5. Comitês e Comissões Hospitalares de ética e de bioética

Sergio Rego
Marisa Palácios
Rodrigo Siqueira-Batista

SciELO Books / SciELO Livros / SciELO Libros

REGO, S., PALÁCIOS, M., and SIQUEIRA-BATISTA, R. Comitês e Comissões Hospitalares: de ética e de bioética. In: *Bioética para profissionais da saúde* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2009. Temas em Saúde collection, pp. 119-141. ISBN: 978-85-7541-390-6.
<https://doi.org/10.7476/9788575413906.0006>.

All the contents of this work, except where otherwise noted, is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0 International license](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Todo o conteúdo deste trabalho, exceto quando houver ressalva, é publicado sob a licença [Creative Commons Atribuição 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Todo el contenido de esta obra, excepto donde se indique lo contrario, está bajo licencia de la licencia [Creative Commons Reconocimiento 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

5 | COMITÊS E COMISSÕES HOSPITALARES: DE ÉTICA E DE BIOÉTICA

A primeira questão que surge quando se fala dos comitês/comissões hospitalares diz respeito à aparente superposição de organizações: de fato, há comissões/comitês de ética médica, de bioética e os de ética em pesquisa. Ademais, em alguns lugares são chamados de comitês e em outros, de comissões.

A criação de comitês hospitalares não é uma novidade na prática médica. Diferentes comitês e comissões hospitalares foram e são instituídos no Brasil e no mundo. Existem, por exemplo, comissões de controle de infecção hospitalar (CCIHs) e comitês de revisão de óbitos. São organizações com funções bem definidas e que as desempenham em benefício de atuais e futuros pacientes, buscando orientar profissionais da saúde e gestores sobre medidas e condutas a serem adotadas para o melhor desempenho das funções precípuas das unidades de saúde. Assim também são os comitês de ética e de bioética, os quais discutiremos separadamente, de forma a distingui-los claramente. O que essas comissões trazem como novidade socialmente relevante é a institucionalização da ética na área da saúde, de forma a permitir a análise de decisões a serem tomadas, e não apenas o exame de fatos passados.

Algumas questões importantes se colocam no horizonte desta discussão: esses comitês e comissões realizam as mesmas funções, só que com diferentes nomes? Ou têm especificidades?

Neste capítulo, apresentaremos as particularidades de cada uma dessas organizações institucionais – enfocando as comissões de ética hospitalar, os comitês de ética em pesquisa e as comissões de bioética hospitalar – e a regulamentação que as disciplina.

COMISSÕES DE ÉTICA HOSPITALAR

Este tipo de comissão de ética caracteriza-se pela participação restrita aos membros de uma corporação específica, ou seja, não é multidisciplinar. Apresentaremos brevemente, a título de exemplo, as comissões da medicina e da enfermagem.

As comissões de ética médica hospitalar (CEM) começaram a ser criadas há cerca de vinte anos, e hoje estão regulamentadas pela Resolução CFM n. 1.657, de 2002, que estabelece normas de organização, funcionamento, eleição e competências das comissões de ética médica dos estabelecimentos de saúde. Essa referência, por si só, já delimita o âmbito de sua competência: o exercício profissional da medicina. As CEMs podem ser compreendidas como um ‘braço’ do Conselho Regional de Medicina no interior dos estabelecimentos de saúde. Sua missão corresponde à dos conselhos regionais. Entretanto, o Conselho Federal de Medicina, em sua página na Internet, ao defender a ideia de que a ação dos conselhos já extrapolaria “a aplicação do Código de Ética Médica e a normatização da prática profissional”, concluiu que, “ao defender os interesses corporativos dos médicos, o CFM empenha-se em defender a boa prática médica, o exercício profissional ético e uma boa formação técnica e humanista”. Com o tipo de ação enunciada sobre esses pontos, mantém a oferta de serviços médicos de qualidade para a população, que seria a melhor forma de proteger os interesses da profissão

médica e dos médicos. Assim, mesmo que, naturalmente, os organismos representativos da categoria atuem na construção e no debate da política de saúde, sua função precípua ainda continua sendo regulamentar e fiscalizar o exercício profissional – no caso, dos médicos. É nesse sentido que as CEMs atuam principalmente, como prevê o artigo 1º da Resolução 1.657/2002 – que as regulamenta –, desempenhando “funções sindicantes, educativas e fiscalizadoras do desempenho ético da medicina em sua área de abrangência”.

Assim como a sua congênere médica, as comissões de ética em enfermagem têm uma regulamentação originária de seu conselho federal – a Resolução 172/1994. Destinam-se, igualmente, a atuar como um braço dos conselhos regionais, zelando pelo exercício ético dos profissionais de enfermagem da instituição, ainda que pautando sua fiscalização na adequação das condutas ao Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, que se comprometem a divulgar. As comissões de enfermagem também são obrigadas a notificar o Conselho Regional de Enfermagem de sua jurisdição sobre irregularidades, reivindicações, sugestões e infrações éticas.

