sua competência específica. Por exceção admite-se resoluções individuais. As resoluções, normativas ou individuais, são sempre atos inferiores ao regulamento e ao regimento, não podendo inová-los e explicá-los. Seus efeitos podem ser internos ou externos, conforme o campo de atuação da norma ou os destinatários da providência concreta.¹⁷⁴

5.4 A Lei nº 10241/99 – Lei Paulista dos Direitos do Paciente

Como já demonstrado nos capítulos anteriores, a adoção de um modelo assistencial capaz de preservar e prestigiar a autonomia do paciente é anseio que sobrepuja interesses políticos, de entidades hospitalares, das prestadoras de serviços médicos (convênios e seguros de saúde), emergindo como necessidade na era do avanço biotecnológico e da tecnologia da informação.

A autonomia é um jano bifronte, tendo uma frente apontada para os direitos do paciente e outra para os do médico. E por isso é que autonomia desacompanhada de informação eficiente não tem qualquer validade.

A autonomia é um direito e um dever tanto para o médico como para o paciente porque constitui um pressuposto para a realização do ato médico. A prática do ato médico desacompanhada do consentimento (que materializa o exercício da autonomia) é ato que viola direitos fundamentais do paciente e responsabiliza completa e exclusivamente o médico,

¹⁷³ MELLO, Celso Antonio Bandeira de. Curso de Direito Administrativo, p. 347-348.

¹⁷⁴ MEIRELLES, Hely Lopes. Direito Administrativo Brasileiro. 36. ed. São Paulo: alheiros, 2010, p. 186.

exceção feita aos casos de emergência e nos de privilégio terapêutico, sendo certo que nesta última hipótese ainda será necessária a obtenção do consentimento do responsável legal do paciente.

De outro lado, o consentimento do paciente e a informação a ele prestada, a qual originará a decisão terapêutica compartilhada entre ambos, inclusive para as hipóteses de procedimentos estéticos e reparadores (como é o caso da cirurgia plástica e demais procedimentos estéticos), é condição que inaugura, na atualidade, um novo parâmetro para a responsabilidade médica.

De fato. O paciente autônomo e participante de seu processo terapêutico não pode estar alijado dos riscos, consequências, efeitos desagradáveis e possibilidades de insucesso muitas das vezes não atribuíveis ao ato médico, mas sim à evolução natural do caso ou a evolução não querida e inevitável da doença.

Se a responsabilidade médica deriva da quebra de um contrato de assistência (como, por exemplo, na hipótese do médico que se recusa a continuar atendendo o paciente sem justificativa, ou, do médico que não realiza visitas ao paciente, abandonando-o no hospital, ou, ainda, daquele que se propõe a realizar um procedimento médico sem habilidade técnica para tanto) ou da má prática médica, não há que se falar em compartilhar os resultados evitáveis e não queridos.

No entanto, se o resultado não querido e imprevisto deriva do risco inerente ao procedimento e ao desenvolvimento indesejável da doença, outra é a perspectiva para responsabilização do médico. Pois, ambos já haviam decidido e compartilhado os riscos e prováveis insucessos do tratamento, estando o paciente ciente das probabilidades de insucesso.

Extraídas as hipóteses de erro médico (negligência, imprudência ou imperícia), não se poderá atribuir ao médico qualquer responsabilidade decorrente da adoção compartilhada de uma linha terapêutica.

O paciente que é devidamente informado acerca de todas as opções terapêuticas adequadas e, também, das variantes possíveis, e ainda assim decide conjuntamente com o médico pela adoção de uma delas, mesmo que o faça em busca da cura ou visando amenizar seu estado, é corresponsável pela sua escolha juntamente com o profissional.

Vale refletir que a responsabilidade pela escolha não é diversa da responsabilidade pelo insucesso do tratamento. A medicina não é atividade de resultado, razão pela qual, na maioria das vezes, o insucesso não deriva da responsabilidade do médico ou do paciente, mas da evolução do caso.

A qualidade de desempenho profissional, obviamente, será sempre fator de responsabilização do profissional.

No que tange aos cuidados paliativos, deverão ser realizados em consonância com as diretivas compartilhadas entre médico e paciente. Porém, na hipótese de conflito entre ambos, deverá preponderar a vontade do paciente, desde que se coadune com o ordenamento jurídico vigente, as convicções éticas do médico e com o CEM.

O Estado de São Paulo é pioneiro na elaboração de Diploma Legal prestigiando, tanto no sistema de saúde privado como público, a autonomia do paciente. É um diploma que traz determinações legais quanto ao atendimento dos pacientes em qualquer centro médico diagnóstico ou nosocômio.

Trata-se da Lei nº 10.241, de 17 de março de 1999 (vide Anexo III) , inclusive incluindo o direito do paciente de elaborar suas diretivas, na hipótese de terminalidade da vida.

A Lei dos Direitos do Paciente é uma lei diminuta – originalmente continha seis artigos, dos quais apenas três foram sancionados. No entanto, é um diploma legal bastante avançado porque estabelece diretrizes amplas e eficientes para satisfação do direito do paciente à informação e à participação na tomada de decisões em todo o curso do seu processo terapêutico, prestigiando a autonomia do paciente, trazendo inúmeras garantias legais para a humanização da assistência médica e incluindo novidades que revelam a preocupação com o estabelecimento de uma nova relação entre prestador de serviços de saúde e paciente e entre médico e este último.

O artigo 2º da referida Lei¹⁷⁵ compreende um verdadeiro manual de direitos e diretivas em favor do respeito à autonomia e dignidade do paciente e é dirigido aos profissionais da área da saúde.

¹⁷⁵ **Artigo 2º** - São direitos dos usuários dos serviços de saúde no Estado de São Paulo:

I - ter um atendimento digno, atencioso e respeitoso;

II - ser identificado e tratado pelo seu nome ou sobrenome;

III - não ser identificado ou tratado por:

a) números;

b) códigos; ou

c) de modo genérico, desrespeitoso, ou preconceituoso;

IV - ter resguardado o segredo sobre seus dados pessoais, através da manutenção do sigilo profissional, desde que não acarrete riscos a terceiros ou à saúde pública;

V - poder identificar as pessoas responsáveis direta e indiretamente por sua assistência, através de crachás visíveis, legíveis e que contenham:

a) nome completo;

b) função;

c) cargo; e

d) nome da instituição;

VI - receber informações claras, objetivas e compreensíveis sobre:

a) hipóteses diagnósticas;

A grande novidade está na possibilidade de o próprio paciente declarar suas diretivas antecipadas. É o que está materializado nos incisos XVIII, XX, XXIII e XXIV, podendo, inclusive, optar por morrer em casa, no quarto com a presença de familiares, se assim o quiser, ou no hospital.

-
- b)** diagnósticos realizados;
 - c)** exames solicitados;
 - d)** ações terapêuticas;
 - e)** riscos, benefícios e inconvenientes das medidas diagnósticas e terapêuticas propostas;
 - f)** duração prevista do tratamento proposto;
 - g)** no caso de procedimentos de diagnósticos e terapêuticos invasivos, a necessidade ou não de anestesia, o tipo de anestesia a ser aplicada, o instrumental a ser utilizado, as partes do corpo afetadas, os efeitos colaterais, os riscos e consequências indesejáveis e a duração esperada do procedimento;
 - h)** exames e condutas a que será submetido;
 - i)** a finalidade dos materiais coletados para exame;
 - j)** alternativas de diagnósticos e terapêuticas existentes, no serviço de atendimento ou em outros serviços; e
 - l)** o que julgar necessário;
 - VII** - consentir ou recusar, de forma livre, voluntária e esclarecida, com adequada informação, procedimentos diagnósticos ou terapêuticos a serem nele realizados;
 - VIII** - acessar, a qualquer momento, o seu prontuário médico, nos termos do artigo 3º da Lei Complementar nº 791, de 9 de março de 1995;
 - IX** - receber por escrito o diagnóstico e o tratamento indicado, com a identificação do nome do profissional e o seu número de registro no órgão de regulamentação e controle da profissão;
 - X** - vetado;
 - XI** - receber as receitas:
 - a)** com o nome genérico das substâncias prescritas;
 - b)** datilografadas ou em caligrafia legível;
 - c)** sem a utilização de códigos ou abreviaturas;
 - d)** com o nome do profissional e seu número de registro no órgão de controle e regulamentação da profissão; e
 - e)** com assinatura do profissional;
 - XII** - conhecer a procedência do sangue e dos hemoderivados e poder verificar, antes de recebê-los, os carimbos que atestaram a origem, sorologias efetuadas e prazo de validade;
 - XIII** - ter anotado em seu prontuário, principalmente se inconsciente durante o atendimento:
 - a)** todas as medicações, com suas dosagens, utilizadas; e
 - b)** registro da quantidade de sangue recebida e dos dados que permitam identificar a sua origem, sorologias efetuadas e prazo de validade;
 - XIV** - ter assegurado, durante as consultas, internações, procedimentos diagnósticos e terapêuticos e na satisfação de suas necessidades fisiológicas:
 - a)** a sua integridade física;
 - b)** a privacidade;
 - c)** a individualidade;
 - d)** o respeito aos seus valores éticos e culturais;
 - e)** a confidencialidade de toda e qualquer informação pessoal; e
 - f)** a segurança do procedimento;
 - XV** - ser acompanhado, se assim o desejar, nas consultas e internações por pessoa por ele indicada;
 - XVI** - ter a presença do pai nos exames pré-natais e no momento do parto;
 - XVII** - vetado;
 - XVIII** - receber do profissional adequado, presente no local, auxílio imediato e oportuno para a melhoria do conforto e bem estar;
 - XIX** - ter um local digno e adequado para o atendimento;
 - XX** - receber ou recusar assistência moral, psicológica, social ou religiosa;
 - XXI** - ser prévia e expressamente informado quando o tratamento proposto for experimental ou fizer parte de pesquisa;
 - XXII** - receber anestesia em todas as situações indicadas;
 - XXIII** - recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida; e
 - XXIV** - optar pelo local de morte.
- § 1º** - A criança, ao ser internada, terá em seu prontuário a relação das pessoas que poderão acompanhá-la integralmente durante o período de internação.
- § 2º** - A internação psiquiátrica observará o disposto na Seção III do Capítulo IV do Título I da Segunda Parte da Lei Complementar nº 791, de 9 de março de 1995.

A Lei não trata das medidas diretivas antecipadas expressamente, tal como visto no direito norte-americano, mas dá contornos a esse direito do paciente, na medida em que se opõe ao esforço terapêutico, recomenda tratamentos paliativos, dispõe sobre o direito à sedação e ao alívio da dor e melhoria do bem-estar geral do paciente e, ainda, traz um permissivo legal expresso para que o paciente trace a diretiva para sua morte.

