

As Comissões de Ética Hospitalar ainda têm Função?

Robert M Veakh, PhD

PhD, professor de Ética Médica, Universidade de Georgetown, Washington, DC, Estados Unidos; ex-diretor do Kennedy Institute of Ethics; presidente da Comissão de Ética de Atendimento Hospitalar (Ethics Committee of Hospice Care), Distrito de Columbia e membro da Comissão de Ética Neonatal do Georgetown Hospital

Já decorreram mais de vinte anos desde que a idéia de formar comissões de ética hospitalar ganhou projeção. Visitas a outros países, inclusive uma viagem ao Brasil, alguns anos mais tarde, convenceram-nos de que estas comissões são importantes não apenas nos Estados Unidos, mas também em hospitais situados em outras culturas. Agora, após a noção de comissões de ética ter tido tempo de amadurecer, vale a pena reexaminar nossos conceitos anteriores a respeito das comissões e suas funções, para verificarmos se continuam a satisfazer os mesmos propósitos, e quais as novas problemáticas que surgiram.

UNITERMOS - Comitês de bioética, bioética clínica, ética hospitalar

Introdução

O presente artigo traz uma discussão que se baseia na primeira análise feita por nós sobre comissões de ética em hospitais, escrita logo após o famoso caso de Karen Ann Quinlan, no qual desempenhávamos a função de consultor, quando trabalhávamos no Hastings Center, em New York (1). Após uma revisão da história inicial do sistema e das funções das comissões conforme eram compreendidas naquela época, finalizamos este artigo com uma análise dos avanços que ocorreram desde então.

Comissões: história inicial

No dia 31 de março de 1976, o Supremo Tribunal do Estado de New Jersey, nos Estados Unidos, anunciou um veredito para o caso de Karen Quinlan (2). Karen Quinlan, uma jovem de 21 anos, tinha sofrido depressão respiratória provavelmente devido a uma overdose de álcool em combinação com drogas depressoras do sistema nervoso central, o que a deixou em estado vegetativo persistente. Embora o médico de Karen acreditasse que era seu dever mantê-la viva usando respiração assistida, os pais tentaram obter, e conseguiram, autoridade para abrir mão do tratamento para prolongamento artificial da vida. Além do impacto pessoal dessa decisão sobre as pessoas envolvidas no caso, o veredito do tribunal causou um significativo impacto sobre o público em geral. Mesmo não tendo sido o primeiro caso envolvendo o direito de uma família de abrir mão de suporte vital para pacientes terminais ou em estado crítico, o caso Quinlan foi, indiscutivelmente, o mais famoso, já que a cobertura jornalística dos procedimentos do tribunal teve enorme publicidade. Do ponto de vista do tribunal, o presidente do Supremo Tribunal do Estado de New Jersey, juiz Richard J. Hughes, concedera ao pai de Karen, basicamente, autoridade para tomar a decisão de recusar, em nome dela, o suporte vital que a mantinha viva, desde que o diagnóstico e o prognóstico fossem confirmados pelo que Hughes chamou de "Comissão de Ética" hospitalar. Esta proposta deu um importante impulso a uma nova tendência. Antes da decisão, algumas poucas tentativas haviam sido feitas, em nível de unidades hospitalares individuais, no sentido de se estabelecer comissões para tomar, apreciar ou aconselhar decisões referentes ao tratamento de pacientes terminais. Desde então, esta idéia tem recebido atenção considerável.

A decisão do caso Quinlan

Para chegar a uma decisão no caso Quinlan, o tribunal examinou diversos argumentos. Deixou claro que a questão em discussão não era a definição de morte, mas sim a decisão de interromper o tratamento de um indivíduo que sofrera sérios danos neurológicos. Ainda, o tribunal examinou argumentos baseados na liberdade de exercício da prática religiosa, chamando a atenção para o fato de que, enquanto o direito a uma crença religiosa é absoluto, a conduta religiosa e a efetivação deste direito não são completamente imunes ao controle por parte do governo. O tribunal também rejeitou argumentos contrários à interrupção do tratamento - baseados em punição cruel e incomum.