COMITÊS DE ÉTICA EM PESQUISA

A Resolução 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) difundiu no Brasil uma categoria de comissão de ética, os comitês de ética em pesquisa (CEPs), os quais deveriam ser criados nas instituições que realizem pesquisas com seres humanos. A criação desse tipo de comissão foi sugerida pela Declaração de Helsinque, da Associação Médica Mundial, em sua revisão de 1975. Nessa declaração, determina-se que os projetos

de pesquisa envolvendo seres humanos sejam necessária e previamente apreciados e aprovados por uma comissão independente, especialmente nomeada.

Esses comitês têm uma finalidade bastante específica e totalmente diferente daquela dos comitês de ética médica e de enfermagem, pois foram criados para “defender os interesses dos sujeitos da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos” (Brasil, 1996). Assim, qualquer projeto de pesquisa que envolva seres humanos, mesmo quando o pesquisador é um médico ou um enfermeiro, deverá ser avaliado por um CEP. O cumprimento dessa missão não se dá em prejuízo dos interesses últimos dos pesquisadores, pois parece óbvio que não há pesquisador de bom senso que não leve em consideração os melhores interesses dos sujeitos de sua pesquisa. Dessa forma, é razoável o entendimento de que os melhores anseios dos pesquisadores também são atendidos na avaliação dos seus protocolos de pesquisa.

Os CEPs, de acordo com a Resolução do CNS 196/1996, devem ser constituídos em instituições nas quais se realizam pesquisas envolvendo seres humanos, obedecendo às normas emanadas do Brasil. Esse colegiado não pode, por exemplo, ter em sua composição mais do que a metade de seus membros de uma única categoria profissional. Deve incluir profissionais com formações diversas, como os da área das ciências humanas e sociais, e necessariamente pelo menos um representante dos usuários da instituição. A representação dos usuários não deve se limitar a uma participação formal; seus delegados também devem avaliar projetos e emitir pareceres. E quem seriam os

“usuários” aos quais faz referência a Resolução 196/96? O CNS estabeleceu, em sua Resolução 240/1997, alguns critérios para caracterizá-los: devem ser pessoas capazes de expressar pontos de vista e interesses de indivíduos e/ou grupos de sujeitos de pesquisas de determinada instituição, e representativos de interesses coletivos e públicos diversos. Tem sido discutida, nos últimos anos, a conveniência de se vincular, de forma mais específica, a representação dos usuários nos CEPs aos conselhos de saúde, estaduais e/ou municipais, visto que um representante de usuário em um hospital pode não ter força política e independência para confrontar interesses vinculados à indústria farmacêutica – ou correlatos –, por exemplo.

A independência dos CEPs na tomada de decisões é bastante importante e deve ser perseguida sempre. Os interesses de todos os atores envolvidos na pesquisa devem ser levados em consideração, mas a proteção que se deve aos sujeitos da pesquisa não pode ser solapada em benefício dos interesses do patrocinador, do pesquisador ou da instituição.

O trabalho dos CEPs acontece não apenas antes do início da pesquisa, quando a análise do protocolo gera um parecer substanciado com recomendações sobre sua realização, mas também durante e após o estudo, com o acompanhamento de sua execução. Afinal, ao aprovar um projeto de pesquisa o comitê assume, em nome da instituição à qual está vinculado, a corresponsabilidade moral e legal por ele.

Todo e qualquer CEP só é instituído por demanda da direção da instituição e no caso em que esta atenda aos requisitos mínimos para sua criação, entre os quais a realização de um número de pesquisas que o justifique. Para sua admissão no sistema CEP-

Conep (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa), é preciso submetê-lo a esta comissão, a quem cabe reconhecê-lo.

A análise dos protocolos de pesquisa é a função precípua do CEP, a qual é realizada de acordo com a Resolução 196/96, fundamentada na teoria principialista de Beauchamp e Childress (2002), ou seja, nos quatro princípios de respeito à autonomia, beneficência, não maleficência e justiça (ver Capítulo 2).

O respeito à autonomia se expressa, na pesquisa, por meio do consentimento dos sujeitos de pesquisa, ou seja, aqueles que são os objetos do estudo, que são observados ou em quem são realizados os experimentos. O consentimento tem dois componentes fundamentais explicitados na regulamentação: ele deve ser livre e esclarecido. Isso significa que devem ser garantidas ao sujeito as melhores condições para que ele possa decidir participar ou não de uma pesquisa com toda a liberdade, por um lado; e por outro, para que lhe seja também garantido que, antes de tomar a decisão, ele tenha compreendido a pesquisa, seus objetivos, justificativas e procedimentos.