Nesse sentido, vale trazer à colação os incisos (do artigo 2º) mencionados:

- XXI** - ser prévia e expressamente informado quando o tratamento proposto for experimental ou fizer parte de pesquisa;
- XXII** - receber anestesia em todas as situações indicadas;
- XXIII** - recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida; e
- XXIV** - optar pelo local de morte

A novidade do texto é realçada pela época de sua elaboração, pois foi apenas em 1991 que a PSDA passou a vigorar nos EUA e a lei paulista veio em 1999, época de emergência do reconhecimento do direito às diretivas, mas, também, momento em que sua concepção ainda não estava sedimentada sequer no país de origem.

A lei paulista é vanguarda por anteceder o CEM atual.

5.5 Diretivas antecipadas: Resolução nº 1995 do Conselho Federal de Medicina

Após a expedição do novo código de ética médica, a regulamentação do direito ao estabelecimento de medidas diretivas antecipadas foi resolvida pela Resolução nº 1.995, de 31 de agosto de 2012, do Conselho Federal de Medicina (CFM), que estabelece os critérios para que qualquer pessoa – desde que maior de idade e plenamente consciente – possa definir junto ao seu médico quais os limites de terapêuticos diante da terminalidade da vida.

Assim, pacientes e médicos já contam com diretivas capazes de estabelecer os critérios sobre adoção de terapêuticas na fase da terminalidade, bem como o uso de tratamentos considerados invasivos ou dolorosos nessa situação.

No Brasil, as medidas diretivas têm sido chamadas de diretivas antecipadas de vontade ou testamento vital. Na doutrina estrangeira, as diferenças e possibilidades para instituição desses documentos foram claramente expostas no presente trabalho.

Releva salientar, uma vez mais, que não se trata de prática de eutanásia, tampouco permissão para sua realização, o que contrariaria o ordenamento jurídico brasileiro.

Não há, como já se disse, lei formal regulamentando-as. Mas, a resolução é suficiente para sua vigência, nos termos que preconiza.

É inegável seu caráter protecionista do paciente e do respeito à sua autonomia, conforme revela seu preâmbulo, que a motiva:

Considerando a atual relevância da questão da autonomia do paciente no contexto da relação médico-paciente, bem como sua interface com as diretivas antecipadas de vontade;

Considerando que, na prática profissional, os médicos podem defrontar-se com esta situação de ordem ética ainda não prevista nos atuais dispositivos éticos nacionais;

Considerando que os novos recursos tecnológicos permitem a adoção de medidas desproporcionais que prolongam o sofrimento do paciente em estado terminal, sem trazer benefícios, e que essas medidas podem ter sido antecipadamente rejeitadas pelo mesmo;

(...)

Resolve:

A grande novidade dessa resolução é a regulamentação da recusa terapêutica.

A diretiva poderá ser elaborada pelo paciente e dirigida diretamente ao médico, quando será registrada em seu prontuário e adotada ainda que com a oposição dos familiares do paciente. Poderá, ainda, ser transmitida pelo paciente a um representante para esse fim, devendo indicar, ao médico, esse representar ou haver registro dessa eleição. As diretivas somente poderão ser adotadas se expressamente manifestadas pelo paciente.

Os conflitos éticos decorrentes da inexistência de diretivas diante da terminalidade e inconsciência do paciente serão solucionadas pelo Comitê de Bioética do hospital e, na falta deste, pela Comissão de Ética Médica do Hospital ou Conselho Regional e Federal de Medicina.

As diretivas a serem adotadas deverão ser decididas pelo paciente conjuntamente com seu médico, na hipótese de registro em seu prontuário, o que possibilitará ao paciente a indicação de várias terapêuticas adequadas ou não e permitirá a formação de um juízo de valor adequado. Deste modo, poderá, por exemplo, expressar se não quer procedimentos de ventilação mecânica (uso de respirador artificial), tratamentos (medicamentoso ou cirúrgico) dolorosos ou extenuantes ou mesmo a reanimação na ocorrência de parada cardiorrespiratória. Essas medidas serão registradas em prontuário.

Já o testamento vital é facultativo e poderá ser feito em qualquer momento da vida, bem como ser modificado ou revogado a qualquer momento. No entanto, deverá ser realizado por ato formal registrário, tal como escritura pública, em Cartório, ou por instrumento

particular, assinado por testemunhas com firmas reconhecidas e, posteriormente, registrado em Cartório.

Na hipótese de diretivas, o médico assistente poderá registrá-la na ficha médica ou no prontuário do paciente, desde que expressamente autorizado por ele. Não se exige que sejam tomadas pelo chefe da equipe e não são exigidas testemunhas ou assinaturas, pois o médico – em decorrência da profissão – goza de presunção legal de veracidade dos documentos que formaliza. A única exigência é que o médico ateste a lucidez e capacidade do paciente para manifestar sua vontade.

O registro da diretiva, em prontuário, não poderá ser cobrado, nem sobre ele incidir qualquer tipo de taxa, fazendo parte do atendimento. Caso queira, o paciente poderá nomear um representante legal para garantir o cumprimento das diretivas que especificou.

As diretivas antecipadas de vontade poderão ser celebradas por qualquer pessoa maior de 18 anos ou emancipada, desde que esteja plenamente capaz de manifestar sua vontade e autodeterminar-se. Crianças e adolescentes não estão autorizados e nem seus pais podem fazê-lo em nome de seus filhos. Esse tema irá gerar controvérsias, na medida em que o ECA tem por orientação sempre ouvir o adolescente ou criança e seus pais são por eles responsáveis. Assim, a menoridade não pode ser fator a permitir que os pais presenciem sofrimento imoderado dos filhos, sem que possam atenuar ou evitá-lo.

Por derradeiro, é necessário salientar que a possibilidade de traçar diretivas antecipadas para a terminalidade da vida não é permissivo para a eutanásia.

Eutanásia é a morte violenta; porquanto consagra a eliminação da vida própria ou de outrem, ainda que justificada por motivos piedosos ou a pedido daquele que sofre.

A eutanásia pode ser realizada por terceiro, configurando o homicídio privilegiado por relevante valor moral, conforme artigo 121, § 1º do Código Penal, se presente e demonstrada a circunstância de diminuição de pena.

Eutanásia é o auxílio piedoso para que alguém que esteja sofrendo encontre a morte desejada. Um intenso sentimento de piedade leva alguém bom e caridoso à violência de suprimir a vida de um semelhante, para minorar-lhe ou abreviar-lhe um sofrimento insuportável. Esse é um autêntico motivo de relevante valor moral que justifica o abrandamento da pena de um homicídio privilegiado.¹⁷⁶

Outra possibilidade é o suicídio assistido. Arturo Rocco já salientava que a participação em suicídio

¹⁷⁶ BITENCOURT, Cesar Roberto. **Tratado de Direito Penal**. v. 2 - Parte Especial – Dos crimes contra a pessoa. 11. ed. São Paulo: Saraiva, 2011, p. 71.

é, portanto um crime porque é participação em um fato (suicídio) que, se não é crime, não é, entretanto, um ato juridicamente lícito, e não é lícito precisamente porque não é o exercício de nenhum direito subjetivo (sobre a própria vida).¹⁷⁷

Outro fator que impõe a punição da participação em suicídio de outrem é o fato de que, nesta modalidade, há uma terceira pessoa que age com intenção, vontade, autonomia e voluntariedade para extermínio da vida de outrem.

A autonomia presente em todas as modalidades de eutanásia não é a exercida apenas pelo sofredor, mas também pelo terceiro que se dispõe a ajudá-lo na tarefa de extirpar a própria vida.

Ao abolir a pena de morte e consagrar o direito à vida, quis a Constituição Federal garantir o direito à vida como um supradireito, ao qual nem mesmo o Estado poderá ser opor. O Estado não está autorizado a retirar a vida das pessoas, seus jurisdicionados.

Seria, portanto, um contrassenso, um paradoxo constitucional autorizar o suicídio assistido, modalidade em que um terceiro, por motivos pessoais, elimina a vida de outro, justificando sua conduta no sofrimento de outrem.

Essa justificativa se revela aberrante no atual panorama jurídico, social, cultural e tecnológico, contexto em que se revela possível evitar a dor e o sofrimento por meio do uso de tecnologia e conforto.

A urgência está em levar a morte digna a todos e não autorizar a “matança” para aliviar dores pessoais e diminuir a ocupação de leitos nos hospitais.

Suicídio assistido é prática de eutanásia e é crime previsto pelo artigo 122 do Código Penal.

Acerca do argumento tão atual no sentido de ser o suicídio um direito e, portanto, que imunizaria o que auxilia o suicida, há a opinião de Heleno Fragoso que já sustentava que retirar a própria vida não é direito porque “a ninguém é dado estabelecer direitos e deveres jurídicos perante si”.

De fato. A ordem jurídica invoca a alteridade, terreno onde o gozo e estabelecimentos de direitos e obrigações surgem.

O direito de traçar diretivas antecipadas é a instrumentalização do exercício do direito à boa morte.

Entre a eutanásia – que é a eliminação da vida – e a espera da morte em condições dignas, sem sofrimento, sem dor e, eventualmente, podendo se preparar para o evento, há distinções essenciais.

¹⁷⁷ BITENCOURT, Cesar Roberto. **Tratado de Direito Penal**. v. 2, p. 124.

Eutanásia não é direito. A Constituição garante o direito à vida e o direito de morrer, ou seja, o direito de vivenciar o processo de morte, que nem sempre é instantâneo.

O direito de morrer compreende o direito de morrer com dignidade, com o bem-estar possível por meio da biotecnologia, com a presença da família e no local que o paciente optar (quarto de hospital, unidade de terapia intensiva ou na própria casa).

O direito à boa morte é o direito a conservar sua autonomia, dignidade e respeito até o final da vida. Não compreende o direito de eliminar a própria vida ou a de outrem.

O direito penal distingue o suicídio assistido da eutanásia, entendendo ser esta a prática de homicídio privilegiado porque a eutanásia, estritamente considerada, é a colaboração de terceiro que extirpa direta e pessoalmente a vida do paciente, visando eliminar-lhe o sofrimento. A eutanásia ou homicídio privilegiado pode ser praticado por omissão, que ocorre, por exemplo, quando o agente, na condição de médico, vê que o tubo do respirador foi desconectado do paciente e, mesmo assim, se omite, esperando que o paciente morra. Neste caso, configurada a eutanásia porque o médico tinha o dever jurídico de impedir o resultado.

No suicídio assistido, o ato de retirada da vida é realizado pelo próprio paciente com a colaboração de terceiro, nas modalidades auxílio, instigação e indução.

No entanto, o suicídio assistido pode ser cometido por omissão. O exemplo é semelhante ao acima. Suponha-se, portanto, que o próprio paciente desconecta o tubo do respirador e pede ao acompanhante que não chame o corpo de enfermagem e não permita que terceiro ingresse no quarto, o que o levará ao óbito. Nesse caso, o agente não tem o dever de impedir o resultado, porém o resultado é fruto de sua ação intencional e configura suicídio assistido por omissão.

Sobre a eutanásia, importa refletir que sua prática é uma antecipação da morte. A eutanásia se configura quando o agente colabora para antecipar a morte do paciente. Ela se desenvolve porque o paciente não acredita que poderá vivenciar a boa morte e, por medo do sofrimento e dor insuportáveis, busca dar cabo à própria vida.

