

BIOÉTICA NO CUIDADO E DIREITOS DOS PACIENTES E FAMILIARES

Genival Fernandes de Freitas

Professor Doutor do Departamento de Orientação Profissional da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. (Brasil)



BIOETHICS OF CARE AND THE RIGHTS OF PATIENTS AND RELATIVES

SUMMARY

A critical-reflective analysis, based on Bioethics and the patient/client's rights, taking autonomy, justice, no-maleficency and charity as a reference. Thus, aspects regarding professional and institutional responsibility are discussed. The professionals' ethical obligation towards ensuring humanised care without hazards/damage for patients and relatives is highlighted.

Key words: Bioethics, Responsibility, Nursing.

BIOÉTICA EN EL CUIDADO Y DERECHOS DE LOS PACIENTES Y FAMILIARES

RESUMEN

Un análisis crítico-reflexivo, fundamentado en la Bioética y los derechos del paciente/cliente, tomando como referencia la autonomía, justicia, non-maleficencia y beneficencia.

cia. Así, se discute los aspectos concernientes a la responsabilidad profesional y institucional. Se destaca la obligación ética de los profesionales en asegurar un cuidado humanizado y con ausencia de riesgos/daños al paciente y su familia.

Palabras clave: Bioética, Responsabilidad, Enfermería.

RESUMO

Uma análise crítico-reflexiva, fundamentada na Bioética e nos direitos do paciente/cliente, englobando a autonomia, justiça, não-maleficência e beneficência. Discutem-se aspectos concernentes à responsabilidade profissional e institucional. Aponta-se para a obrigação ética dos profissionais em assegurar um cuidado humanizado e isento de riscos/ danos ao paciente e família.

Palavras chave: Bioética, Responsabilidade e Enfermagem.

INTRODUÇÃO

A enfermagem tem como princípio fundamental, do ponto de vista ético, o dever de garantir a prestação de uma assistência à pessoa, família e coletividade, no contexto cultural assistido e considerando as circunstâncias de vida e saúde das pessoas e da coletividade.

O profissional de enfermagem, como integrante da equipe de saúde, tem como meta na sua atuação a satisfação das necessidades de saúde da população e defesa dos princípios da universalidade de acesso aos serviços de saúde, bem como a integralidade da assistência, a resolutividade dos problemas, a preservação da autonomia das pessoas, a participação da comunidade, hierarquização e descentralização dos serviços de saúde, sendo tais

princípios veios condutores da política brasileira proposta pelo Sistema Único de Saúde (SUS) - Lei 8080/1990.

Breve histórico sobre a Bioética

Van Rensselaer Potter, cancerologista americana, utilizou o termo “Bioética”, em 1971, em uma publicação sobre “Bioethic: Bridge to the future”, em que dizia: “... necessitamos de biólogos que nos digam o que podemos e devermos fazer para sobreviver e o que não devemos fazer, se desejamos manter e melhor a qualidade de vida das próximas gerações”.

O significado do termo Bioética representa conhecimento biológico (bio) e sistema de valores da espécie humana (ética). A Bioética tem como meta não apenas enriquecer as vidas individuais, mas também prolongar a vivência da espécie humana de uma forma aceitável pela sociedade atual.

Os questionamentos bioéticos revelam anseios e preocupações com a dignidade da vida no planeta, com a defesa do meio ambiente, o desenvolvimento sustentável das sociedades, de maneira a que se busque salvaguardar a vida, o meio ambiente e, sobretudo, as culturas, em geral, e de modo especial aquelas mais vulneráveis e das minorias. Assim, o cuidado deve revestir-se de zelo e respeito à diversidade.

