Comitês de bioética institucionais: existe a necessidade de uma nova agenda?

Institutional bioethics committees: the need for a new agenda

Délio José Kipper[1]

RESUMO

A partir do aniversário de 15 anos do Comitê de Bioética Institucional do Hospital São Lucas e da Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade do Rio Grande do Sul (PUCRS) é revisitado o histórico de suas realizações e, à luz do novo contexto epistemológico internacional da bioética, é levantada a necessidade de uma nova agenda para o Comitê. É proposta a necessidade de uma nova agenda para o Comitê, que deve formular questões negligenciadas, identificar as questões mais candentes, realizar pesquisa básica em bioética, ampliar as atividades educativas e apaixonadamente assumir o papel de defensor dos vulneráveis e protetor dos vulnerados.

UNITERMOS: Bioethics, Institutional Bioethics Committees, Protection, Vulnerability.

ABSTRACT

From the 15th Anniversary of the Institutional Bioethics Committee of the Hospital São Lucas and Medical School of the Pontifical University of Rio Grande do Sul (PUCRS), the history of its accomplishments is revisited and, in light of the new international epistemological context of bioethics, the need for a new agenda for the committee is raised. Here we propose a new agenda for the committee, which shall formulate neglected issues, identify the most compelling issues, perform basic research into bioethics, extend the educative activities and passionately assume the role of advocate of the vulnerable and protector of the violated.

KEYWORDS: *Keywords: Bioethics, Institutional Bioethics Committees, Protection, Vulnerability.*

[1] Médico pediatra, Doutor em Pediatria e Saúde da Criança pela PUCRS. Professor de Pediatria e Bioética da FAMED/PUCRS, Membro do Comitê de Bioética do HSL e FAMED da PUCRS, Membro do Conselho Editorial da Revista Bioética do CFM.

Os comitês de bioética institucionais (CB) foram constituídos em função de exigências sociais, culturais e legais advindas dos avanços tecnológicos das ciências biológicas, que, incorporados ao cotidiano dos profissionais das áreas da saúde, exigiram uma renovação das formas costumeiras de pensar e agir em saúde, principalmente nas questões de limites e responsabilidades nos cuidados com a saúde.

O CB institucional, cuja origem se deu nos Estados Unidos da América do Norte na década de 1960, tem por finalidade avaliar e refletir sobre as questões morais oriundas da prática e dos procedimentos realizados no âmbito de instituições de saúde. Suas principais atribuições são: 1) assessorar, como órgão consultivo, todos os profissionais de saúde, os pacientes e/ou seus representantes legais e os órgãos diretivos da instituição no equacionamento de conflitos de natureza moral, ou servir de ajuda e/ou esclarecimento quando de uma tomada de decisão difícil do ponto de vista moral; 2) redigir e submeter à apreciação da administração central da instituição normas, rotinas e diretrizes que visem à proteção das pessoas, tanto pacientes quanto profissionais de saúde e membros da comunidade; 3) educar a comunidade interna e externa a respeito da dimensão moral do exercício das profissões ligadas à área da saúde.

O Comitê de Bioética do Hospital São Lucas e da Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) completará 15 anos de atividades em junho deste ano. Momento de repensar seu papel, suas contribuições, possíveis omissões no desempenho de suas funções e, talvez, uma nova agenda?

Ao longo deste período, o CB do HSL e FAMED da PUCRS tem procurado atuar de maneira a cobrir quatro áreas funcionais:

1. Atividades de consultoria: o CB trabalha por demanda, atendendo tanto às demandas provenientes do corpo clínico em relação às solicitações institucionais que chegam por meio dos serviços assistenciais ou órgãos administrativos. As demandas do corpo clínico mostraram um sensível aumento nos primeiros anos e, a partir de então, vêm diminuindo gradativamente, fato este interpretado à luz dos processos educacionais, tanto no estabelecimento de "jurisprudência", quanto à introdução das disciplinas de ética e bioética na pós-graduação e inserções horizontais de discussão de casos com enfoque na bioética e humanização na graduação.
2. Atividades educacionais: na graduação, membros do CB, a convite, têm participado de discussões clínicas quando os apresentadores julgam importante a presença de uma opinião para os aspectos éticos envolvidos no caso discutido. Alguns membros atuam como professores nos cursos de pós-graduação e especialização. Dois membros cursaram mestrado em bioética no exterior e é frequente a presença de seus membros em congressos, em jornadas e outras atividades. Embora publicações em periódicos sejam frequentes, estão aquém do possível e do desejável.
3. Atividades normativas: a convite do serviço de informática, revisou o tema das questões éticas envolvidas na informatização dos registros médicos, gerando recomendações gerais para implantação de um sistema informatizado que contemple a confidencialidade e sigilo das informações. Sugeriu, também, a adoção de um termo de responsabilidade para utilização de dados de prontuários médicos, a ser utilizado pelos pesquisadores da instituição.
4. Outras atividades: o CB teve importante papel, em sua fase inicial, ao sugerir uma série de adequações à direção da instituição, especialmente relativas à privacidade dos pacientes e em relação a aspectos de humanização. Passada esta "euforia" inicial, ateve-se a atender demandas vindas da própria instituição, deixando de lado ações pró-ativas.