Ao invés disso, o tribunal enfocou o que na época foi chamado de direito à privacidade. Sabemos, hoje, que a questão não era, realmente, a privacidade da família - afinal, todo o mundo foi informado dos detalhes íntimos da

história familiar, o que não é consistente com proteção de privacidade. Na verdade, o ponto em discussão era o direito de abrir mão de tratamento para prolongar artificialmente a vida. Se Karen fosse mentalmente capaz, a questão seria adequadamente expressa como um direito de autodeterminação; mas, como ela estava permanentemente inconsciente, a discussão, na verdade, girava em torno do direito e da responsabilidade da família de agir como seus substitutos. O tribunal de New Jersey concluiu que a única maneira de evitar a destruição do direito de escolha era permitindo que a família e a pessoa legalmente responsáveis por Karen tomassem a melhor decisão possível em conformidade com as condições estabelecidas pelo parecer. O tribunal também deixou claro que os princípios éticos de um médico individualmente, ou da profissão médica como um todo, não podem ter um peso decisivo quando se está julgando se é ou não razoável a recusa de tratamento por parte de um responsável legal. O tribunal concluiu que nem ele nem o responsável legal precisam necessariamente estar atrelados ou ser controlados por parâmetros e práticas médicas pertinentes que orientaram os médicos no seu julgamento.

Isto levou à seguinte sentença: a partir da concordância do responsável legal e da família de Karen, se os médicos responsáveis concluírem que não existe nenhuma possibilidade plausível dela um dia sair de seu presente estado comatoso para um estado cognitivo e sábio, e se concluírem que os aparelhos que a mantêm viva devem ser descontinuados, o responsável legal e a família devem consultar a "Comissão de Ética", ou entidade semelhante, na instituição na qual Karen está hospitalizada. Se esse corpo consultivo concordar que não existe uma possibilidade razoável de que ela saia do estado de coma e retorne a um estado cognitivo e sábio, o suporte vital atualmente em uso pode ser retirado e esta ação, por parte de qualquer participante, seja ele o responsável legal, o médico, o hospital, ou outros, estará isenta de responsabilidade civil ou criminal.

O tribunal declarou que o Sr. Quinlan, como responsável legal por Karen, poderia escolher outro médico. Este médico deveria determinar se havia alguma possibilidade plausível de Karen um dia sair de seu presente estado comatoso para um estado cognitivo e sábio. O tribunal, então, fez a proposição, um tanto estranha, de que o médico deveria determinar se "o vital presentemente administrado a Karen deveria ser descontinuado". Se o tribunal já tinha argumentado que a decisão de interromper o tratamento era uma questão de integridade e privacidade da família, por que pedir ao médico que decidisse se o suporte deveria ser descontinuado? Presumivelmente, se o médico tivesse decidido que não havia nenhuma esperança possível de recuperação, mas julgasse, por motivos éticos ou de outra natureza, que o suporte não deveria ser interrompido, o responsável legal teria autoridade para trocar de médico.

Confusão na incumbência da comissão Quinlan

Uma vez que o responsável legal e o médico tivessem concordado que os cuidados deveriam ser descontinuados, a questão seria levada para avaliação da "Comissão de Ética". Nesse contexto, o juiz Hughes fez referência a um artigo, na época recém-publicado, de autoria de uma pediatra, Karen Teel, que propunha uma comissão de ética composta por médicos, assistentes sociais, advogados, teólogos e outros. Obviamente, ela pressupunha uma análise mais ética do que técnica (3).

Contudo o tribunal já havia feito uma avaliação ética do caso de Karen Quinlan. A sentença deixou claro que a assim chamada comissão de ética tinha apenas uma tarefa: confirmar que "não existe uma possibilidade razoável de Karen um dia sair de seu presente estado comatoso para um estado cognitivo e sábio". Não se pediu à comissão que aprovasse ou não a decisão de interromper o tratamento.

O Morris View Nursing Home, onde Karen foi admitida como paciente (depois de ter sido recusada por sessenta instituições), formou a comissão composta por dois representantes do clero, pelo presidente do Conselho de Recursos de Assistência e Bem-estar Social, por um assistente social, por um médico do corpo clínico do hospital não envolvido com os cuidados diários da paciente e pela consultora jurídica do hospital. Portanto, se o principal propósito da comissão era confirmar o prognóstico de Karen, por que formar uma comissão composta por cinco profissionais sem formação específica em medicina, mais um médico? Já que o objetivo era um prognóstico neurológico, teria sido mais adequado formar uma comissão composta exclusivamente por neurologistas, ou neurologistas apoiados por outros profissionais da área de saúde com formação relevante.