A “Encyclopedia of Bioethics” (Enciclopédia de Bioética) é uma obra fundamental desta ciência, publicada nos Estados Unidos em três edições, sendo a primeira em 1978, depois em 1995 e 2004. Na primeira edição, diz-se que “a Bioética abarca a ética médica, porém não se limita a ela. A ética médica, em seu sentido tradicional, trata dos problemas relacionados com valores que surgem da relação médico-paciente. A bioética constitui um conceito mais amplo, com quatro aspectos importantes: a) engloba os problemas relacionados aos valores que surgem em todas as profissões de saúde, inclusive nas profissões afins e aqueles vinculados à saúde mental; b) aplica-se às pesquisas biomédicas e comportamentais, independentemente de influírem ou não de forma direta na terapêutica; c) aborda uma ampla gama de questões sociais, relacionadas com a saúde ocupacional e internacional e com a ética do controle de natalidade e outras; d) vai além da vida e saúde humanas,

enquanto compreende questões relacionadas à vida dos animais e das plantas, por exemplo no que o concerne às pesquisas em animais e demandas ambientais conflitivas” (Reich, 1978).

Pessini e Barchifontaine (2005) ressaltam que na segunda edição de 1995 da obra “Encyclopedia of Bioethics” define-se a Bioética como o estudo sistemático das dimensões morais - incluindo visão, decisão, conduta e normas morais - das ciências da vida e da saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas num contexto interdisciplinar. Na terceira edição, insere-se uma série de novas temáticas no bojo das discussões bioéticas, tais como: nutrição e hidratação artificiais, bioterrorismo, questionamentos relacionados a ordens para não reanimar o paciente, clonagem, reprodução, fertilidade, transplantes de órgãos e tecidos, morte e morrer, aspectos legais relacionados à saúde mental, genética, além de questões bioéticas com implicações religiosas, além de outros assuntos.

Alguns fatos históricos marcaram, decisivamente, a compreensão da gênese da bioética. Assim, o caso Tuskegee, Estado de Alabama (Estados Unidos), tinha o objetivo de observar a evolução natural da sífilis. Foram tomados 600 homens, de raça negra, atraídos pelo sonho ou promessa de receberão atendimento na atenção médica gratuita, não lhes sendo informado de que tinham sífilis nem se lhes havia realizado tratamento durante o experimento, apesar de já estar disponível em forma de arsênio e bismuto até 1945 e, posteriormente, desde 1945, a penicilina. O Serviço de Saúde Pública daquela localidade explicou que com a chegada da penicilina, os investigadores ainda não tinham tido a oportunidade de avaliar as conseqüências da sífilis por um período mais longo. A opinião pública norte americana tomou ciência da ocorrência por meio de reportagem do “New York Times”, no dia 16/07/1972, o que acendeu os ânimos da população em relação ao experimento realizado sem consentimento dos envolvidos, que sequer tiveram o direito de manifestar sua própria opinião ou dizerem se aceitavam ou não participar dessa forma de pesquisa.

A valorização da dimensão técnica do agir profissional, em detrimento de um agir ético e responsável, comprometido com as conseqüências das ações e valorização das relações interpessoais, bem

como a discussão acerca dos limites e possibilidades da ciência, envolvendo o poder de interferência na vida das pessoas e coletividades sociais, tem suscitado reflexões e posicionamentos políticos importantes nos dias hodiernos, englobando questões relativas ao cuidado, considerando, ademais, as necessidades do sujeito, suas diferenças culturais e direito à autonomia.

O interesse da Bioética tem sido ampliado, englobando áreas temáticas desde o nascer (conquistas da genética, reprodução assistida, abortos), ao viver (práticas relacionadas com a sustentação da vida, com os transplantes de órgãos, investigação com seres humanos), indo inclusive ao morrer (paciente terminal, distanásia, eutanásia, dentre outros assuntos).

Características da Bioética como ciência

A ciência da Bioética tem as seguintes características: a) Diálogo multidisciplinar (intervenção de pessoas sem conhecimento científico em um processo de tomada de decisão; b) Tolerância perante a diversidade; c) Contribuição para a reflexão ética face aos dilemas emergentes na atualidade, bem como análise processual dos conflitos que possibilitam a solução das diferenças, não buscando respostas definitivas e absolutas, mas propondo, discutindo e analisando cada situação concreta, com base no seu contexto histórico-social, o qual não está pronto e acabado. Para tanto, faz-se mister ter em vista que os conflitos podem possibilitar a solução das diferenças.