A liberdade e o entendimento não são questões triviais e óbvias, como pode parecer inicialmente. Garantir a liberdade significa evitar ao máximo todo constrangimento para o sujeito da pesquisa. Por exemplo, se a única possibilidade de receber tratamento para o seu problema de saúde vislumbrada pelo sujeito for a sua participação em uma pesquisa clínica, ele estará numa situação em que não poderá escolher não participar, visto que necessita de tratamento. Outro exemplo: imagine uma pesquisa populacional em uma comunidade com alto índice de pobreza. Conduzir um estudo sobre o recebimento de algum benefício de um programa governamental envolverá uma possi-

bilidade razoável de que a pesquisa seja confundida com uma avaliação oficial – obrigatória, portanto. Um cuidado que pode ser tomado no caso do primeiro exemplo é verificar se todo potencial sujeito de pesquisa tem garantido o acesso à assistência, independentemente do aceite para participar do estudo. No segundo exemplo, o pesquisador terá de deixar muito claro, além dos objetivos e todos os elementos de esclarecimento previstos para qualquer pesquisa, a diferença entre a pesquisa e uma avaliação oficial e as formas de garantir confidencialidade dos dados obtidos no estudo.

Garantir que todas as medidas tenham sido previstas para que o sujeito de pesquisa seja suficientemente esclarecido é uma etapa fundamental da avaliação ética de um protocolo de pesquisa. O CEP avaliará o processo de consentimento: a maneira como, e por quem, o sujeito de pesquisa será abordado, as estratégias a serem utilizadas para que este compreenda os objetivos, justificativa e relevância do estudo. Não se admite que a falta de educação formal, ou simplesmente os baixos níveis de escolaridade, seja motivo para que os sujeitos da pesquisa não a compreendam. Quanto maior a dificuldade de entendimento dos sujeitos da pesquisa, maior deverá ser o esforço do pesquisador e sua equipe para superar ao máximo, e de forma criativa, tais limitações.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) é o instrumento pelo qual se documenta que o sujeito de pesquisa foi esclarecido. O TCLE deve ser escrito e assinado pelo pesquisador e também pelo sujeito de pesquisa. É relativamente comum encontrarmos TCLE que apresenta muito pormenorizadamente todos os procedimentos da pesquisa sem, no entanto, esclarecer o que de fato o pesquisador espera gerar de conhecimento novo

com o desenvolvimento do estudo. Um exemplo é o TCLE que apresenta com detalhes a coleta de material da cavidade bucal usando-se um *swab*, mas não informa que o objetivo é identificar a flora bucal nem que o procedimento é parte de um projeto que visa a comparar o impacto de diferentes patologias sobre a qualidade e a quantidade da flora bucal. Em resumo, não é suficiente que o pesquisador solicite ao sujeito de pesquisa sua autorização para realizar determinados procedimentos. O respeito devido às pessoas exige que o pesquisador encare o sujeito que participa da pesquisa como uma pessoa autônoma inteiramente responsável por seus atos, o que significa que ela participará do estudo se julgar que os objetivos são razoáveis e relevantes. A omissão de qualquer objetivo da pesquisa por parte do pesquisador é inaceitável.

Mas não basta o respeito à autonomia das pessoas; a pesquisa tem de apresentar um balanço de riscos e benefícios favorável aos benefícios. Qualquer pesquisa, na medida em que é formulada para preencher uma lacuna do conhecimento, uma incerteza, envolve riscos desconhecidos. Quando o CEP avalia um protocolo de pesquisa, esse balanço deve ser feito; caso os riscos superem os benefícios, mesmo que haja previsão de consentimento e que o sujeito de pesquisa seja esclarecido, não é considerado eticamente adequado que o pesquisador submeta outras pessoas a riscos. Um exemplo é o uso do placebo para um teste de medicamento quando já existir tratamento eficaz para a condição mórbida em investigação. Um novo medicamento para tratar uma enfermidade X, testado contra placebo, colocaria o grupo que está usando o placebo em risco (sem tratamento adequado), sem qualquer benefício associado. Nessa situação, mesmo que o sujeito consinta em participar da pesquisa, pelo

balanço de riscos e benefícios desfavorável, esta não pode ser considerada eticamente adequada.

Outro ponto fundamental para avaliação da eticidade da pesquisa são as medidas previstas no protocolo para mitigação dos riscos. Todos os riscos previsíveis têm de ser minimizados, ou, quando inevitáveis, suas consequências têm de ser tratadas. É o caso de medicamentos em teste que apresentam reações adversas. É obrigação do pesquisador e da instituição garantir atendimento a todas as intercorrências. Mesmo quando um estudo for observacional, como um inquérito populacional para avaliar determinada condição de saúde, o protocolo deverá prever o encaminhamento do sujeito de pesquisa em que porventura seja detectado qualquer problema de saúde.