Este caso traz à tona uma pergunta básica: será que as comissões de ética dos hospitais devem ter como função principal analisar fatos médicos e técnicos, como prognósticos, ou será que devem analisar os valores éticos e outros valores envolvidos na decisão em si de interromper o tratamento após ter sido feito o prognóstico?

Possíveis funções para as comissões de ética hospitalar

É possível identificar, pelo menos, quatro tipos de comissões hospitalares: comissões para avaliar valores éticos e outros valores envolvidos nas decisões que dizem respeito ao tratamento de pacientes individuais; comissões cujo objetivo é tomar decisões amplas relacionadas à ética e às políticas; comissões para aconselhamento e comissões de prognóstico.

1. Comissões para avaliar valores éticos e outros valores referentes ao tratamento de pacientes individuais

A comissão originalmente proposta por Karen Teel, assim como outras comissões do mesmo tipo, que funcionam em hospitais no mundo todo, têm a função de apreciar a pertinência de decisões referentes ao tratamento de pacientes individuais e, em particular, de determinar quando é adequado interromper tratamentos de manutenção artificial da vida. Este tipo de comissão deve levar em conta o estado do paciente, mas deve ir muito além desta consideração para decidir se o tratamento é adequado, razoável ou "ordinário".

De acordo com diversas tradições éticas da Medicina, um tratamento inútil ou extremamente traumatizante é dispensável. A tradição da teologia moral católica define esses tratamentos como "extraordinários". Claramente, porém, decidir quais tratamentos são dispensáveis por serem pouco razoáveis engloba questões de ética e outros valores. Definir um tratamento como inútil é afirmar que ele não está servindo a nenhum propósito adequado ou apropriado. Por exemplo, a utilidade ou não de um tratamento que mantém vivo um indivíduo em coma é uma questão em aberto. Conforme certas posições éticas, que enfatizam o dever de prolongar a vida sem questionar a qualidade desta, tal intervenção poderia ser considerada útil. No entanto, outras posições éticas, que são, na minha opinião, mais plausíveis, enfatizam que a vida biológica por si só não deve ser preservada, a não ser que outras capacidades e qualidades também estejam presentes.

Decidir o que conta como tratamento dispensável, ou em quais circunstâncias um tratamento deve ser interrompido, depois da definição de um prognóstico, é claramente uma questão de juízo ético e de valor. No caso de haver, de fato, uma comissão para decidir estes casos, ela deve ser diversificada e representativa de uma variedade ampla de valores, éticos e outros. Pode-se argumentar que uma comissão deveria ser composta por pessoas da comunidade que tivessem a maior sabedoria ética, embora selecioná-las fosse causar problemas. Todavia, pacientes capazes têm o direito de recusar qualquer tratamento médico indicado para o seu próprio bem. Pacientes incapazes também têm opções, para as quais os tribunais reconhecem a validade de decisões tomadas pela família.

Mais de uma década após o julgamento do caso Quinlan, uma comissão de ética hospitalar foi designada para avaliar se a respiração assistida era útil para um bebê anencefálico permanentemente inconsciente, mas vivo (4). Embora a comissão de ética do hospital tivesse feito uma advertência enfática de que o tratamento não serviria a nenhum propósito e deveria ser descontinuado, a mãe do bebê, por motivos aparentemente fundamentados em convicções religiosas sobre a autoridade de Deus controlar a vida e a morte, insistiu que seu filho deveria ser tratado. Os tribunais federais dos Estados Unidos deliberaram que a mãe, e não a comissão de ética do hospital ou os médicos responsáveis, tinha autoridade para tomar esta decisão (5). A comissão de ética não tem autoridade legal ou ética para tomar a decisão final. Esta escolha é deixada para o paciente ou seu responsável.

Conseqüentemente, surge a questão: se a tarefa é apreciar a sabedoria de uma decisão, por que deveriam existir comissões quando a autoridade, de fato, está nas mãos do paciente ou da família? Parece inevitável concluir que as comissões hospitalares não têm um papel adequado no processo decisório de interromper um tratamento, quando a questão é determinar se este é razoável ou não. No entanto, as comissões ainda podem ter funções de aconselhamento e outras mais, discutidas a seguir.