É necessário que se apresente a esse paciente uma nova alternativa de boa morte: a ortotanásia com a assistência para que a morte chegue no tempo da natureza, sem prolongamentos fúteis e indevidos, sem dor, mas também sem eliminação indevida por outrem, ou, pelo medo da própria pessoa que não está vivenciando adequadamente o processo de morrer, que é inexorável.

A filosofia dos cuidados paliativos e da ortotanásia servirão, em última análise para melhoria essencial e humanização dos serviços de saúde. A implantação das diretivas

antecipadas, nos hospitais, será fator de aperfeiçoamento do corpo técnico e clínico, implicando o preparo dos profissionais para assistência ao doente durante o processo de adoecer e morrer e suas consequências, incluindo as jurídicas.

Não será o processo legislativo, ou seja, a criação de leis que aperfeiçoará a prática das diretivas e sua execução, mas sim o exercício da autonomia do paciente enquanto direito deste e dever do médico e hospital.

A Resolução do Conselho Federal de Medicina é suficiente para regular a hipótese porque se dirige a quem irá executá-la e a quem incumbe a capacitação para o bom desempenho em favor do paciente. Não será, portanto, a forma que irá determinar o êxito do exercício do direito, mas sim a prática médica.

Emerge um novo direito e correlatos deveres.

Sobre o assunto, é válida a preleção de Canotilho:

A qualidade dos serviços de saúde – quer sob o ponto de vista clínico, quer sob o ponto de vista assistencial – ,com a consequente garantia dos direitos dos utentes, sobretudo dos doentes, pode resultar mais da observância dos padrões técnicos e humanos definidos em códigos de boas práticas do que da execução hierárquica de regulamentos e procedimentos administrativos. Não foi a exegese da Constituição e o platonismo subsuntivo que permitiram individualizar os direitos dos utentes (autonomia, informação, vontade previamente manifestada, liberdade de escolha, privacidade, acesso à informação da saúde, não discriminação e não estigmatização, acompanhamento espiritual, primado da pessoa sobre a ciência e a sociedade, direito de queixa e reclamação, equidade no acesso, acessibilidade em tempo útil. Se o direito constitucional quiser continuar a ser um instrumento de direção e, ao mesmo tempo, reclamar a indeclinável função de ordenação material, só tem a ganhar se introduzir nos seus procedimentos metódicos de concretização os esquemas reguladores e de direcção oriundos de outros campos do saber (economia, teoria da regulação). E a conclusão parece-nos clara: a governação clínica (clinical governance) é um esquema de boas práticas concretizador do direito à saúde.¹⁷⁸

¹⁷⁸ CANOTILHO, José Joaquim Gomes. **Estudo sobre direitos fundamentais**. 3a tir. São Paulo: Revista dos Tribunais; Coimbra: Coimbra Editora, 2008, p. 264.

CONCLUSÕES

A revolução biotecnológica e o avanço da medicina trouxeram importantes transformações não somente na área da saúde, como também na antropologia, na farmacologia, na psicologia, na teologia, no direito etc., as quais influíram e influem na moralidade dos povos, nas relações estabelecidas e na concepção que se tem sobre a vida, o adoecer e a morte.

Com o avanço tecnológico, surgiram novos direitos e novas expectativas para os povos, que passaram a refletir sobre a concepção e a possibilidade de manipulação de gametas, o processo de adoecer, de morrer, a terminalidade ou prolongamento da vida, o conceito de morte, o direito a uma morte boa, entre outros.

Surgem novos desafios para a ciência e para a humanidade.

Um olhar para trás revela como a humanidade avançou e certifica de que a Medicina comandou essa marcha, que se sucedeu como a passagem de um cometa, levando a ciência e a humanidade a enfrentar seus paradoxos.

De fato, o avanço biotecnológico trouxe um paradoxo. O sofisticado aparato tecnológico não conseguiu debelar ou impedir o surgimento de novas doenças e epidemias, o ressurgimento de outras e, ainda, apresentou novas preocupações.

Se é fato que novas e antigas doenças surgiram, também o é o aumento da expectativa de vida das pessoas e da tecnologia capaz de prolongar a vida artificialmente.

O progresso tecnológico deu-se de forma inversamente proporcional à relação médico-paciente. A par dessas inovações biotecnológicas, as quais tornam mais veloz a identificação de “novas” doenças, seja pelo aprimoramento de técnicas de diagnóstico e vigilância, seja por modificações no comportamento de microrganismos já conhecidos, seja, ainda, pelo surgimento de novos agentes etiológicos, a relação médico-paciente não se desenvolveu em ritmo assemelhado.

Se o avanço biotecnológico permite a evolução dos diagnósticos e da descoberta de agentes etiológicos, na mesma medida traz consigo novos temas e debates afetos ao prolongamento artificial da vida, à medicalização da vida, aos processos de clonagem e manipulação de material genético e células-tronco, aos procedimentos de fertilização *in vitro* e de manipulação e disposição de embriões, à manipulação de materiais geneticamente

modificados, bem como aos transplantes e a todas as questões afetas à terminalidade da vida: tratamentos paliativos, adoção de medidas diretivas antecipadas pelo paciente e suspensão do esforço terapêutico diante da terminalidade iminente da vida.

Estas transformações exigem mudanças substanciais na ética médica tradicional. Apesar da nova e emergente demanda, a relação médico-paciente seguiu, por longa escala, orientada pelo princípio da beneficência e não maleficência, sob um viés paternalista, que a impediu de evoluir com idênticos parâmetros.

A cura para esse paternalismo que impede o progresso das relações intersubjetivas, o nascer e o exercício de novos direitos tanto para o médico como para o paciente, está no respeito à autonomia deste. Somente o nascimento de um paciente capaz de exercer autonomia sobre sua pessoa será o remédio eficaz para restabelecer o vínculo simétrico entre médico e paciente. Esse novo formato compreenderá novos direitos e deveres para os envolvidos.

Nesse contexto, emerge a inquietação central do presente trabalho que buscou demonstrar que o respeito à autonomia do indivíduo e o corolário dever de informar revelam-se antídotos eficazes para devolver a vitalidade do vínculo médico-paciente.

Este trabalho pretendeu recorrer à gênese do termo autonomia, passando por Kant e percorrendo a história até os dias atuais para demonstrar a evolução do conceito e sua dimensão atual, especificamente à luz do novo código de ética médica.

O termo autonomia foi objeto dos estudos de Kant, a quem é atribuída a paternidade da revolução copérnica, que foi o divisor de águas entre o obscurantismo reinante e o racionalismo por ele inaugurado. A inquietação sobre a autonomia rendeu ao autor uma teoria, que teve o brilhantismo de acrescentar à autonomia o caráter de racionalidade e a tônica ética da moralidade. Com Kant, a autonomia é uma capacidade de decidir e agir racionalmente à luz da liberdade sustentada pela moral. Assim, a autonomia é a condição de racionalidade do ser moral. Em Kant a autonomia ganha racionalidade e carga moral. Autônomo é o ser moral, cuja liberdade reside na possibilidade de agir.

Apesar das críticas à formulação de Kant, principalmente por estatizar a autonomia e criar um padrão estático de ação autônoma e a dificuldade de universalização da lei moral que sustenta os pilares da racionalidade moral pretendida pelo autor, a genialidade de Kant está em demonstrar que a autonomia é fruto da razão e tem por pressuposto a liberdade.

Kant incorpora a moral à razão, inaugurando uma nova proposta, também, para o desenvolvimento científico. A ciência só pode ser fruto da racionalidade do ser e exercida em consonância com os ditames da moralidade à luz da liberdade. De modo que Kant ainda se

revela atual, pois a autonomia tem sentido quando incorpora a ética na ação. A ação autônoma perseguida deverá manter em si sua conotação ética buscada pela sociedade e pelo indivíduo.

O respeito à autonomia do indivíduo na relação médico-paciente foi prestigiado pelo atual Código de Ética Médica, que inaugurou um novo formato para o vínculo, estreando uma nova fase e criando novos direitos e deveres ao médico e ao paciente. E essa inovação foi o objeto central deste estudo, que procurou situar a nova relação médico-paciente à luz do recente código de ética médica, trazendo a lume a decisão compartilhada como resultado.

A decisão compartilhada alça o paciente a uma posição mais ativa e autônoma, que lhe garante decidir sobre seu corpo e pessoa e influir no processo terapêutico. Ao mesmo tempo, surgem novos deveres e responsabilidades tanto para o médico como para o enfermo.

Demonstrou-se que a autonomia somente pode ser exercitada se antecedida de informação eficaz, apta a sustentar a tomada de decisão racional e eticamente adequada.

Emerge o direito do paciente e dever do médico de decidir sobre as medidas a serem adotadas diante da terminalidade da vida.

A eutanásia é repudiada.

De outro lado, o esforço terapêutico e a causação de sofrimento àquele que se encontra diante da certeza inexorável da terminalidade também são repelidos.

A proposta foi demonstrar que o processo de vivenciar o adoecer, aceitar e preparar-se para a terminalidade da vida são direitos assegurados ao paciente, que devem ser garantidos pelo médico como fruto dessa relação médico-paciente racional, em que os envolvidos exercem autonomia

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AGOSTINI, Leonardo. *Autonomia: Fundamento da dignidade humana em Kant*. Porto Alegre, 2009. 101 f. Dissertação de mestrado. Programa de Pós-Graduação em Filosofia. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.
- ASSAD, José Eberienos. *Desafios Éticos*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1993.
- BAKITAS, Marie. *Self-Determination in Palliative Care*. CJNR (Canadian Journal of Nursing Research), v. 37, n. 2, jun. 2005, p. 22-49 (28), McGill School of Nursing. Disponível em: <<http://docserver.ingentaconnect.com/deliver/connect/mcgill/08445621/v37n2/s4.pdf?expires=1357803006&id=72337238&titleid=6601&accname=Guest+User&checksum=8010E6729A04166F3FCD929194E7F471>>> Acesso em: 22 dez. 2012.
- BALINT, Michael. *O Médico, seu paciente e a doença*. Trad. Roberto de Oliveira Musachio. 2. ed., São Paulo: Atheneu, 2007.
- BANDEIRA DE MELLO, Celso Antonio. *Curso de Direito Administrativo*. 25. ed. rev e atual. até Emenda Constitucional 56, de 20.12.2007. São Paulo: Malheiros, 2008.
- BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. *Princípios da ética biomédica*. São Paulo: Loyola, 2002.
- BERNARD, Jean. *Da Biologia à Ética*. Campinas: Psy, 1994.
- BILL TEXT 101ST CONGRESS (1989-1990) H.R.4449. IH. H.R.4449 – Patient Self Determination Act of 1990 (Introduced in House – IH), The Library of Congress, Thomas Home, Bills, Resolutions. Disponível em: <<http://thomas.loc.gov/cgi-bin/query/z?c101:H.R.4449.IH>>. último acesso em: 02 dez. 2012.
- BONAMIGO, Gilmar Francisco. Autonomia e heteronomia na moral. Síntese – *Revista de Filosofia*, Belo Horizonte, v. 33, n. 107, 2006, p. 327-354.
- BOSTIANCIC, Maria Carla; DADALTO, Luciana. *Diretivas antecipadas para tratamentos médicos: um estudo comparado entre o direito Brasileiro e o Argentino*. Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar Del Plata, 2010.
- CAPRARA, Andrea; SILVA FRANCO, Anamélia Lins e. A Relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 15, ano3:p. 647-654, jul-set, 1999.
- _____; _____. A Relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 15(3):647-654, p. 651, jul-set, 1999.