O princípio de justiça aplicado à ética em pesquisa orienta a análise do protocolo no sentido da equidade na distribuição dos riscos e benefícios. O que significa dizer que a pesquisa que envolve humanos deve ter relevância social, ou seja, precisa ter sua importância reconhecida socialmente; não basta que seja algo que tenha despertado a curiosidade do pesquisador, que este deseje conhecer melhor. Além disso, aqueles que participam da pesquisa devem ter benefícios significativos. Quanto aos riscos inerentes a qualquer projeto de pesquisa, devem ser distribuídos de maneira tal que os menos vulneráveis assumam a maior parcela. Suponhamos um projeto para avaliar a eficácia de um medicamento para leishmaniose que se utilizará em um grupo de soldados. Ora, se a leishmaniose não é uma doença de soldados, não faz sentido que a população do estudo se restrinja a esse grupo, uma vez que outras pessoas terão mais liberdade do que os soldados, submetidos a rígida hierarquia, para se recusar a participar.

As populações indígenas demandam um olhar diferenciado por parte dos pesquisadores. As diferenças culturais não podem ser minimizadas, ainda que se pretenda realizar a pesquisa em comunidades onde já se fala o português, pois, geralmente, o nosso idioma é apenas uma segunda língua para eles. Afora isso, as notórias diferenças culturais e mesmo de valores são algumas das questões que precisarão ser abordadas de forma particular.

Assim, o trabalho do CEP é analisar protocolos de pesquisas segundo uma abordagem principialista, entendendo que os princípios de respeito à autonomia, beneficência, não maleficência e justiça são obrigações *prima facie*. Para que um princípio deixe de ser respeitado é necessário que haja muito bons motivos. E se dois princípios entrarem em conflito, será necessário um esforço do pesquisador em formular argumentos racionais convincentes para que o comitê os avalie e os aceite, sempre tendo em conta a finalidade de proteger os sujeitos de pesquisa.

COMISSÕES DE BIOÉTICA HOSPITALAR

As distinções iniciais entre as chamadas comissões de ética hospitalar e as comissões de bioética passam pelo reconhecimento de que as primeiras – denominadas “profissionais” – serão sempre compostas por membros de uma única corporação (ainda que assessoradas por profissionais do direito, por exemplo), enquanto que as de bioética são necessariamente multiprofissionais e multidisciplinares. Como visto, as comissões “profissionais” têm como meta o cumprimento das normas corporativas, ao passo que as de bioética lidam com referenciais mais diferenciados – os da própria bioética.

De acordo com o que discutimos no Capítulo 1, aquela que pode ser considerada a primeira comissão de bioética hospitalar foi criada no contexto da disputa por vagas para hemodiálise. O segundo registro relevante sobre comissões hospitalares na história da bioética também foi referido no início deste livro – a demanda judicial para que o hospital onde Karen Anne Quinlan esteve internada ouvisse a sua comissão de ética sobre o prognóstico de sua condição clínica. Notem que a deliberação da Suprema Corte incorreu em um erro, pois demandou que uma comissão de ética (que não existia em nenhum hospital àquele tempo) emitisse um juízo clínico – de prognóstico. Se a comissão tivesse, efetivamente, como objetivo a avaliação prognóstica do caso, ela deveria ter uma composição forte no campo da neurologia – o que não foi o caso. A comissão opinou se era correto ou não retirar Karen do respirador, visto que seu quadro clínico não correspondia aos critérios definidores de morte e havia a demanda familiar pela interrupção das chamadas medidas extraordinárias de suporte à vida.

Em 1982, ocorreu outro episódio de grande repercussão para o campo: os pais de uma criança com múltiplas lesões congênitas não autorizaram uma cirurgia. A indicação de cirurgia para esse infante, a qual ficou conhecida como *Baby Doe* – se John Doe pode ser traduzido para o português como João da Silva, ou Fulano de Tal, *Baby Doe* seria Bebê de Tal –, era considerada imprescindível para sua sobrevivência. A equipe médica demandou uma autorização judicial para realizar a cirurgia, que foi negada. Confrontaram-se duas posições antagônicas: a da equipe de saúde, que entendia que toda e qualquer condição de sobrevida era adequada e, portanto, tudo deveria ser feito para que esse

bem-estar fosse alcançado; e a dos pais da criança, os quais entendiam que o sofrimento ao qual ela seria exposta, com baixa possibilidade de sobrevida e recuperação, não se justificaria. A partir desse caso, foram criados vários comitês de revisão para analisar situações de suspensão ou manutenção do suporte à vida de recém-nascidos com incapacidades.