2. 2. Comissões para tomada de decisões amplas relacionadas à ética e às políticas

As comissões hospitalares podem ter uma segunda função. Existem questões que claramente envolvem valores éticos e outros, mas que, a princípio, não podem ser resolvidas delegando-se ao paciente a responsabilidade de uma decisão ou, no caso de pessoas incapazes, ao responsável legal e à família. Comitês institucionais de avaliação (Institutional Review Boards) para proteção de participantes de pesquisas biomédicas com seres humanos são um exemplo de comissões formadas para lidar com este tipo de questão. Os comitês institucionais decidem quais informações devem ser reveladas aos participantes de um estudo para caracterizar o consentimento como adequadamente informado para a pesquisa. Em princípio, não é possível perguntar a um indivíduo se um risco em particular deve ser revelado sem que, neste processo, já seja revelado ao paciente. Da mesma maneira, não se pode esperar que os participantes de uma pesquisa decidam se a mesma é suficientemente arriscada e irrelevante para que sua realização não seja permitida, mesmo que existam voluntários para participar do estudo.

Uma questão semelhante, relacionada a políticas hospitalares, é a destinação de recursos hospitalares restritos. Na década de 60, quando os aparelhos de hemodiálise eram poucos, alguns hospitais formaram comissões para decidir quais pacientes fariam diálise. Estes pareceres envolviam critérios médicos, mas eram centrados em questões éticas. Quando existem dois pacientes e só há um aparelho disponível, a decisão de qual deles receberá o tratamento não pode ser feita pelos pacientes. Hoje em dia, não há mais carência de aparelhos de diálise, mas situação semelhante ocorre em unidades de tratamento neonatal intensivo. Como no caso anterior, um hospital pode formar uma comissão para tomar decisões no âmbito das políticas hospitalares, como, por exemplo, decidir se uma nova unidade de tratamento intensivo deve ser construída ou se o setor de emergência deve ser reformado. Decidir se uma seção de obstetrícia e aborto ou uma unidade de tratamento de alcoolismo devem ser montadas são outros

exemplos. Além disso, numa era de contenção de despesas de saúde, médicos e instituições enfrentam a questão de estabelecer se um tratamento que comprovadamente traz benefícios é benéfico o suficiente para justificar o gasto de sua utilização. Evidentemente, este tipo de questão não pode ser respondido pelo paciente que precisa do tratamento. Nos primeiros anos das comissões de ética, os problemas de destinação de recursos eram tidos como questões apropriadas para as comissões. Como veremos a seguir, esta conclusão está agora sendo posta em dúvida.

Parece razoável que uma comissão de ética usada para analisar este tipo de decisão deva ser diversificada, e que deva representar uma ampla gama de posições éticas e sociológicas diante da comunidade ou dos responsáveis pelo hospital. É importante ter perspectivas variadas, já que as comissões estão servindo como agentes da comunidade em geral.

3. 3. Comissões de aconselhamento

Este terceiro tipo de comissão poderia ser formado para lidar com pacientes terminais específicos, mas com o propósito de aconselhamento e apoio, não o de tomar decisões. O hospital pode formar uma comissão permanente, composta por um psiquiatra, um psicólogo, um assistente social, um capelão, entre outros, com prática em aconselhamento moral. Este tipo de comissão pode se reunir para discutir problemas em andamento que envolvem tratamento de pacientes terminais, mas também pode estar disponível para aconselhamento, quando este se fizer necessário.

Cada vez mais, comissões hospitalares são formadas com este propósito e com o propósito de estabelecer políticas, citado anteriormente, ao invés de estarem voltadas para tomar decisões que devem ser seguidas pelo médico e pela família. Entretanto, grande parte das comissões existentes vêem a si próprias como órgãos para aconselhamento do médico, não do paciente. Evidentemente, se considerarmos o paciente (ou o seu representante legal, quando o paciente é incapaz) como o principal agente na tomada de decisões, seria apropriado que os serviços da comissão de aconselhamento fossem voltados para o paciente, em vez de ao médico, ou que fossem voltados, ao mesmo tempo, a ambos. Esta percepção tem, cada vez mais, causado problemas às comissões que funcionam de forma tradicional, como veremos a seguir. Uma comissão deste tipo que funcionasse bem não seria composta por representantes de posições sociológicas e éticas abrangentes, mas sim formada por indivíduos com habilidades para oferecer aconselhamento, especialmente habilidades que se enquadram nas convicções, valores e estilo de tomar decisões do paciente em questão.