Fundamentos da ética como a Liberdade e o compromisso com responsabilidade individual e coletiva, devem propulsionar os profissionais de saúde e cidadãos, em geral, na perspectiva do cuidado de si e do outro com respeito pela vida dos seres viventes no planeta. Assim, a autonomia considera a capacidade de decidir sobre a própria vida e seu bem estar, pressupondo a existência de duas condições: a liberdade e a competência. Ademais, a beneficência é a possibilidade de eleger a conduta que leve ao máximo bem e quando isso não é possível que cause o menor mal. A não maleficência consiste em não causar danos. A justiça visa garantir a distribuição justa, equitativa e universal dos serviços de saúde.

A autonomia consiste, portanto, na capacidade do indivíduo de decidir sobre o que afeta o pode

afetar sua integridade, seu bem-estar, sua vida, nas diversas dimensões, de acordo com valores, crenças e expectativas, livre de coação e manipulação, mediante alternativas existentes e depois de esclarecimentos necessários. Assim, as condições para exercer a autonomia pressupõem liberdade, que é ser livre de influências para possibilitar a voluntariedade; a competência, que é ser capaz de entender y avaliar a informação recebida e o esclarecimento, que pressupõe informações necessárias para poder tomar decisões. No que tange à pesquisa, em especial, o esclarecimento, ou melhor, o Consentimento Livre e Esclarecido consiste na

“Anuência do sujeito da pesquisa e/ou de seu representante legal, livre de vícios (simulação, fraude ou erro), dependência, subordinação ou intimidação, após explicação completa e pormenorizada sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previsto, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, formulada em um termo de consentimento, autorizando sua participação voluntária na pesquisa” (Resolução 196/96).

Ademais, a autonomia está intrinsecamente relacionada com a capacidade do sujeito, considerando-se o fato de que somente é plenamente responsável pelos próprios atos o sujeito capaz. Quanto mais complexo for o procedimento, mais complexa a orientação que o profissional. Vulnerabilidade do paciente (fragilidade, fadiga, medo, dificuldade de compreensão) também deve ser considerada pelos profissionais de saúde em todas as interações propostas com o mesmo. A vulnerabilidade “refere-se a estado de pessoas ou grupos, que por quaisquer razões ou motivos, tenham a capacidade de autodeterminação reduzida, sobretudo no que se refere ao consentimento livre e esclarecido” (Resolução 196/96).

No processo de trabalho do enfermeiro, o processo gerencial e do cuidado, o enfermeiro e sua equipe deve tomar em conta os seguintes aspectos:

- a) A informação clara é imprescindível para a tomada de decisão autônoma;
- b) Quanto mais informações forem disponibilizadas aos sujeitos, melhores condições os mesmos terão para decidir autonomamente;
- c) As informações devem ser detalhadas e o acordo com a condição de entendimento da pessoa.

No tocante às pesquisas envolvendo seres humanos, estas devem atender às exigências éticas e científicas fundamentais, pautadas nos princípios da eticidade, implicando, portanto, no consentimento dos indivíduos-alvo e a proteção a grupos vulneráveis e aos legalmente incapazes (autonomia dos sujeitos / sujeitos capazes juridicamente). Nesse sentido, o pesquisador deverá sempre tratar os sujeitos em sua dignidade, respeitando-os em sua autonomia e defendendo-os em casos de vulnerabilidade. Nessa mesma direção, requer-se um juízo de ponderação por parte do pesquisador responsável e dos órgãos de avaliação ética do projeto de pesquisa no tocante a riscos e benefícios, comprometendo-se o sujeito propositor da pesquisa com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos (princípio da beneficência). Ademais, a garantia de que danos previsíveis serão evitados (princípio da não maleficência) e que deverá haver relevância social da pesquisa com vantagens significativas para os sujeitos da pesquisa e minimização do ônus para os sujeitos vulneráveis, o que garante a igual consideração dos interesses envolvidos, não perdendo o sentido de sua destinação sócio-humanitária (princípio da justiça / equidade).