Um relatório de 1983 da comissão presidencial para o estudo dos problemas éticos na medicina e na pesquisa biomédica e comportamental considerou urgente que profissionais dedicados aos cuidados de saúde e hospitais desenvolvessem mecanismos para revisão e consulta em casos que suscitassem questões éticas. De forma específica, estimulou a formação de comitês de ética hospitalares para a revisão de casos que apresentassem conflitos e dilemas éticos, tendo em vista sua tentativa de resolução. Esses autores também relataram que, em 1982, nos Estados Unidos, apenas 1% dos hospitais possuía um comitê de ética, ao passo que, em 1987, esse índice alcançou 60%, mostrando uma forte adesão à proposta. Entretanto, tais comitês continuam não obrigatórios de acordo com a regulamentação estadunidense, embora sua criação tenha sido apoiada desde o início pela Associação Médica Americana, Associação de Hospitais Americanos, Academia Americana de Pediatria e Academia Americana de Neurologistas.

Os comitês de bioética, entretanto, não são uma organização apenas dos Estados Unidos, embora tenham surgido naquele país. Algumas nações já incorporaram a proposta e a implementaram, enquanto outras o farão agora, pois em 2005 os países membros da Unesco aprovaram, por unanimidade, a Declaração sobre Bioética e Direitos Humanos que recomenda, em seu

artigo 19, a criação de comitês de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas. A rigor, a declaração refere-se a dois tipos de comitês: os de ética em pesquisa, que deverão avaliar os problemas éticos, jurídicos, científicos e sociais relevantes dos projetos de investigação que envolvem seres humanos; os hospitalares, que deverão dar pareceres sobre os problemas éticos que se apresentam em contextos clínicos. Ambos terão que se comprometer com a avaliação dos progressos científicos e tecnológicos, com a formulação de recomendações, e contribuir para a elaboração de princípios normativos sobre as questões do âmbito da referida declaração, bem como com a promoção do debate, da educação e da sensibilização e mobilização do público em matéria de bioética.

Os comitês – ou comissões – hospitalares de bioética podem ter pelo menos três funções diferentes, as quais podem ser cumulativas: educativa, formuladora de políticas e consultiva. Vejamos o que se pode resumir sobre cada uma dessas funções.

A primeira função, educativa, costuma se direcionar a três públicos em geral: à própria comissão; ao corpo médico e demais membros da equipe de saúde e demais funcionários da unidade de cuidado da saúde; à população em geral. A forma de atuação pode incluir a criação de um veículo de comunicação/informação (seja um boletim, seja uma página na Internet ou alternativa), reuniões de discussão da bibliografia em bioética com os membros do comitê, ou mesmo *rounds* éticos, com a equipe do comitê visitando os serviços para discutir casos selecionados previamente ou com pequenos eventos voltados para o público selecionado. No Brasil, uma comissão de bioética que tem a prática dos *rounds* de ética é a do Hospital Universitário Clemen-

tino Fraga Filho, vinculado à Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Está claro, apesar da utilização da expressão *round*, que a discussão não se dá na beira do leito.

A função de formular políticas institucionais sobre questões éticas é bastante comum nos hospitais dos Estados Unidos, e significa o estabelecimento (ou a revisão) de determinações institucionais sobre a manutenção ou suspensão de tratamentos regulares ou excepcionais ou, ainda, sobre reanimação cardiorrespiratória. O comitê será acionado especificamente para essa atividade pela direção do hospital ou por outras instâncias colegiadas da unidade, ou ainda por iniciativa do próprio comitê. No Brasil, uma comissão que tem essa atividade como uma de suas responsabilidades principais é a do Conselho de Bioética do Instituto Nacional de Câncer (Conbio/Inca), que assessora a direção geral quanto à ética constante da Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer e analisa os conflitos morais referentes à prevenção, educação, pesquisa, tratamento e cuidados paliativos na área da oncologia, submetidos ao Conbio pela direção geral, tendo em vista recomendações normativas (Inca, 2009).

A terceira função identificada para as comissões de bioética hospitalares diz respeito às chamadas consultas éticas, ou seja, demandas por uma avaliação retrospectiva ou prospectiva em relação a um caso específico que suscite questões morais reconhecidas como de difícil solução. Podemos chamar de pareceres éticos, para facilitar a identificação do processo. Nos Estados Unidos – o Comitê de Bioética Clínica do Medical Center da Georgetown University pode ser tomado como exemplo (Georgetown University, 2009) –, as comissões de bioética podem ser

acionadas para uma consulta tanto por membros da equipe de profissionais da saúde encarregados do caso quanto por pacientes ou seus familiares; no caso de instituições com assistência religiosa institucional – situação do Medical Center –, os capelães hospitalares também podem demandar uma consulta ética para determinado caso.