BIOÉTICA – TEMÁTICA AMPLIADA

Ao finalizar o ano de 2011, o Conselho Federal de Medicina (CFM) apresentou o livro *Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois* (1), organizado por Dora Porto, Volnei Garrafa, Gerson Zafalon Martins e Swendenberger do Nascimento Barbosa, como parte das comemorações dos 20 anos da Revista Bioética, e que traz algumas das mais significativas conferências proferidas no IX Congresso Brasileiro de Bioética, realizado em setembro de 2011, em Brasília. O subtítulo "10 anos depois" refere-se ao VI Congresso Mundial de Bioética da *International Association of Bioethics* (IAB), também realizado em Brasília, em 2002, e que, na esteira do IV Congresso no Japão, com o tema *Global Bioethics* e do V Congresso em Londres, com o tema da Justiça, abriu a possibilidade para que as fronteiras da bioética fossem movimentadas para além dos quatro princípios universalmente reconhecidos a partir do Relatório Belmont (1978) e da obra *Principles of biomedical ethics*, de Tom Beauchamp e James Childress (1979): beneficência, não maleficência, autonomia e justiça, para os campos sanitário, social e ambiental.

O resultado prático desse movimento foi gradativamente sendo incorporado ao contexto epistemológico internacional da bioética e resultou, não sem calorosos debates, na homologação da *Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos*. Grande parte destas conferências está incluída no livro *Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois*, dentre as quais destaco os artigos de Jan Helge Solbakk, "Bioética no divã", de Henk ten Have, "Bioética sem fronteiras", e o de Fermin Roland Schramm, "É pertinente e justificado falar em Bioética de Proteção", dos quais retirei algumas ideias que me sugeriram rever as atividade dos CB Institucionais, como: repensar as atividades do CB, ser mais ativo como "defensor" dos vulneráveis ou vulnerados e, eventualmente, assumir o papel de "protetor".

BIOÉTICA NO DIVÃ

Solbakk cita frase de Sthefen Toulmin: "a medicina salvou a (bio)ética". Já o autor afirma que "a bioética salvou a decência da medicina, porque foi a pioneira da libertação dos pacientes". E conclui: "Sem as nobres atividades dos pioneiros da bioética acadêmica nas décadas de 70 e 80, o direito dos pacientes à autodeterminação provavelmente ainda estaria sendo negligenciado por médicos e outros profissionais da saúde".

Entretanto, para Solbakk, a bioética foi se tornando parte integrante do estabelecimento médico-científico, deixando de atuar como ator libertador, tornando-se, muitas vezes, serviçal do complexo médico-industrial.

Para nova libertação, agora da bioética, usando o sugestivo termo "divã", sugere que os bioeticistas:

1. Mesmo não podendo parar de responder e reagir a questões e problemas colocados, devam ter o cuidado de não limitar seu projeto intelectual e normativo a perseguir tais questões. Devem tentar mudar ativamente a agenda, formulando questões negligenciadas.
2. Precisam realizar pesquisa básica em bioética e com financiamento independente.
3. Identifiquem as questões mais candentes e deem prioridade intelectual para persegui-las e não apenas atender às demandas.

BIOÉTICA SEM FRONTEIRAS

O artigo de ten Have, "Bioética sem fronteiras", entre várias questões, cita a necessidade da defensoria como um tipo de atividade em bioética, ressaltando que a bioética tem sido criticada por ser ingênua e irrelevante, concentrando-se muito na discussão acadêmica e na análise normativa e, por conseguinte, negligenciando o poder, a injustiça e a ação. Segundo ten Have, é importante ter uma análise bioética que defina o certo e o errado, mas se pergunta qual o sentido, se não faz diferença para as pessoas envolvidas? Também sugere que a bioética nos sinaliza para destinos específicos, mas não nos ajuda a ir a uma direção específica. Finalmente, que os bioeticistas fornecem recomendações sobre como lidar com as populações vulneráveis, mas não dão a elas poder nem voz.

Para o autor, exemplos como os acima têm gerado a necessidade de um novo tipo de atividade para a bioética: a defensoria (*advocacy*), não bastando escrever uma história, analisar um caso, fornecer recomendações. Ações devem ser realizadas e orientações devem ser dadas. Cita como exemplos os profissionais de enfermagem, para quem a defensoria é descrita como responsabilidade central, e os pediatras, para quem a defesa de uma criança dever ser vista como obrigação fundamental em resposta à detecção de abuso.

Para ten Have, a expressão "defensoria" significa apoiar ativamente. Deve haver um apelo apaixonado para uma posição específica. A defensoria também requer persuasão. Como uma forma de retórica, deve ser capaz de influenciar as pessoas para aceitarem determinada solução. Não é simplesmente discutir um problema e uma solução, mas apaixonadamente criar a tese para uma solução, tentando persuadir sem coerção. A defensoria é oferecida, e não imposta às pessoas. O que a torna diferente da inquisição acadêmica é que articula determinada posição (falando em nome de alguém e criando a tese) e tenta convencer outras pessoas que determinadas ações precisam ser empreendidas.