Devemos considerar que obstáculos reais podem estar presentes todo o tempo nas interações profissionais e pacientes. Tais obstáculos se revelam no âmbito das relações interpessoais e na comunicação, mormente em havendo uma relação assimétrica entre o profissional de saúde e o usuário do serviço, em que o primeiro detém o poder do conhecimento e, desse modo, se coloca autoritariamente, impondo o que julga melhor para o outro obedecer suas prescrições. Assim, as dificuldades de comunicação devido ao abismo entre o que detém o saber específico (do lado do profissional) e o usuário, revela, muitas vezes, a vulnerabilidade socioeconômico e cultural desse último.

A necessidade de articular um marco jurídico que venha ser um lócus comum, de encontro, que propicie um processo crítico-reflexivo, mas também de transformação, acerca dos princípios éticos, que sejam expressão das exigências mínimas de todo ser humano, provém da complexidade dos problemas suscitados no campo das ciências da vida, com grande pluralismo, e de onde não existe um parecer unânime em questões tão complexas e

importantes, e que demandam uma constante discussão acerca dos significados da vida humana, quando esta começa ou termina, o que se entende por dignidade da vida humana, o que é viver e morrer com dignidade, etc.

O direito do paciente e dos familiares à informação quanto ao uso de novas tecnologias no cuidado requer um repensar sobre as possibilidades e limitações dessas tecnologias, mas sobretudo as relações interpessoais que se constituem nas bases tecnológicas importantes, no sentido de que se propiciem benefícios aos usuários dos serviços e ações de saúde, valorizando e respeitando os direitos destes em participarem, ativamente, no processo de tomada de decisão acerca dos cuidados, das terapêuticas e das ações de saúde propostas.

Juridicamente, não basta que os profissionais de saúde informem com clareza e honestidade aos pacientes, familiares ou responsáveis legais sobre custos, riscos e possibilidades de benefícios, mas sobretudo, esses profissionais utilizem uma linguagem compreensível para os usuários de quem cuidam, respeitando a autonomia da vontade decisória dos mesmos.

Discutindo a finitude

Nunca se discutiu, em topa a História, tanto como hoje, a respeito das possibilidades de intervenção sobre a vida, suscitando, por conseguinte, muitos questionamentos de ordem moral ou jurídica. Até quando vai a vida humana? Até quando postergar a vida humana, mesmo contrariando a vontade da pessoa? O que o Direito de cada nação tem a dizer sobre os direitos de morrer com dignidade, ou seja, livre de tecnologias sofisticadas que não salvam, mas prorrogam dias, semanas ou meses a vida?

Nesse bojo das discussões sobre a finitude da vida humana, a Bioética propicia a interdisciplinaridade, o pluralismo, mas na busca de uma certa harmonização de pensamentos e princípios, propiciando uma análise mais complexa da teia das relações sociais, envolvendo a tomada de decisão envolvendo pessoas, pacientes, famílias, profissionais de saúde, juristas e filósofos.

O princípio da dignidade da pessoa humana é um instrumento abalizador dos demais princípios da Bioética e do direito. Por ser um princípio que submete os demais, pressupõe a autonomia da pes-



soa e a autodeterminação em relação ao Estado e às demais pessoas. Em síntese, a dignidade constitui um valor espiritual e moral inerente à pessoa humana que se manifesta na autodeterminação consciente e responsável da vida. A dignidade não pode ser afetada seja qual for a situação em que a pessoa se encontre, e constitui o núcleo de onde irradia o mínimo de qualidade de vida.

Pessini, Barchifontaine (2005) consideram que a morte digna e considera que as novas tecnologia de manutenção de vida artificial agridem o senso comum, pois elas exigem um corpo do enfermo infinitamente disponível, conectado a tubos e y fios, e pronto para intervenções, o que representaria, nos dizeres desse autor como uma verdadeira expropriação do corpo que não mais pertence ao próprio dono. Assim, a morte digna e próxima dos parentes, amigos e familiares, enquanto uma experiência da humanidade, foi desaparecendo ao longo dos tempos, tendo em vista o advento de novas tecnologias na área da saúde. Sendo assim, os enfermos atuais, na opinião desse autor, morrem mais sozinhos e mais lentamente, sedados para suportar a agressão de tubos e agulhas, sendo negligenciado o direito do sujeito de optar por seguir um tratamento ou não.