É importante refletir sobre a possibilidade de qualquer pessoa ou instância demandar um parecer ético sobre um determinado caso. Deve ficar claro que tal possibilidade não é, e não deve ser, sem restrições. Uma condição para solicitar tal parecer é que o demandante esteja envolvido no cuidado daquele paciente específico. Não é razoável imaginar que qualquer um que passe pelos corredores de um hospital possa se achar no direito de intervir na conduta adotada pela equipe encarregada do cuidado, conduta esta acordada com o paciente ou, no caso de sua impossibilidade de tomar decisões, com seus responsáveis legais e morais. Da mesma maneira, não parece razoável que essa possibilidade de interferência não seja restrita, no caso dos capelães hospitalares, às situações em que os pacientes comunguem da mesma religião e tenham aceitado e desejado seu acompanhamento.

Em relação às consultas bioéticas, ou pareceres bioéticos, três médicos que atuam há mais de duas décadas na área de bioética clínica publicaram uma análise do funcionamento dos comitês e da atuação dos consultores em ética (Singer, Pellegrino & Siegler, 1990) em que identificaram quatro modalidades de consultas éticas: aquela em que o comitê é acionado sem consultas específicas; aquela em que um membro do comitê atua como consultor e suas consultas não são sistematicamente revistas pelo comitê; e a do comitê revisor *post-facto*, na qual o comitê revê os pareceres

após a conclusão dos fatos que geraram a consulta ética; a consulta pura, sem comitê, que configuraria apenas um serviço de consultas éticas.

Na hora da discussão dos possíveis modelos de funcionamento dos comitês de bioética hospitalar, é indispensável definir com clareza quais os seus propósitos. Está claro que o comitê não pode servir para tirar a responsabilidade do médico e da equipe de cuidado sobre as decisões a serem tomadas em cada caso. É inadmissível que o comitê (ou o consultor) pretenda usurpar a responsabilidade do profissional da saúde na tomada de decisões ou que o médico queira se eximir dessa responsabilidade delegando-a ao comitê. Como assinalaram Singer, Pellegrino e Siegler (1990), o objetivo central da consulta ética é melhorar o cuidado oferecido ao paciente. Eles destacam, acertadamente, que as recomendações e avaliações realizadas na consulta ética devem ser compreendidas como contribuições para a reflexão dos sujeitos envolvidos. Essas contribuições, ainda que se apresentem agregadas a orientações ou recomendações, devem ser ponderadas pelos sujeitos e aceitas ou não. O comitê, ou o consultor, pode atuar até mesmo como facilitador do diálogo entre profissionais, pacientes e familiares, mas não como usurpador da responsabilidade de decidir, atuando para convencer A ou B desta ou daquela decisão. Destacamos, igualmente, que não se trata de uma função que possa ser exercida por qualquer pessoa. São necessárias habilidades e competências específicas no campo das relações humanas, assim como clínicas, morais e éticas. A competência clínica aqui referida não determina que aquele que atuará como consultor ético tenha de ser médico, mas sim que ele não pode ser um completo estranho

ao campo, ignorante em relação aos aspectos fundamentais do processo saúde-enfermidade e da clínica propriamente dita. Nos Estados Unidos, a Society for Health and Human Values e a Society for Bioethics Consultation elaboraram um documento sobre padrões para a consulta bioética. Esse documento, posteriormente adotado pela American Society for Bioethics and Humanities, determinou, entre outros, que não houvesse um processo de acreditação de comitês ou de consultores, e que era necessário dar início a um processo de avaliação tanto dos processos de consultas éticas como de seus resultados; este é um dos principais desafios que ainda precisam ser enfrentados.

A seguir apresentaremos aspectos da constituição das comissões hospitalares de bioética no Brasil. Porém, antes de apresentarmos um resumo consolidado das experiências em curso no país, vale refletir sobre a propriedade e pertinência da criação desses comitês ou serviços de bioética em unidades de saúde brasileiras. Será que eles não são apenas (mais) uma importação acrítica de modelos alienígenas? Haverá, de fato, necessidade desse tipo de comitês nos hospitais nacionais, se considerada a história política e cultural e os valores que preponderam em nossa sociedade? Não será mais um exemplo da ação imperialista estadunidense ou, quem sabe, mais um exemplo da submissão colonial que faz com que (alguns? muitos?) intelectuais brasileiros busquem copiar o que existe na metrópole, no afã de se parecer com ela?

A resposta a esses questionamentos refuta tais ideias e defende a pertinência dos modelos; apesar de não haver, no Brasil, a demanda judicial que caracterizou o processo nos Estados Unidos, o modelo de consultas e pareceres bioéticos na clínica é pertinente e poderá melhorar não apenas a qualidade do cuidado

da saúde oferecido aos pacientes, como também o próprio processo de trabalho em saúde.