- CLOTET, Joaquim. Reconhecimento e Institucionalização da Autonomia do Paciente: Um Estudo da The Patient Self – Determination Act. *Revista Bioética*, v. 1, n. 2. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/494/311>. Último acesso em: 26 fev. 2012.
- COLEÇÃO DAS LEIS DE 1957. v. 5 - Atos do Poder Legislativo: leis de julho a setembro. Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1957. p. 372-376.
- COMPARATO, Fabio Konder. *A Afirmação Histórica dos Direitos Humanos*. 6. ed. rev. e atual. São Paulo: Saraiva, 2008.
- _____. *Ética: direito, moral e religião no mundo moderno*. São Paulo: Companhia das Letras, 2006.
- COSTA, Sergio Ibiapina Ferreira; OSELKA, Gabriel; GARRAFA, Volnei, coordenadores. *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Regional de Medicina, 1998.
- CRANFORD, Ronald E. Advance directives: The United States experience. *Humane Medicine Health Care*, v. 9, n. 1, p. 1-11. Disponível em: <http://www.humanehealthcare.com/Article.asp?art_id=430>. Último acesso em: 03 jan. 2013.
- CROCE, Delton; CROCE JÚNIOR, Delton. *Erro médico e o Direito*. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2002.
- DWORKIN, Ronald. *O direito da liberdade: A leitura moral da Constituição norte-americana*. Tradução Marcelo Brandão Cipolla. Revisão Técnica Alberto Alonso Muñoz. São Paulo: Martins Fontes, 2006.
- DURAND, Guy. *Introdução geral à Bioética: história, conceitos e instrumentos*. Trad. Nicolás Nyimi Campanário. 4. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, Loyola, 2012.
- ENGELHARDT JR., Hugo Tristram. *Fundamentos da Bioética*. Tradução José Antonio Ceschin. São Paulo: Loyola, 1998.
- _____. *The Foundations the Bioethics*. 2 ed. New York: Oxford University, 1996.
- FERRAZ, Octávio Luiz Motta. *Responsabilidade Civil da Atividade Médica no Código de Defesa do Consumidor*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009.
- FERREIRA FILHO, Manoel Gonçalves. *Princípios Fundamentais de Direito Constitucional: o estado da questão no início do século XXI, em face do direito comparado e, particularmente, do direito positivo brasileiro*. 2. edição. São Paulo: Saraiva, 2010.
- FOUCAULT, Michel. *O nascimento da clínica*. 4. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1994.
- GOMES, Júlio César Meirelles; DRUMOND, José Geraldo de Freitas; FRANÇA, Genival Veloso de. *Erro Médico*. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

- GOMES, Rui Kleber Costa. *Responsabilidade Civil do Médico no Código de Defesa do Consumidor*. São Paulo: Pillares, 2004.
- GUTIERREZ, Pilar L. O que é o paciente terminal? *Revista Associação Médica Brasileira*, São Paulo, v. 47, n. 2, jun. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302001000200010&lng=en&nrm=iso>. Último acesso em: 16 nov. 2012.
- HOLANDA FERREIRA, Aurélio Buarque. *Novo Dicionário Eletrônico Aurélio versão 6.0*. 4. ed. de O Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa, rev. e atual. conforme o Novo Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa. Regis, 2009.
- ISMAEL, J.C. *O médico e o paciente*, breve história de uma relação delicada. 2. ed. rev. e ampl. São Paulo: MG, 2005.
- KANT, Immanuel. *Crítica da Razão Prática*. Trad. Paulo Barrera. Coleção Fundamentos do Direito. São Paulo: Ícone, 2005.
- KFOURI NETO, Miguel. *Responsabilidade civil do médico*. 6. ed. rev., atual. e ampl. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2007.
- LACAVA FILHO, Nelson. *Responsabilidade Penal do Médico na Perspectiva da Sociedade do Risco*. São Paulo: Quartier Latin, 2008.
- LANDMANN, Jayme. *A ética médica sem máscara*. Rio de Janeiro: Guanabara, 1985.
- LEITE, Silvana Nair; VASCONCELLOS, Maria da Penha Costa. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura, *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 8, n. 3, p. 775-782, 2003.
- LUZ, Madel Therezinha. *Natural, racional, social: razão médica e racionalidade científica moderna*. Rio de Janeiro: Campus, 1988.
- _____. *As Instituições Médicas no Brasil*. Rio de Janeiro: Graal, 1986.
- MEIRA, Affonso Renato. *Código de ética médica: comparações e reflexões*. São Paulo: Editorial Scortecci, 2010.
- MEIRELLES, Hely Lopes. *Direito Administrativo Brasileiro*. 35. ed. atual. por Eurico de Andrade Azevedo, Delcio Balestero Aleixo e José Emmanuel Burle Filho, São Paulo: Malheiros, 2009.
- MORAIS, Inês Motta. Autonomia pessoal e morte. *Revista Bioética*, Brasília, Associação Brasileira de Editores Científicos (Abec) e Conselho Federal de Medicina, v. 18, n. 2, 2010.
- MORRIS, Clarence (Org.). *Os Grandes Filósofos do Direito: leituras escolhidas em direito*. Trad. Reinaldo Guarany. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

- OLIVEIRA, Mariana Massara Rodrigues. *Responsabilidade Civil dos Médicos*. Curitiba: Juruá, 2008.
- ORSI, L.; BIANCHI, A. Cittadino insoddisfatto, sanità in trasformazione: una possibile lettura bioetica del problema. *Bioetica: Rivista interdisciplinare*, v. 1: 15-26, 1998.
- OSELKA, Gabriel Coordenação. *Bioética Clínica: discussões e reflexões sobre casos selecionados*. 2. ed. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, Centro de Bioética, 2009.
- PESSINI, Leocir. *Morrer com Dignidade*. Aparecida: Santuário, 1990.
- PESSINI, Léo. *Bioética: um grito por dignidade de viver*. 3. ed. rev. e atual. São Paulo: Paulinas, 2008.
- PLATÃO. *Fredo ou Da Beleza*. Trad. Pinharanda Gomes. Lisboa: Guimarães Editores, 2000.
- _____. *O banquete*. Tradução, introdução e notas de José Cavalcante de Souza. São Paulo: Difel, 1966.
- RIBEIRO, Maria Mônica Freitas; SANTOS AMARAL, Carlos Faria. Medicina centrada no paciente e ensino médico: a importância do cuidado com a pessoa e o poder médico. *Revista Brasileira de Educação Médica*, Rio de Janeiro, v. 29, n. 1, jan./abr. 2005; 32 (1): 90-97 ; 2008.
- SCHAEFER, Fernanda. *Responsabilidade Civil do Médico e Erro no Diagnóstico*. 11. reimp. Curitiba: Juruá, 2012.
- SCHULLER, Paulo. Em busca da subjetividade perdida. In: ISMAEL, J. C. *O médico e o paciente*, breve história de uma relação delicada. São Paulo, MG, 2005.
- SCLIAR, Moacyr. História do Conceito de Saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, n. 17, p. 29-41, set. 2007.
- SEGRE, Marco; SILVA, Fabio; SCHRAMM, Fermin Roland. O Contexto Histórico, Semântico e Filosófico do Princípio de Autonomia. *Revista Bioética*, Brasília, v. 6, n. 1, nov. 2009. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/321/389>. Último acesso em: 01 dez. 2012.
- SEGRE, Marco; COHEN, Claudio (Org.). *Bioética* (1995). 3. ed. rev.e ampl. 1. reimp. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2008.
- SGRECCIA, Elio, *Manual de Bioética*. v. 1 – Fundamentos e Ética Biomédica. Tradução Orlando Soares Moreira. São Paulo: Loyola, 1996.
- SCHRAIBER, L. B. Políticas Públicas e Planejamento nas Práticas de Saúde. *Saúde em Debate*, v. 47, 1995, p. 28-35.

- SCHRAIBER, L. B. No encontro da técnica com a Ética: o exercício de julgar e decidir no cotidiano do trabalho em Medicina. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v. 1, n. 1, p. 123/138, agosto, 1997.
- SILVA, Virgílio Afonso da. *Direitos Fundamentais*: conteúdo essencial, restrições e eficácia. São Paulo: Malheiros, 2009.
- SINGER, Peter. *Vida Ética*: os melhores ensaios do mais polêmico filósofo da atualidade. Tradução de Alice Xavier. Rio de Janeiro: Ediouro, 2002.
- _____. *Ética Prática*. Tradução de Jefferson Luís Camargo. 2. ed. São Paulo: Martins Fonseca, 1998.
- SOARES, Jussara Calmon Reis de Souza; CAMARGO JUNIOR, Kenneth Rochel. A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, v. 11, n. 21, p. 65-78, jan./abr. 2007.
- STANCIOLI, Brunello Souza. *Relação Jurídica Médico-Paciente*. Belo Horizonte: Del Rey, 2004.
- SUCUPIRA, Ana Cecília Silveira Lopes. *Relações médico-paciente nas instituições de saúde brasileiras*. São Paulo, 1982. Dissertação (Mestrado). Universidade de São Paulo.
- TRIBERTI, Cesare. *Tra Bioetica e Diritto*: Aspetti Giuridici e dell'Assicurazione in tema di Responsabilità del Medico e della Struttura Ospedaliera, delle Nuove Tecnologie Genetiche, dell'Ambiente e della Tutela della Privacy. Milano: Maros, maggio 2004.
- VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. Bioética e Direito: aspectos da interface. Desafios e perspectivas de um chamado biodireito. *Revista Bioethikos*, Centro Universitário São Camilo, v. 6, n. 1, p. 89-100, 2012.
- WALDMAN, Eliseu Alves; SILVA, Luiz Jacinto; MONTEIRO, Carlos Augusto. Trajetória das Doenças Infecciosas: da Eliminação da Poliomielite à Reintrodução da Cólera. *Informe Epidemiológico do SUS*, v. 8, n. 3, jul./set. 1999.
- ZATTI, Vicente. *Autonomia e educação em Immanuel Kant e Paulo Freire*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2007.
- ZENI, Eleandro Luis. *Immanuel Kant*: a metafísica enquanto ontologia dos fenômenos. Disponível em: <<http://www.fapas.edu.br/frontistes/artigos/Artigo19.rtf>>. Último acesso em: 02 dez. 2012.