Assumir e aceitar a finitude da vida e o enigma do fim, na primeira pessoa, ou seja, eu morro, estou morrendo, vou morrer, talvez seja uma atitude ainda pouco explorada na nossa cultura, porque morrer é sinônimo, muitas vezes, do feio, do triste ou do fracasso. Morrer, ao contrário, talvez deves-

se ser parte integrante do viver, pois as células começam a envelhecer logo que nascemos. Com isso, temos que nos preparar para esse fato inexorável e procurar viver da melhor forma.

Um pouco do ser enfermeiro ante os dilemas éticos

No processo de formação acadêmica, o enfermeiro tem contato com disciplinas da área básica, incluindo as biológicas e humanas, tendo em vista que esses conhecimentos serão necessários para subsidiar a formação na enfermagem, nas áreas de enfermagem fundamental, médica, cirúrgica, pediátrica, ginecológica, obstétrica, saúde mental e administração aplicada à enfermagem. Essa formação fragmentada é compartilhada pela própria visão do conhecimento (“divisão do conhecimento”). Nisso, pode-se dizer que nossa formação em enfermagem vem sendo pautada no modelo das ciências naturais positivistas, enfocando a condição biológica do ser humano e os procedimentos técnicos voltados em direção à prática da enfermagem. Este modelo tem perdurado há décadas na formação profissional do enfermeiro, a qual tem sido dirigida, portanto, na direção das patologias, terapêuticas e técnicas de enfermagem, distanciando-se da dimensão do sendo com o outro, e aproximando o fazer do enfermeiro na dimensão técnica, na aquisição de conhecimentos orientados pelas ciências biológicas em detrimento das ciências humanas.

Com isso, no transcurso da nossa experiência profissional, percebemos que a enfermagem também abarca outras perspectivas, sendo uma delas a de estar sendo com o outro, ou seja, compreender a pessoa em sua situação de estar enfermo, valorizando como a pessoa percebe e atribui significados à sua enfermidade. Assim, ao pensar a enfermagem à luz da fenomenologia, o enfermeiro pode voltar-se em um movimento de questionar-se acerca dos sentidos, das condutas, buscando interpretar o mundo da vida cotidiana e do cuidado, desde a ótica do auto-cuidado ao cuidado do outro, dado pelo nosso modo de ser mesmo e o modo e o modo de ser das pessoas que se encontram enfermas e que são cuidadas por profissionais da enfermagem.

No Brasil, na década de 1970, surgiu uma abordagem de investigação cuja característica a diferenciava dos estudos realizados até então.

Trata-se de uma investigação que se aproxima à metodologia qualitativa que, em sua natureza holística, descritiva e baseada em significações, enfatizava a importância de conhecer, entender e interpretar as significações e eventos, sem considerar o tempo em que ocorrem, seja no passado ou no presente. Sua prática favorece a profundidade do significado das crenças e valores vivenciados pelas pessoas em seu existir.

Alguns estudos têm revelado que o modo de cuidar na Enfermagem pode apresentar-se de diferente maneira aos olhos de quem cuida, do Profissional de saúde e de quem recebe o cuidado, o cliente / paciente (Merighi, 2000). Assim, conceitos como saúde, enfermidade, cuidado, cura, tratamento formam parte de uma inteligência ou de uma razão que procede abstratamente em relação às condições existenciais, que podem ser repensadas fenomenologicamente. Enfermidade e cuidado, em seus diversos aspectos podem ser re-significados pelo prisma da fenomenologia existencial e ser compreendidos fenomenologicamente na perspectiva de quem vivencia estes fenômenos.

A enfermidade tal como é vivida pelas pessoas apresenta dois aspectos: um de natureza estrutural formal que permite entendê-la tal como é ela, em ela mesma, em qualquer espaço e tempo; o outro, de natureza material ou de conteúdo, que expressa a situação existencial concreta do ser enfermo. Esta condição existencial aprece em sua corporeidade e também por meio da linguagem, de sua vida sócio-econômica e cultural e que se encontra vinculada à historicidade própria no modo de ser de cada pessoa que se encontra enferma.