Parece claro que o Brasil não é um destaque histórico na defesa dos direitos individuais. A rigor, a despeito da garantia formal dos direitos individuais nas diversas constituições democráticas já promulgadas, esses direitos quase sempre foram intensamente regulados e controlados pelo Estado. Também, na prática clínica, prevaleceu um modelo paternalista, com a quase total submissão dos pacientes àquele que detém a autoridade técnica e cultural sobre a saúde e a doença – o médico.

Apesar de os códigos de ética profissional reiteradamente afirmarem os direitos dos pacientes em decidir o que desejam para suas próprias vidas, proibindo os médicos de realizar procedimentos contra a vontade daqueles, as exceções também são estabelecidas pelos códigos. A primeira e a mais importante é o risco de morte para o paciente. Se o médico entender que determinado procedimento é fundamental para salvar a vida do enfermo – caso contrário, a exporá a grande perigo –, o Código de Ética Médica autoriza a sua realização (ou não), independentemente da vontade ou desejo do paciente. A manutenção da vida é tida como o princípio mais importante para a prática médica, valendo qualquer coisa para garanti-la. A questão que se coloca é: o que é vida? No cotidiano – âmbito reforçado pelo Código de Ética Médica – o indivíduo é, com frequência, compreendido apenas em sua dimensão biológica, o que reduz a avaliação de seu bem-estar à sua adequação aos parâmetros laboratoriais reconhecidos como ‘fisiológicos’ ou, por que não dizer, de normalidade – ou seja, a vida é apenas biológica, ‘nua’. Assim, lidar com o indivíduo doente muitas vezes acaba se resumindo a lutar con-

tra as alterações no reconhecido estado de normalidade. Então, para um médico com uma compreensão de seu papel como a que caracterizava a prática médica até meados do século XX, há sempre o que tentar com qualquer paciente, pois sempre existe a possibilidade de fazer algo para que alguns parâmetros laboratoriais se aproximem da faixa reconhecida como de normalidade. Assim, qualquer tentativa de controlar as possibilidades de intervenção nos esforços pela normalização das funções biológicas é vista como um risco para a vida e o bem-estar do indivíduo. Dessa maneira, é muito difícil para um médico, com essa visão clássica de seu papel e do processo de saúde-enfermidade, aceitar ou apoiar as decisões dos pacientes que negam a ele o exercício de sua autoridade no esforço para cumprir aquela que ele entende ser a sua missão. Daí surge o argumento, corriqueiro, segundo o qual o paciente não tem domínio técnico para efetivamente compreender a situação e tomar decisões apropriadas – em geral, a decisão considerada apropriada é concordar com o médico. Desqualifica-se a discordância de opiniões e visões de mundo para justificar a tomada de decisões em nome dos pacientes, ainda que contrariando o que eles desejariam ou manifestam desejar.

Outro argumento que com frequência é apresentado nas discussões sobre o respeito à autonomia dos pacientes é o de que eles dificilmente estão em condições emocionais de discutir questões tão sérias ou graves sobre as condutas que devem ser adotadas. Mais uma vez, trata-se de um argumento que não se sustenta, pois se baseia em uma premissa não testada e desconsidera, na prática, o pressuposto de que cada indivíduo deve ser reconhecido como um sujeito e agente moral. Todo sujeito deve

ser considerado como um agente moral que busca sua autodeterminação. Grande esforço deve ser feito para garantir a todos o atendimento ao seu projeto individual de felicidade, que pode não ser igual ao dos demais profissionais da saúde; além disso, muitas vezes nem mesmo os familiares compreendem e aceitam o projeto de vida de alguém. Perguntamos, então: é correto que alguém que discorde do projeto de vida e de felicidade de alguém tome, em seu nome, decisões que o contrariem? Não parece razoável, ainda que na avaliação daquele que toma tais decisões estas se baseiem, de forma bem intencionada, no maior interesse do paciente.

Essas discussões estão inseridas no âmbito das reflexões sobre a competência dos pacientes para tomar decisões. É ou não é o paciente competente para decidir nos momentos em que está enfermo e nos quais decisões cujas consequências são de grande impacto em sua vida e na de sua família precisam ser tomadas? Haverá equilíbrio emocional e discernimento suficientes para que tome as decisões apropriadas? Gostaríamos de contar uma breve história, claramente simplificada, apresentada por Aulisio, Arnold e Youngner (2003), para ilustrar melhor o problema. Eles propõem que você se imagine de plantão em um pronto-socorro quando dá entrada uma mulher vítima de um grave acidente de motocicleta. Ela apresenta uma séria lesão vascular na perna direita. As alternativas terapêuticas são: retirada de uma veia do pulso da paciente e utilizá-la para salvar sua perna, o que causará uma leve disfunção no pulso, ou amputar a perna. A paciente opta pela amputação da perna. Essa decisão, contrária ao que podemos considerar como o senso comum, expõe as dificuldades que temos de aceitar que outras pessoas tenham valores diferen-

tes dos nossos. Nosso primeiro impulso é considerar que essa paciente não estaria em condições de tomar suas decisões. Mas, conversando com ela vamos descobrir que é uma concertista de piano. Segundo os nossos valores, a leve disfunção seria a opção apropriada, mas segundo os valores da paciente a amputação é o melhor tratamento oferecido.