ANEXOS

Anexo I

Ethics References

- A. The Nuremberg Code
- B. The Declaration of Helsinki (1996)
- C. The Declaration of Helsinki (2000)
- D. The Belmont Report

A. The Nuremberg Code

NUREMBERG CODE

Directives for Human Experimentation

(<http://helix.nih.gov:8001/ohsr/nuremburg.phtml>)

The voluntary consent of the human subject is absolutely essential. This means that the person involved should have legal capacity to give consent; should be so situated as to be able to exercise free power of choice, without the intervention of any element of force, fraud, deceit, duress, over-reaching, or other ulterior form of constraint or coercion; and should have sufficient knowledge and comprehension of the elements of the subject matter involved as to enable him to make an understanding and enlightened decision. This latter element requires that before the acceptance of an affirmative decision by the experimental subject there should be made known to him the nature, duration, and purpose of the experiment; the method and means by which it is to be conducted; all inconveniences and hazards reasonable to be expected; and the effects upon his health or person which may possibly come from his participation in the experiment.

The duty and responsibility for ascertaining the quality of the consent rests upon each individual who initiates, directs or engages in the experiment. It is a personal duty and responsibility which may not be delegated to another with impunity.

The experiment should be such as to yield fruitful results for the good of society, unprocurable by other methods or means of study, and not random and unnecessary in nature.

The experiment should be so designed and based on the results of animal experimentation and a knowledge of the natural history of the disease or other problem under study that the anticipated results will justify the performance of the experiment.

The experiment should be so conducted as to avoid all unnecessary physical and mental suffering and injury.

No experiment should be conducted where there is an a priori reason to believe that death or disabling injury will occur; except, perhaps, in those experiments where the experimental physicians also serve as subjects.

The degree of risk to be taken should never exceed that determined by the humanitarian importance of the problem to be solved by the experiment.

Proper preparations should be made and adequate facilities provided to protect the experimental subject against even remote possibilities of injury, disability, or death.

The experiment should be conducted only by scientifically qualified persons. The highest degree of skill and care should be required through all stages of the experiment of those who conduct or engage in the experiment.

During the course of the experiment the human subject should be at liberty to bring the experiment to an end if he has reached the physical or mental state where continuation of the experiment seems to him to be impossible.

During the course of the experiment the scientist in charge must be prepared to terminate the experiment at any stage, if he has probable cause to believe, in the exercise of the good faith, superior skill and careful judgment required of him that a continuation of the experiment is likely to result in injury, disability, or death to the experimental subject.

Reprinted from Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10, Vol. 2, pp. 181-182. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office, 1949.

B. Declaration of Helsinki (1996)

World Medical Association Declaration of Helsinki: Recommendations Guiding Medical Doctors in Biomedical Research Involving Human Subjects

*Adopted by the 18th World Medical Assembly, Helsinki, Finland, June 1964
and amended by the
29th World Medical Assembly, Tokyo, Japan, October 1975,
35th World Medical Assembly, Venice, Italy, October 1983,
41st World Medical Assembly, Hong Kong, September 1989,
and the 48th General Assembly, Somerset West, Republic of South Africa, October 1996*

Introduction

It is the mission of the physician to safeguard the health of the people. His or her knowledge and conscience are dedicated the fulfillment of this mission.

The Declaration of Geneva of the World Medical Assembly binds the physician with the words, "The health of my patient will be my first consideration," and the International Code of Medical Ethics declares that, "A physician shall act only in the patient's interest when providing medical care which might have the effect of weakening the physical and mental condition of the patient."

The purpose of biomedical research involving human subjects must be to improve diagnostic, therapeutic and prophylactic procedures and the understanding of the aetiology and pathogenesis of disease.

In current medical practice most diagnostic, therapeutic or prophylactic procedures involve hazards. This applies especially to biomedical research.

Medical progress is based on research which ultimately must rest in part on experimentation involving human subjects.

In the field of biomedical research a fundamental distinction must be recognized between medical research in which the aim is essentially diagnostic or therapeutic for a patient, and medical research, the essential object of which is purely scientific and without implying direct diagnostic or therapeutic value to the person subjected to the research.

Special caution must be exercised in the conduct of research which may affect the environment, and the welfare of animals used for research must be respected.

Because it is essential that the results of laboratory experiments be applied to human beings to further scientific knowledge and to help suffering humanity, the World Medical Association has prepared the following recommendations as a guide to every physician in biomedical research involving human subjects. They should be kept under review in the future. It must be stressed that the standards as drafted are only a guide to physicians all over the world. Physicians are not relieved from criminal, civic and ethical responsibilities under the laws of their own countries.

I. Basic Principles

1. Biomedical research involving human subjects must conform to generally accepted scientific principles and should be based on adequately performed laboratory and animal experimentation and on a thorough knowledge of the scientific literature.

2. The design and performance of each experimental procedure involving human subjects should be clearly formulated in an experimental protocol which should be transmitted for consideration, comment and guidance to a specially appointed committee independent of the investigator and the sponsor provided that this independent committee is in conformity with the laws and regulations of the country in which the research experiment is performed.
3. Biomedical research involving human subjects should be conducted only by scientifically qualified persons and under the supervision of a clinically competent medical person. The responsibility for the human subject must always rest with a medically qualified person and never rest on the subject of the research, even though the subject has given his or her consent.
4. Biomedical research involving human subjects cannot legitimately be carried out unless the importance of the objective is in proportion to the inherent risk to the subject.
5. Every biomedical research involving human subjects should be preceded by careful assessment of predictable risks in comparison with foreseeable benefits to the subject or to others. Concern for the interest of the subject must always prevail over the interests of science and society.
6. The right of the research subject to safeguard his or her integrity must always be respected. Every precaution should be taken to respect the privacy of the subject and to minimize the impact of the study on the subject's physical and mental integrity and on the personality of the subject.
7. Physicians should abstain from engaging in research projects involving human subjects unless they are satisfied that the hazards involved are believed to be predictable. Physicians should cease any investigation if the hazards are found to outweigh the potential benefits.
8. In publication of the results of his or her research, the physician is obliged to preserve the accuracy of the results. Reports of experimentation not in accordance with the principles laid down in this Declaration should not be accepted for publication.
9. In any research on human beings, each potential subject must be adequately informed of the aims, methods, anticipated benefits and potential hazards of the study and the discomfort it may entail. He or she should be informed that he or she is a liberty to abstain from participation in the study and that he or she is free to withdraw his or her consent to participation at any time. The physician should then obtain the subject's freely-given informed consent, preferably in writing.
10. When obtaining informed consent for the research project the physician should be particularly cautious if the subject is in a dependent relationship to him or her or may consent under duress. In that case the informed consent should be obtained by a physician who is not engaged in the investigation and who is completely independent of this official relationship.
11. In case of legal incompetence, informed consent should be obtained from the legal guardian in accordance with national legislation. Where physical or mental incapacity makes it impossible to obtain informed consent, or when the subject is a minor, permission from the responsible relative replaces that of the subject in accordance with national legislation.

Whenever the minor child is in fact able to give consent, the minor's consent must be obtained in addition to the consent of the minor's legal guardian.

12. The research protocol should always contain a statement of the ethical considerations involved and should indicate that the principles enunciated in the present Declaration are complied with.

II. Medical research combined with clinical care (Clinical research)

1. In the treatment of the sick person, the physician must be free to use a new diagnostic and therapeutic measure, if in his or her judgement it offers hope of saving life, reestablishing health or alleviating suffering.
2. The potential benefits, hazards and discomfort of a new method should be weighed against the advantages of the best current diagnostic and therapeutic methods.
3. In any medical study, every patient -- including those of a control group, if any -- should be assured of the best proven diagnostic and therapeutic method. This does not exclude the use of inert placebo in studies where no proven diagnostic or therapeutic method exists.
4. The refusal of the patient to participate in a study must never interfere with the physician-patient relationship.
5. If the physician considers it essential not to obtain informed consent, the specific reasons for this proposal should be stated in the experimental protocol for transmission to the independent committee (I,2).
6. The physician can combine medical research with professional care, the objective being the acquisition of new medical knowledge, only to the extent that medical research is justified by its potential diagnostic or therapeutic value for the patient.

III. Non-therapeutic biomedical research involving human subjects (Non-clinical biomedical research)

1. In the purely scientific application of medical research carried out on a human being, it is the duty of the physician to remain the protector of the life and health of that person on whom biomedical research is being carried out.
2. The subject should be volunteers - either healthy persons or patients for whom the experimental design is not related to the patient's illness.
3. The investigator or the investigating team should discontinue the research if in his/her or their judgement it may, if continued, be harmful to the individual.
4. In research on man, the interest of science and society should never take precedence over considerations related to the well being of the subject.

C. Declaration of Helsinki (2000)

WORLD MEDICAL ASSOCIATION DECLARATION OF HELSINKI Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects

*Adopted by the 18th WMA General Assembly
Helsinki, Finland, June 1964
and amended by the
29th WMA General Assembly, Tokyo, Japan, October 1975
35th WMA General Assembly, Venice, Italy, October 1983
41st WMA General Assembly, Hong Kong, September 1989
48th WMA General Assembly, Somerset West, Republic of South Africa, October 1996
and the
52nd WMA General Assembly, Edinburgh, Scotland, October 2000*

A. INTRODUCTION

1. The World Medical Association has developed the Declaration of Helsinki as a statement of ethical principles to provide guidance to physicians and other participants in medical research involving human subjects. Medical research involving human subjects includes research on identifiable human material or identifiable data.
2. It is the duty of the physician to promote and safeguard the health of the people. The physician's knowledge and conscience are dedicated to the fulfillment of this duty.
3. The Declaration of Geneva of the World Medical Association binds the physician with the words, "The health of my patient will be my first consideration," and the International Code of Medical Ethics declares that, "A physician shall act only in the patient's interest when providing medical care which might have the effect of weakening the physical and mental condition of the patient."
4. Medical progress is based on research which ultimately must rest in part on experimentation involving human subjects.
5. In medical research on human subjects, considerations related to the well-being of the human subject should take precedence over the interests of science and society.
6. The primary purpose of medical research involving human subjects is to improve prophylactic, diagnostic and therapeutic procedures and the understanding of the aetiology and pathogenesis of disease. Even the best proven prophylactic, diagnostic, and therapeutic methods must continuously be challenged through research for their effectiveness, efficiency, accessibility and quality.

7. In current medical practice and in medical research, most prophylactic, diagnostic and therapeutic procedures involve risks and burdens.

8. Medical research is subject to ethical standards that promote respect for all human beings and protect their health and rights. Some research populations are vulnerable and need special protection. The particular needs of the economically and medically disadvantaged must be recognized. Special attention is also required for those who cannot give or refuse consent for themselves, for those who may be subject to giving consent under duress, for those who will not benefit personally from the research and for those for whom the research is combined with care.

9. Research Investigators should be aware of the ethical, legal and regulatory requirements for research on human subjects in their own countries as well as applicable international requirements. No national ethical, legal or regulatory requirement should be allowed to reduce or eliminate any of the protections for human subjects set forth in this Declaration.

B. BASIC PRINCIPLES FOR ALL MEDICAL RESEARCH

10. It is the duty of the physician in medical research to protect the life, health, privacy, and dignity of the human subject.