A defensoria sempre se relaciona a um problema e a uma solução. Ela é confrontada com uma questão de importância e, se há soluções disponíveis que não estão sendo aplicadas ou utilizadas, tenta estratégias para fazer com que as pessoas apliquem ou usem tais soluções. Isso não exclui que as habilidades básicas da pesquisa, formulação de argumentação e entrega de evidências comprobatórias sejam necessárias. Mas a defensoria destina-se a ir além do nível de inquisição e de tomar decisões racionais. Ela pretende traduzir valores em ações.

Ainda segundo ele, alguns argumentam que a bioética não deve dedicar-se à defensoria e que, como disciplina, deveria buscar apenas o conhecimento e a compreensão. Considerando-se, contudo, a história recente da bioética e a evolução na saúde que ela possibilitou, essa visão não é muito plausível. Vejam a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos, da UNESCO. Em de ser contraditória com o discurso analítico da fundamentação acadêmica, a defensoria pretende ir além deste discurso, garantindo que as vozes das minorias, das populações vulneráveis, dos impotentes sejam colocadas e amplificadas.

Essa mudança de reflexão, para sua aplicação e implantação, requer uma ampliação do tipo de atividades realizadas em bioética, segundo ten Have. Além da pesquisa, educação, consulta, debate público e formulação de políticas, a bioética deve usar mais os modelos de defensoria, traduzindo valores em prática, articulando posições específicas e convencendo outros que certas ações devem ser realizadas.

É PERTNENTE E JUSTIFICADO FALAR EM BIOÉTICA DE PROTEÇÃO?

Para Schramm, a bioética da proteção é uma tentativa de lidar com as situações conflituosas que implicam destinatários vulnerados. É entendida como a vertente da ética aplicada às práticas que se dão no mundo vivido. As ações, suscetíveis de uma análise ética e as prescrições normativas decorrentes envolvem pelo menos dois tipos de atores sociais em inter-relação e, portanto, inscritos numa relação que é também de poder. Esta inter-relação é constituída por:

a) Agentes morais, que podem ser considerados os autores dos atos e que são, em princípio, responsáveis por eles e pelas suas consequências.

b) Pacientes morais, que ocupam, nesta relação, o lugar dos destinatários das práticas dos primeiros e que podem ser vis-

tos, em determinada situações, não somente como genericamente vulneráveis (como todos os seres mortais), mas como efetivamente vulnerados, como pode ser o caso quando tais pacientes não possuem nenhum tipo de "emponderamento" capaz de enfrentar as consequências negativas das práticas dos primeiros, nem a assistência necessária por parte do Estado.

Particularizando os argumentos de Schramm para as atividades de um CB, a bioética da proteção *stricto sensu* não deve aplicar-se a indivíduos ou populações que conseguem enfrentar a sua condição existencial "vulnerável" como seus próprios meios ou com os meios oferecidos pelas instituições existentes e atuantes, para não tornar-se sinônimo de paternalismo e contrário ao princípio bioético da autonomia, mas aos efetivamente "vulnerados".

COMENTÁRIOS FINAIS

Isto posto, existe a necessidade de uma nova agenda para o CB? Revisando as quatro áreas funcionais, penso que sim.

1. Atividades de consultoria: atender às demandas dos profissionais da saúde, mais frequentes entre os médicos em suas relações individuais com os pacientes e/ou familiares, continua e deve continuar sendo a atividade central do CB.
2. Atividades educativas: mesmo as demandas individuais po dem, como já vem ocorrendo, ser reduzidas com as estratégias educativas individuais, seja caso a caso, seja através da participação dos membros do CB nos cursos de graduação, pós-graduação, especialização ou eventos como convidados. Entretanto, o CB deve aos membros e usuários da instituição mais atividades programadas pelo próprio comitê, sobre os temas mais candentes, mais frequentes nas consultorias ou mesmo levantados pela mídia. O mesmo pode-se dizer sobre publicações, que podem ser sob a forma de "estudos de casos" sobre alguns dos muitos já analisados nas consultorias.
3. Atividades normativas e outras atividades: embora permanecendo sempre disponível às solicitações das áreas diretivas, cabe ao CB ser mais pró-ativo, sugerindo estratégias de proteção (seja dos usuários, seja dos profissionais) e assumindo decididamente o papel de defensor dos vulneráveis e protetor dos vulnerados.

REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA

Porto D, Garrafa V, Martins GZ, Barbosa SN (Coord.). Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois. Brasília: CFM/Cátedra Unesco de Bioética/SBB; 2012.

✉ Endereço para correspondência
Instituto Bioética
Av. Ipiranga, 6681/703
90.619-900 – Porto Alegre, RS – Brasil
☎ (51) 3320-3679
💻 institutobioetica@pucrs.br

Recebido: 7/3/2013 – Aprovado: 11/3/2013