No processo de interação constante com o paciente, o profissional deve priorizar suas ações e deve procurar respeitar os valores e crenças do outro, comprometendo-se com o bem estar e a segurança de quem recebe o cuidado (Oguisso, Schmidt, Freitas, 2007). Com isso, eles podem estabelecer uma relação mais autêntica, sendo com o outro, buscando novos significados a partir do que é vivenciado pela pessoa que se encontra enferma. Dado que a enferma envolve “gente que cuida de gente”, e ressalta a subjetividade nas relações humanas, se aproxima à fenomenologia existencial representada por Martin Heidegger. Este pensador enfatiza o cuidado como uma condição existencial ou um modo de ser no mundo.

O sentido do cuidar conduz à manifestação do Ser e o modo de cuidar de si e do outro, pois o cuidar de uma pessoa deve propiciar condições para que ela possa manifestar-se como Ser. Pois sendo o ser humano um ser no mundo, vive indissociavelmente sua existência do cotidiano, mediante os níveis de experiências que abarcam a consciência, o modo de viver no mundo e o próprio estado de cuidado do Ser.

À guisa de considerações finais

É certo que o poder de decisão do profissional deve ser fundamentado também no princípio da justiça, ponderando a responsabilidade deste. Ao gerenciar recursos para garantir a qualidade assistencial do cuidado, é esperado que o profissional deva participar, efetivamente, das decisões que envolvem a assistência, levando-se em conta os riscos, benefícios, custos e o acesso da clientela aos bens e serviços oferecidos. Nesse sentido, os princípios devem ajudar a discernir as possibilidades frente às situações de dilemas éticos concretos. Tais princípios não descartam a possibilidade de que apareçam discordâncias quanto ao objeto de sua aplicação. No caso de conflito, a situação concreta e suas circunstâncias específicas indicarão a prevalência dessa ou daquela decisão.

Não bastam que existam leis que assegurem esses direitos dos pacientes/clientes. É imprescindível que os pacientes tenham clareza desses direitos e requeiram o seu cumprimento em relação às instituições de saúde e aos profissionais que nelas atuam. Por outro lado, é preciso que os profissionais estejam se capacitando, técnica e humanamente, para adimplir esse dever ético e também legal de atender as necessidades individuais e sociais de forma justa, equânime, com isenção de danos ou pelo menos com minimização dos danos, mormente aqueles danos que podem ser prevenidos e, portanto, evitáveis.

Acreditamos que tanto os enfermeiros gerentes quanto os responsáveis pelos serviços de educação continuada, existentes nas instituições de saúde, quanto os próprios profissionais de enfermagem devam se sentir co-responsáveis pela busca e adoção de medidas de prevenção de danos aos pacientes/clientes e pela busca da humanização do processo de cuidar, por meio de um processo educativo contínuo.

Sendo assim, a análise dos direitos do paciente/cliente ao cuidado humanizado e seguro contribui para que os profissionais de enfermagem participem, efetivamente, do processo gerencial e nas tomadas de decisões éticas nas instituições de saúde onde atuam, propiciando melhores condições de trabalho à equipe de enfermagem e à equipe multidisciplinar, redundando em maior benefício da clientela assistida.

REFERÊNCIAS

- Brasil. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996. Conselho Nacional De Saúde. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. In: Oguisso T, Schmidt MJ (Orgs). O exercício da enfermagem: uma abordagem ético-legal. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2007).
- Lei 8080 de 19 de setembro de 1990. LEI ORGÂNICA DA SAÚDE. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível online: <<http://WWW010.dataprev.gov.br/sislex/paginas/42/1990/8080.htm>> consulta em 15 set 2008.
- Merighi MAB. (2000) Enfermeiras obstétricas egressas da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo: caracterização e trajetória profissional. [livre docência] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP.
- Oguisso T, Schmidt MJ, Freitas GF. (2007) Ética e a Bioética na Enfermagem. In. Oguisso T, Schmidt MJ (org). O exercício da enfermagem: uma abordagem ético-legal. Rio de Janeiro (Brasil): Guanabara Koogan.
- Pessini L. Barchifontaine CP. (2005) Problemas atuais de Bioética. São Paulo: Loyola.
- Reich WT. (1978) Encyclopedia of Bioethics. New York: Macmillan.