11. Medical research involving human subjects must conform to generally accepted scientific principles, be based on a thorough knowledge of the scientific literature, other relevant sources of information, and on adequate laboratory and, where appropriate, animal experimentation.

12. Appropriate caution must be exercised in the conduct of research which may affect the environment, and the welfare of animals used for research must be respected.

13. The design and performance of each experimental procedure involving human subjects should be clearly formulated in an experimental protocol. This protocol should be submitted for consideration, comment, guidance, and where appropriate, approval to a specially appointed ethical review committee, which must be independent of the investigator, the sponsor or any other kind of undue influence. This independent committee should be in conformity with the laws and regulations of the country in which the research experiment is performed. The committee has the right to monitor ongoing trials. The researcher has the obligation to provide monitoring information to the committee, especially any serious adverse events. The researcher should also submit to the committee, for review, information regarding funding, sponsors, institutional affiliations, other potential conflicts of interest and incentives for subjects.

14. The research protocol should always contain a statement of the ethical considerations involved and should indicate that there is compliance with the principles enunciated in this Declaration.

15. Medical research involving human subjects should be conducted only by scientifically qualified persons and under the supervision of a clinically competent medical person. The responsibility for the human subject must always rest with a medically qualified person and never rest on the subject of the research, even though the subject has given consent.

16. Every medical research project involving human subjects should be preceded by careful assessment of predictable risks and burdens in comparison with foreseeable benefits to the subject or to others. This does not preclude the participation of healthy volunteers in medical research. The design of all studies should be publicly available.

17. Physicians should abstain from engaging in research projects involving human subjects unless they are confident that the risks involved have been adequately assessed and can be satisfactorily managed. Physicians should cease any investigation if the risks are found to outweigh the potential benefits or if there is conclusive proof of positive and beneficial results.

18. Medical research involving human subjects should only be conducted if the importance of the objective outweighs the inherent risks and burdens to the subject. This is especially important when the human subjects are healthy volunteers.

19. Medical research is only justified if there is a reasonable likelihood that the populations in which the research is carried out stand to benefit from the results of the research.

20. The subjects must be volunteers and informed participants in the research project.

21. The right of research subjects to safeguard their integrity must always be respected. Every precaution should be taken to respect the privacy of the subject, the confidentiality of the patient's information and to minimize the impact of the study on the subject's physical and mental integrity and on the personality of the subject.

22. In any research on human beings, each potential subject must be adequately informed of the aims, methods, sources of funding, any possible conflicts of interest, institutional affiliations of the researcher, the anticipated benefits and potential risks of the study and the discomfort it may entail. The subject should be informed of the right to abstain from participation in the study or to withdraw consent to participate at any time without reprisal. After ensuring that the subject has understood the information, the physician should then obtain the subject's freely-given informed consent, preferably in writing. If the consent cannot be obtained in writing, the non-written consent must be formally documented and witnessed.

23. When obtaining informed consent for the research project the physician should be particularly cautious if the subject is in a dependent relationship with the physician or may consent under duress. In that case the informed consent should be obtained by a well-informed physician who is not engaged in the investigation and who is completely independent of this relationship.

24. For a research subject who is legally incompetent, physically or mentally incapable of giving consent or is a legally incompetent minor, the investigator must obtain informed consent from the legally authorized representative in accordance with applicable law. These groups should not be included in research unless the research is necessary to promote the health of the population represented and this research cannot instead be performed on legally competent persons.

25. When a subject deemed legally incompetent, such as a minor child, is able to give assent to decisions about participation in research, the investigator must obtain that assent in addition to the consent of the legally authorized representative.

26. Research on individuals from whom it is not possible to obtain consent, including proxy or advance consent, should be done only if the physical/mental condition that prevents obtaining informed consent is a necessary characteristic of the research population. The specific reasons for involving research subjects with a condition that renders them unable to give informed consent should be stated in the experimental protocol for consideration and approval of the review committee. The protocol should state that consent to remain in the research should be obtained as soon as possible from the individual or a legally authorized surrogate.

27. Both authors and publishers have ethical obligations. In publication of the results of research, the investigators are obliged to preserve the accuracy of the results. Negative as well as positive results should be published or otherwise publicly available. Sources of funding, institutional affiliations and any possible conflicts of interest should be declared in the publication. Reports of experimentation not in accordance with the principles laid down in this Declaration should not be accepted for publication.

C. ADDITIONAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH COMBINED WITH MEDICAL CARE

28. The physician may combine medical research with medical care, only to the extent that the research is justified by its potential prophylactic, diagnostic or therapeutic value. When medical research is combined with medical care, additional standards apply to protect the patients who are research subjects.

29. The benefits, risks, burdens and effectiveness of a new method should be tested against those of the best current prophylactic, diagnostic, and therapeutic methods. This does not exclude the use of placebo, or no treatment, in studies where no proven prophylactic, diagnostic or therapeutic method exists.

30. At the conclusion of the study, every patient entered into the study should be assured of access to the best proven prophylactic, diagnostic and therapeutic methods identified by the study.

31. The physician should fully inform the patient which aspects of the care are related to the research. The refusal of a patient to participate in a study must never interfere with the patient-physician relationship.

32. In the treatment of a patient, where proven prophylactic, diagnostic and therapeutic methods do not exist or have been ineffective, the physician, with informed consent from the patient, must be free to use unproven or new prophylactic, diagnostic and therapeutic measures, if in the physician's judgement it offers hope of saving life, re-establishing health or alleviating suffering. Where possible, these measures should be made the object of research, designed to evaluate their

safety and efficacy. In all cases, new information should be recorded and, where appropriate, published. The other relevant guidelines of this Declaration should be followed.

D. The Belmont Report

The Belmont Report Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research

([http://www.fda.gov/oc/oha/IRB/toc11.html#The Belmont Report](http://www.fda.gov/oc/oha/IRB/toc11.html#The%20Belmont%20Report))

*The National Commission
for the Protection of Human Subjects of
Biomedical and Behavioral Research*

April 18, 1979

Ethical Principles and Guidelines for Research Involving Human Subjects

Scientific research has produced substantial social benefits. It has also posed some troubling ethical questions. Public attention was drawn to these questions by reported abuses of human subjects in biomedical experiments, especially during the Second World War. During the Nuremberg War Crime Trials, the Nuremberg code was drafted as a set of standards for judging physicians and scientists who had conducted biomedical experiments on concentration camp prisoners. This code became the prototype of many later codes intended to assure that research involving human subjects would be carried out in an ethical manner.

The codes consist of rules, some general, others specific, that guide the investigators or the reviewers of research in their work. Such rules often are inadequate to cover complex situations; at times they come into conflict, and they are frequently difficult to interpret or apply. Broader ethical principles will provide a basis on which specific rules may be formulated, criticized and interpreted.

Three principles, or general prescriptive judgments, that are relevant to research involving human subjects are identified in this statement. Other principles may also be relevant. These three are comprehensive, however, and are stated at a level of generalization that should assist scientists, subjects, reviewers and interested citizens to understand the ethical issues inherent in research involving human subjects. These principles cannot always be applied so as to resolve beyond dispute particular ethical problems. The objective is to provide an analytical framework that will guide the resolution of ethical problems arising from research involving human subjects.

This statement consists of a distinction between research and practice, a discussion of the three basic ethical principles, and remarks about the application of these principles.

A. Boundaries Between Practice and Research

It is important to distinguish between biomedical and behavioral research, on the one hand, and the practice of accepted therapy on the other, in order to know what activities ought to undergo review for the protection of human subjects of research. The distinction between research and practice is blurred partly because both often occur together (as in research designed to evaluate a therapy) and partly because notable departures from standard practice are often called "experimental" when the terms "experimental" and "research" are not carefully defined.

For the most part, the term "practice" refers to interventions that are designed solely to enhance the well being of an individual patient or client and that have a reasonable expectation of success. The purpose of medical or behavioral practice is to provide diagnosis, preventive treatment or therapy to particular individuals. By contrast, the term "research" designates an activity designed to test an hypothesis, permit conclusions to be drawn, and thereby to develop or contribute to generalizable knowledge (expressed, for example, in theories, principles, and statements of relationships). Research is usually described in a formal protocol that sets forth an objective and a set of procedures designed to reach that objective.

When a clinician departs in a significant way from standard or accepted practice, the innovation does not, in and of itself, constitute research. The fact that a procedure is "experimental," in the sense of new, untested or different, does not automatically place it in the category of research. Radically new procedures of this description should, however, be made the object of formal research at an early stage in order to determine whether they are safe and effective. Thus, it is the responsibility of medical practice committees, for example, to insist that a major innovation be incorporated into a formal research project.

Research and practice may be carried on together when research is designed to evaluate the safety and efficacy of a therapy. This need not cause any confusion regarding whether or not the activity requires review; the general rule is that if there is any element of research in an activity, that activity should undergo review for the protection of human subjects.

B. Basic Ethical Principles

The expression "basic ethical principles" refers to those general judgments that serve as a basic justification for the many particular ethical prescriptions and evaluations of human actions. Three basic principles, among those generally accepted in our cultural tradition, are particularly relevant to the ethic of research involving human subjects: the principles of respect for persons, beneficence and justice.

1. **Respect for Persons.** Respect for persons incorporates at least two ethical convictions; first, that individuals should be treated as autonomous agents, and second, that persons with diminished autonomy are entitled to protection. The principle of respect for persons thus divides into two separate moral requirements: the requirement to acknowledge autonomy and the requirement to protect those with diminished autonomy.

An autonomous person is an individual capable of deliberation about personal goals and of acting under the direction of such deliberation. To respect autonomy is to give weight to autonomous persons' considered opinions and choices while refraining from obstructing their actions unless they are clearly detrimental to others. To show lack of respect for an autonomous agent is to repudiate that person's considered judgments, to deny an individual the freedom to act on those considered judgments, or to withhold information necessary to make a considered judgment, when there are no compelling reasons to do so.

However, not every human being is capable of self-determination. The capacity for self-determination matures during an individual's life, and some individuals lose this capacity wholly or in part because of illness, mental disability, or circumstances that severely restrict liberty. Respect for the immature and the incapacitated may require protecting them as they mature or while they are incapacitated.

Some persons are in need of extensive protection, even to the point of excluding them from activities which may harm them; other persons require little protection beyond making sure they undertake activities freely and with awareness of possible adverse consequences. The extent of protection afforded should depend upon the risk of harm and the likelihood of benefit. The judgment that any individual lacks autonomy should be periodically reevaluated and will vary in different situations.

In most cases of research involving human subjects, respect for persons demands that subjects enter into the research voluntarily and with adequate information. In some situations, however, application of the principle is not obvious. The involvement of prisoners as subjects of research provides an instructive example. On the one hand, it would seem that the principle of respect for persons requires that prisoners not be deprived of the opportunity to volunteer for research. On the other hand, under prison conditions they may be subtly coerced or unduly influenced to engage in research activities for which they would not otherwise volunteer. Respect for persons would then dictate that prisoners be protected. Whether to allow prisoners to "volunteer" or to "protect" them presents a dilemma. Respecting persons, in most hard cases, is often a matter of balancing competing claims urged by the principle of respect itself.