Entendendo, na própria tradição hipocrática, que o fim último da medicina e do cuidado da saúde é o bem do paciente, é preciso ter claro que esse bem não é redutível a uma definição clínica, e a ele incorporando as subjetividades e os próprios valores da pessoa. Não há, nessa afirmação, qualquer novidade; pois não é novidade preconizar um tratamento holístico para o enfermo, que reconheça as peculiaridades e especificidades da vida, do adoecimento e da morte de cada indivíduo. Como disse J. Ortega y Gasset, *“Yo soy yo y mi circunstancia y si no la salvo a ella no me salvo yo”*.

Existem poucos relatos disponíveis que permitam contar essa breve história das comissões hospitalares no país. Poucos comitês oferecem aos interessados informações consolidadas sobre suas experiências. Um dos poucos que já disponibilizaram essa história é aquele que é reconhecido como o primeiro comitê hospitalar de bioética – o grupo de trabalho vinculado ao Programa de Apoio aos Problemas de Bioética no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, vinculado à Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). O programa foi criado em novembro de 1993 com o objetivo de “desenvolver atividades de apoio aos profissionais da instituição, pacientes e familiares que tenham dilemas morais resultantes de ações assistenciais” (Goldim *et al.*, 1998: 212). Os dados que obtivemos sobre esse programa mos-

tram que a demanda por consultas aos membros do grupo de trabalho praticamente dobravam a cada ano de funcionamento, e que os demandantes de consultas eram, em mais da metade dos casos, professores de medicina vinculados à universidade. O programa funciona como um comitê e como um serviço de consultas. Os participantes reúnem-se uma vez por mês para discussão de casos e reflexão sobre normas (funcionamento típico de um comitê) e para consultas com respostas em até 24 horas, no que contam com a participação de dois consultores que ficam alcançáveis diariamente. Atualmente, são realizadas visitas de rotina aos serviços pediátricos com o propósito de fomentar consultas e discussões nessas áreas.

O segundo comitê a ser criado foi o do Hospital São Lucas, vinculado à Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, em Porto Alegre, em 1995. Esse comitê conta hoje com 17 membros de diversas formações profissionais (um terço deles é de médicos) e representantes da administração do hospital, da Igreja católica e de outras comissões hospitalares. Em dez anos de funcionamento do comitê, há referência a 82 consultas. Um substancial relato dessas experiências gaúchas feito por Goldim e colaboradores (2008) demonstra a consistência do trabalho desenvolvido por eles, que pode contribuir para sua disseminação pelo Brasil.

Com base nessas experiências, outras foram desenvolvidas, como a do Hospital Universitário da Universidade Estadual de Londrina, a do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo (USP), a do Instituto Nacional de Câncer e a do Hospital Universitário da UFRJ. Notamos que, além do programa da UFRS, também a USP tem demonstrado grande preocupação em não

apenas desenvolver um trabalho que merece toda a nossa atenção e admiração, mas também em divulgar adequadamente sua experiência. Nos tempos atuais de massiva conectividade, parece-nos incompreensível que alguns desses hospitais (e de outros tantos que já contam com suas próprias comissões) não tenham sequer uma página de divulgação e comunicação na Internet. Nesse sentido, a comissão do Hospital de Clínicas da USP é primorosa, pois não só divulga os nomes dos seus participantes como também os pareceres na íntegra, o regimento interno e outras informações relevantes para os membros de sua comunidade e para a sociedade em geral.

Merece igualmente destaque e comentário o fato de não se tratar de um acaso ou uma coincidência que todos esses hospitais tenham vínculo com organizações acadêmicas e de pesquisa. Por estarem na vanguarda do conhecimento científico, têm mais facilidade para compreender as vantagens de tais propostas, inclusive do ponto de vista educacional. Variando em termos de estrutura e funcionamento, conseguem demonstrar, com tal diversidade, que não deve existir um modelo fechado de comitê, mas todos devem ser estruturados de acordo com o que se espera deles, com os objetivos de sua criação e funcionamento. E, especialmente, deve-se oferecer uma formação apropriada para todos os que desejarem atuar como consultores ou membros do comitê. Precisamos acabar com a ideia de que um pouco de bom senso basta, pois isto é uma falácia.