2. Beneficence. Persons are treated in an ethical manner not only by respecting their decisions and protecting them from harm, but also by making efforts to secure their well being. Such treatment falls under the principle of beneficence. The term "beneficence" is often understood to cover acts of kindness or charity that go beyond strict obligation. In this document, beneficence is understood in a stronger sense, as an obligation. Two general rules have been formulated as complementary expressions of beneficent actions in this sense: (1) do not harm and (2) maximize possible benefits and minimize possible harms.

The Hippocratic maxim "do no harm" has long been a fundamental principle of medical ethics. Claude Bernard extended it to the realm of research, saying that one should not injure one person regardless of the benefits that might come to others. However, even avoiding harm requires learning what is harmful; and, in the process of obtaining this information, persons may be exposed to risk of harm. Further, the Hippocratic Oath requires physicians to benefit their patients "according to their best judgment." Learning what will in fact benefit may require

exposing persons to risk. The problem posed by these imperatives is to decide when it is justifiable to seek certain benefits despite the risks involved, and when the benefits should be foregone because of the risks.

The obligations of beneficence affect both individual investigators and society at large, because they extend both to particular research projects and to the entire enterprise of research. In the case of particular projects, investigators and members of their institutions are obliged to give forethought to the maximization of benefits and the reduction of risk that might occur from the research investigation. In the case of scientific research in general, members of the larger society are obliged to give forethought the longer term benefits and risks that may result from the improvement of knowledge and from the development of novel medical, psychotherapeutic, and social procedures.

The principle of beneficence often occupies a well-defined justifying role in many areas of research involving human subjects. An example is found in research involving children. Effective ways of treating childhood diseases and fostering healthy development are benefits that serve to justify research involving children - even when individual research subjects are not direct beneficiaries. Research also makes it possible to avoid the harm that may result from the application of previously accepted routine practices that on closer investigation turn out to be dangerous. But the role of the principle of beneficence is not always so unambiguous. A difficult ethical problem remains, for example, about research that presents more than minimal risk without immediate prospect of direct benefit to the children involved. Some have argued that such research is inadmissible, while others have pointed out that this limit would rule out much research promising great benefit to children in the future. Here again, as with all hard cases, the different claims covered by the principle of beneficence may come into conflict and force difficult choices.

3. Justice. Who ought to receive the benefits of research and bear its burdens? This is a question of justice, in the sense of "fairness in distribution" or "what is deserved." An injustice occurs when some benefit to which a person is entitled is denied without good reason or when some burden is imposed unduly. Another way of conceiving the principle of justice is that equals ought to be treated equally. However, this statement requires explication. Who is equal and who is unequal? What considerations justify departure from equal distribution? Almost all commentators allow that distinctions based on experience, age, deprivation, competence, merit and position do sometimes constitute criteria justifying differential treatment for certain purposes. It is necessary, then, to explain in what respects people should be treated equally. There are several widely accepted formulations of just ways to distribute burdens and benefits. Each formulation mentions some relevant property on the basis of which burdens and benefits should be distributed. These formulations are (1) to each person an equal share, (2) to each person according to individual need, (3) to each person according to individual effort, (4) to each person according to societal contribution, and (5) to each person according to merit.

Questions of justice have long been associated with social practices such as punishment, taxation and political representation. Until recently these questions have not generally been associated with scientific research. However, they are foreshadowed even in the earliest reflections on the ethics of research involving human subjects. For example, during the 19th and early 20th

ANEXO II

H.R.4449 -- Patient Self Determination Act of 1990 (Introduced in House – IH)

HR 4449 IH

101st CONGRESS

2d Session

H. R. 4449

To amend titles XVIII and XIX of the Social Security Act to require providers of services and health maintenance organizations under the medicare and medicaid programs to assure that individuals receiving services will be given an opportunity to participate in and direct health care decisions affecting themselves.

IN THE HOUSE OF REPRESENTATIVES

April 3, 1990

Mr. LEVIN of Michigan (for himself, Mr. SWIFT, Mr. MOODY, Mr. MCDERMOTT, and Mr. FAUNTROY) introduced the following bill; which was referred jointly to the Committees on Ways and Means and Energy and Commerce

A BILL

To amend titles XVIII and XIX of the Social Security Act to require providers of services and health maintenance organizations under the medicare and medicaid programs to assure that individuals receiving services will be given an opportunity to participate in and direct health care decisions affecting themselves.

Be it enacted by the Senate and House of Representatives of the United States of America in Congress assembled,

SECTION 1. SHORT TITLE.

This Act may be cited as the `Patient Self Determination Act of 1990`.

SEC. 2. MEDICARE PROVIDER AGREEMENTS ASSURING THE IMPLEMENTATION OF A PATIENT'S RIGHT TO PARTICIPATE IN AND DIRECT HEALTH CARE DECISIONS AFFECTING THE PATIENT.

(a) IN GENERAL- Section 1866(a)(1) of the Social Security Act (42 U.S.C. 1395cc(a)(1)), as amended by section 6112 of the Omnibus Budget Reconciliation Act of 1989, is amended--

(1) by striking `and' at the end of subparagraph (O),

(2) by striking the period at the end of subparagraph (P) and inserting `, and', and

(3) by inserting after subparagraph (P) the following new subparagraph:

`(Q) in the case of hospitals, skilled nursing facilities, home health agencies, and hospice programs, to maintain written policies and procedures with respect to all individuals receiving medical care by or through the provider--

`(i) to inform such individuals of an individual's rights under State law (whether statutory or as recognized by the courts of the State) to make decisions concerning such medical care, including the right to accept or refuse medical or surgical treatment and the right to formulate advanced directives recognized under State law relating to the provision of care when such individuals are incapacitated (such a directive in this subparagraph referred to as an `advanced directive'), such as through--

`(I) the appointment of an agent or surrogate to make health care decisions on behalf of such an individual, and

`(II) the provision of written instructions concerning the individual's health care (including instructions for the disposition of organs);

`(ii) to inquire periodically (and to document in the individual's medical record) whether or not the individual has executed an advanced directive and to document in such record the individual's wishes (if any) with respect to such medical care;

`(iii) not to deny the initial provision of care or otherwise discriminate against an individual based on whether or not the individual has executed an advanced directive;

`(iv) to ensure that legally valid advanced directives and wishes otherwise documented under clause (ii) are implemented to the extent permissible under State law, including such provisions of State law as relate to the transfer of an individual in the case of a provider which, as a matter of conscience, cannot implement the wishes of the individual; and

`(v) to provide (individually or with others) for educational programs for staff, individuals receiving medical care by or through the provider, and the community on ethical issues concerning patient self determination and concerning advance directives respecting such care.’.

(b) APPLICATION TO HEALTH MAINTENANCE ORGANIZATIONS- Section 1876(c) of such Act (42 U.S.C. 1395mm(c)) is amended by adding at the end the following new paragraph:

`(8) A contract under this section shall provide that the eligible organization shall meet the requirements of section 1866(a)(1)(Q) in the same manner as they apply to hospitals.’.

(c) Effective Dates-

(1) The amendments made by subsection (a) shall apply with respect to services furnished on or after the first day of the first month beginning more than 180 days after the date of the enactment of this Act.

(2) The amendment made by subsection (b) shall apply to contracts under section 1876 of the Social Security Act as of the first day of the first month beginning more than 180 days after the date of the enactment of this Act.

SEC. 3. MEDICAID STATE PLANS ASSURING THE IMPLEMENTATION OF A PATIENT’S RIGHT TO PARTICIPATE IN AND DIRECT HEALTH CARE DECISIONS AFFECTING THE PATIENT.

(a) IN GENERAL- Section 1902(a) of the Social Security Act (42 U.S.C. 1396a(a)), as amended by section 6406(a) of the Omnibus Budget Reconciliation Act of 1989, is amended--

(1) by striking ‘and’ at the end of paragraph (52),

(2) by striking the period at the end of paragraph (53) and inserting ‘; and’, and

(3) by inserting after paragraph (53) the following new paragraph:

`(54) provide that each hospital, nursing facility, home health agency, hospice program, or health maintenance organization receiving funds under the plan shall maintain written policies and procedures with respect to all individuals receiving medical care by or through the provider or organization--

`(A) to inform such individuals of an individual's rights under State law (whether statutory or as recognized by the courts of the State) to make decisions concerning such medical care, including the right to accept or refuse medical or surgical treatment and the right to formulate advanced directives recognized under State law relating to the provision of care when such individuals are incapacitated (such a directive in this paragraph referred to as an 'advanced directive'), such as through--

`(i) the appointment of an agent or surrogate to make health care decisions on behalf of such an individual, and

`(ii) the provision of written instructions concerning the individual's health care (including instructions for the disposition of organs);

`(B) to inquire periodically (and to document in the individual's medical record) whether or not the individual has executed an advanced directive and to document in such record the individual's wishes (if any) with respect to such medical care;

`(C) not to deny the initial provision of care or otherwise discriminate against an individual based on whether or not the individual has executed an advanced directive;

`(D) to ensure that legally valid advanced directives and wishes otherwise documented under subparagraph (B) are implemented to the extent permissible under State law, including such provisions of State law as relate to the transfer of an individual in the case of a provider or organization which, as a matter of conscience, cannot implement the wishes of the individual; and

`(E) to provide (individually or with others) for educational programs for staff, individuals receiving medical care by or through the

provider or organization, and the community on ethical issues concerning patient self determination and concerning advance directives respecting such care.’.

(b) EFFECTIVE DATE- The amendments made by subsection (a) shall apply with respect to services furnished on or after the first day of the first month beginning more than 180 days after the date of the enactment of this Act.

SEC. 4. STUDY TO ASSESS IMPLEMENTATION OF A PATIENT’S RIGHT TO PARTICIPATE IN AND DIRECT HEALTH CARE DECISIONS AFFECTING THE PATIENT.

(a) IN GENERAL- The Secretary of Health and Human Services shall (subject to subsection (b)) enter into an agreement with the Institute of Medicine of the National Academy of Sciences to conduct a study with respect to the implementation of directed health care decisions. Such study shall--

- (1) evaluate the experience of practitioners, providers, and government regulators experienced in complying with the requirement imposed by the amendments made by sections 2(a) and 3(a); and
- (2) investigate methods of making decisions reached by a patient or nursing home resident transferrable, so that the wishes of the patient or resident can be known and respected in other health care settings to which the patient or resident may be transferred or discharged.

(b) ARRANGEMENTS FOR STUDY- The Secretary shall request the Institute of Medicine of the National Academy of Sciences to submit an application to conduct the study described in subsection (a). If the Institute submits an acceptable application, the Secretary shall enter into an appropriate arrangement with the Academy for the conduct of the study within 28 days of the date the application is received. If the Institute does not submit an acceptable application to conduct the study, the Secretary may request one or more appropriate nonprofit private entities to submit an application to conduct the study and may enter into an appropriate arrangement for the conduct of the study by the entity which submits the best acceptable application.

(c) REPORT- The results of the study shall be reported to Congress and the Secretary by not later than 4 years after the date of the enactment of this Act. Such

report shall include such recommendations for legislation as may be appropriate to carry out further the purpose of this Act.

SEC. 5. PUBLIC EDUCATION DEMONSTRATION PROJECT.

The Secretary of Health and Human Services, no later than 6 months after the date of the enactment of this Act, shall develop and implement a demonstration project in selected States to inform the public of the option to execute advance directives and of a patient's right to participate in and direct health care decisions. The Secretary shall report to Congress on the results of the project and on whether such project should be expanded to cover all the States.

ANEXO III

LEI Nº 10.241, DE 17 DE MARÇO DE 1999

(Projeto de lei nº 546/97, do deputado Roberto Gouveia – PT)

Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências

O GOVERNADOR DO ESTADO DE SÃO PAULO:

Faço saber que a Assembléia Legislativa decreta e eu promulgo a seguinte lei:

Artigo 1º - A prestação dos serviços e ações de saúde aos usuários, de qualquer natureza ou condição, no âmbito do Estado de São Paulo, será universal e igualitária, nos termos do artigo 2º da Lei Complementar nº 791, de 9 de março de 1995.

Artigo 2º - São direitos dos usuários dos serviços de saúde no Estado de São Paulo:

I - ter um atendimento digno, atencioso e respeitoso;

II - ser identificado e tratado pelo seu nome ou sobrenome;

III - não ser identificado ou tratado por:

a) números;

b) códigos; ou

c) de modo genérico, desrespeitoso, ou preconceituoso;

IV - ter resguardado o segredo sobre seus dados pessoais, através da manutenção do sigilo profissional, desde que não acarrete riscos a terceiros ou à saúde pública;

V - poder identificar as pessoas responsáveis direta e indiretamente por sua assistência, através de crachás visíveis, legíveis e que contenham:

a) nome completo;

b) função;

c) cargo; e

d) nome da instituição;

VI - receber informações claras, objetivas e compreensíveis sobre:

a) hipóteses diagnósticas;

b) diagnósticos realizados;

c) exames solicitados;

d) ações terapêuticas;

e) riscos, benefícios e inconvenientes das medidas diagnósticas e terapêuticas propostas;

- f)** duração prevista do tratamento proposto;
- g)** no caso de procedimentos de diagnósticos e terapêuticos invasivos, a necessidade ou não de anestesia, o tipo de anestesia a ser aplicada, o instrumental a ser utilizado, as partes do corpo afetadas, os efeitos colaterais, os riscos e consequências indesejáveis e a duração esperada do procedimento;
- h)** exames e condutas a que será submetido;
- i)** a finalidade dos materiais coletados para exame;
- j)** alternativas de diagnósticos e terapêuticas existentes, no serviço de atendimento ou em outros serviços; e
- l)** o que julgar necessário;

VII - consentir ou recusar, de forma livre, voluntária e esclarecida, com adequada informação, procedimentos diagnósticos ou terapêuticos a serem nele realizados;

VIII - acessar, a qualquer momento, o seu prontuário médico, nos termos do artigo 3º da Lei Complementar nº 791, de 9 de março de 1995;

IX - receber por escrito o diagnóstico e o tratamento indicado, com a identificação do nome do profissional e o seu número de registro no órgão de regulamentação e controle da profissão;

X - vetado:

- a)** vetado;
- b)** vetado;
- c)** vetado;
- d)** vetado;
- e)** vetado; e
- f)** vetado;

XI - receber as receitas:

- a)** com o nome genérico das substâncias prescritas;
- b)** datilografadas ou em caligrafia legível;
- c)** sem a utilização de códigos ou abreviaturas;
- d)** com o nome do profissional e seu número de registro no órgão de controle e regulamentação da profissão; e
- e)** com assinatura do profissional;

XII - conhecer a procedência do sangue e dos hemoderivados e poder verificar, antes de recebê-los, os carimbos que atestaram a origem, sorologias efetuadas e prazo de validade;

XIII - ter anotado em seu prontuário, principalmente se inconsciente durante o atendimento:

- a) todas as medicações, com suas dosagens, utilizadas; e
- b) registro da quantidade de sangue recebida e dos dados que permitam identificar a sua origem, sorologias efetuadas e prazo de validade;

XIV - ter assegurado, durante as consultas, internações, procedimentos diagnósticos e terapêuticos e na satisfação de suas necessidades fisiológicas:

- a) a sua integridade física;
- b) a privacidade;
- c) a individualidade;
- d) o respeito aos seus valores éticos e culturais;
- e) a confidencialidade de toda e qualquer informação pessoal; e
- f) a segurança do procedimento;

XV - ser acompanhado, se assim o desejar, nas consultas e internações por pessoa por ele indicada;

XVI - ter a presença do pai nos exames pré-natais e no momento do parto;

XVII - vetado;

XVIII - receber do profissional adequado, presente no local, auxílio imediato e oportuno para a melhoria do conforto e bem estar;

XIX - ter um local digno e adequado para o atendimento;

XX - receber ou recusar assistência moral, psicológica, social ou religiosa;

XXI - ser prévia e expressamente informado quando o tratamento proposto for experimental ou fizer parte de pesquisa;

XXII - receber anestesia em todas as situações indicadas;

XXIII - recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida; e

XXIV - optar pelo local de morte.

§ 1º - A criança, ao ser internada, terá em seu prontuário a relação das pessoas que poderão acompanhá-la integralmente durante o período de internação.

§ 2º - A internação psiquiátrica observará o disposto na Seção III do Capítulo IV do Título I da Segunda Parte da Lei Complementar nº 791, de 9 de março de 1995.

Artigo 3º - Vetado:

I - vetado:

II - vetado; e

III - vetado.

Parágrafo único - Vetado.

Artigo 4º - Vetado:

I - vetado; e

II - vetado.

Parágrafo único - Vetado.

Artigo 5º - Vetado.

Parágrafo único - Vetado.

Artigo 6º - Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Palácio dos Bandeirantes, 17 de março de 1999.

MÁRIO COVAS

José da Silva Guedes

Secretário da Saúde

Celino Cardoso

Secretário-Chefe da Casa Civil

Antonio Angarita

Secretário do Governo e Gestão Estratégica

Publicada na Assessoria Técnico – Legislativa, aos 17 de março de 1999.

Lei nº 10.241, de 17 de março de 1999

(Projeto de lei nº 546, de 1997, do Deputado Roberto Gouveia – PT)

Partes vetadas pelo Senhor Governador do Estado e mantidas pela Assembléia Legislativa, do projeto que se transformou na Lei nº 10.241, de 17 de março de 1999, dispondo sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado de São Paulo e dando outras providências

O presidente da Assembléia Legislativa:

Faço saber que a Assembléia Legislativa decreta e eu promulgo, nos termos do artigo 28, § 8º, da Constituição do Estado, os seguintes dispositivos da Lei nº 10.241, de 17 de março de 1999, da qual passam a fazer parte integrante:

Artigo 3º - É vedado aos serviços públicos de saúde e às entidades públicas ou privadas, conveniadas ou contratadas pelo Poder Público:

I - realizar, proceder ou permitir qualquer forma de discriminação entre os usuários dos serviços de saúde;

II - vetado; e

III - manter acessos diferenciados para os usuários do Sistema Único de Saúde e quaisquer outros usuários, em face de necessidades de atenção semelhantes.

Parágrafo único - O disposto no inciso III deste artigo compreende também as portas de entrada e saída, salas de estar, guichês, listas de agendamento e filas de espera.

Artigo 4º - Os serviços públicos de saúde e as entidades privadas, conveniadas ou contratadas pelo Poder Público têm que garantir a todos os pacientes e usuários:

I - a igualdade de acesso, em idênticas condições, a todo e qualquer procedimento para a assistência à saúde, médico ou não, inclusive administrativo, que se faça necessário e seja oferecido pela instituição; e

II - o atendimento equânime em relação à qualidade dos procedimentos referidos no inciso anterior.

Parágrafo único - O direito à igualdade de condições de acesso a todos os serviços, exames, procedimentos e à sua qualidade, nos termos desta lei, é extensivo às autarquias, institutos, fundações, hospitais universitários e demais entidades públicas ou privadas, que recebam, a qualquer título, recursos do Sistema Único de Saúde.

Artigo 5º - O descumprimento do disposto nesta lei implicará sanções administrativas, civis e penais.

Parágrafo único - Qualquer pessoa é parte legítima para comunicar os casos de descumprimento desta lei ao Conselho Estadual de Saúde.

.....

Assembléia Legislativa do Estado de São Paulo, aos 10 de setembro de 2001.

WALTER FELDMAN - Presidente

Publicada na Secretaria da Assembléia Legislativa do Estado de São Paulo, aos 10 de setembro de 2001.

Auro Augusto Caliman - Secretário Geral Parlamentar

ANEXO IV

Resolução CFM Nº 1995 DE 09/08/2012 (Federal)

Data D.O.: 31/08/2012

Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes.

O Conselho Federal de Medicina, no uso das atribuições conferidas pela Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957, regulamentada pelo Decreto nº 44.045, de 19 de julho de 1958, e pela Lei nº 11.000, de 15 de dezembro de 2004, e

Considerando a necessidade, bem como a inexistência de regulamentação sobre diretivas antecipadas de vontade do paciente no contexto da ética médica brasileira;

Considerando a necessidade de disciplinar a conduta do médico em face das mesmas;

Considerando a atual relevância da questão da autonomia do paciente no contexto da relação médico-paciente, bem como sua interface com as diretivas antecipadas de vontade;

Considerando que, na prática profissional, os médicos podem defrontar-se com esta situação de ordem ética ainda não prevista nos atuais dispositivos éticos nacionais;

Considerando que os novos recursos tecnológicos permitem a adoção de medidas desproporcionais que prolongam o sofrimento do paciente em estado terminal, sem trazer benefícios, e que essas medidas podem ter sido antecipadamente rejeitadas pelo mesmo;

Considerando o decidido em reunião plenária de 9 de agosto de 2012,

Resolve:

Art. 1º. Definir diretivas antecipadas de vontade como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.

Art. 2º. Nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas de vontade.

§ 1º Caso o paciente tenha designado um representante para tal fim, suas informações serão levadas em consideração pelo médico.

§ 2º O médico deixará de levar em consideração as diretivas antecipadas de vontade do paciente ou representante que, em sua análise, estiverem em desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica.

§ 3º As diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares.

§ 4º O médico registrará, no prontuário, as diretivas antecipadas de vontade que lhes foram diretamente comunicadas pelo paciente.

§ 5º Não sendo conhecidas as diretivas antecipadas de vontade do paciente, nem havendo representante designado, familiares disponíveis ou falta de consenso entre estes, o médico recorrerá ao Comitê de Bioética da instituição, caso exista, ou, na falta deste, à Comissão de Ética Médica do hospital ou ao Conselho Regional e Federal de Medicina para fundamentar sua decisão sobre conflitos éticos, quando entender esta medida necessária e conveniente.

Art. 3º. Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação.

ROBERTO LUIZ DAVILA

Presidente do Conselho

HENRIQUE BATISTA E SILVA

Secretário-geral