Outras funções relacionadas com aconselhamento também podem ser consideradas apropriadas. A comissão não deve tomar parte na decisão de interromper um tratamento; contudo, pode ocorrer que a decisão tomada pelo pai, mãe, ou outra pessoa responsável pelo paciente seja tão questionável que o médico, enfermeira ou outro funcionário do hospital chegue à conclusão de que esta deve ser reavaliada. O caminho moral e legalmente adequado é levar o caso à Justiça. Se o tribunal determinar que a decisão dos pais é tão absurda que não pode ser tolerada, um novo responsável será indicado a fim de autorizar o tratamento. Nestes casos, todavia, a equipe do hospital pode querer algum aconselhamento antes de levar o caso à Justiça. Uma comissão hospitalar, em especial uma comissão que represente amplamente a sensibilidade moral da comunidade, pode funcionar como sensor para o profissional de saúde que tiver dúvidas. A comissão poderia, até mesmo, iniciar os procedimentos legais. Nestas circunstâncias, porém, o tribunal, e não a comissão, tem poder para anular a decisão do responsável. Se o médico ou outro funcionário do hospital têm ou não o direito de levar estes casos a uma comissão sem a autorização do paciente ou da família é uma questão que não foi apreciada nos primeiros anos da formação de comissões de ética, mas que está começando a trazer problemas para as comissões que exercem esta função de reavaliação preliminar.

4. Comissões de prognóstico

O veredito no caso Quinlan enfatizou que a função de fato da assim chamada "Comissão de Ética" seria confirmar um prognóstico. Esta ênfase fez surgir sugestões de que estas comissões deveriam, na verdade, ser chamadas de "Comissões de Prognóstico". Em janeiro de 1977, em New Jersey, o secretário de Estado da Justiça, o secretário estadual de Saúde e o presidente do Conselho Estadual de Credenciamento Médico, juntamente com diversas entidades profissionais da área médica, lançaram um documento que delineava as diretrizes para as comissões de prognóstico. Este documento recebeu o nome de "Diretrizes para a Implementação de Procedimentos Relativos ao Cuidado de Pacientes Comatosos Não-Cognitivos em Instituições de Saúde" (*Guidelines for Health Care Facilities to Implement Procedures Concerning the Care of Comatose Non-Cognitive Patients*). O objetivo destas comissões seria confirmar o prognóstico de que não havia nenhuma possibilidade razoável de que o paciente pudesse retornar a um estado cognitivo e sábio.

As diretrizes propunham que a comissão incluísse médicos com treinamento em cirurgia geral, medicina interna, neurocirurgia ou neurologia, anestesiologia e pediatria (quando fosse aplicável), além de mais dois médicos que não pertencessem ao corpo clínico do hospital. Esta comissão, conforme as diretrizes, deveria ser composta por

pessoas com habilidades médicas ou outras habilidades científicas para estabelecimento do prognóstico. As diretrizes do Estado de New Jersey não previam que a comissão incluísse membros leigos; contudo, se a comissão tivesse membros leigos sem as habilidades médicas exigidas a única função destas pessoas seria fazer perguntas e garantir uma moderada representação pública.

As diretrizes de New Jersey são recomendações sem peso oficial. Na verdade, um dos principais avanços proporcionados pelo veredito do caso Quinlan foi o reconhecimento de que as posições de consenso da profissão médica não precisam obrigatoriamente ser adotadas nem pelos responsáveis legais nem pelo Estado, ao aprovar a recusa de tratamento por parte do responsável legal. Por analogia, pode-se questionar a obrigatoriedade de adotar os documentos de consenso das associações que representam a profissão médica e outras profissões relacionadas à saúde no caso do estabelecimento de uma comissão de prognóstico.

Em segundo lugar, as diretrizes afirmam que "o médico responsável, guiado pela decisão da comissão e com o consentimento da família, pode então prosseguir com o curso de ação adequado e, se houver indicação para tal, deve pessoalmente retirar os sistemas de suporte vital". Nessa recomendação, as diretrizes de New Jersey vão claramente além do veredito do caso Quinlan. Na minha interpretação, esta cláusula foi adicionada por insistência de enfermeiros e outros que estariam na posição de receber dos médicos ordens para executar a interrupção do suporte vital. Desde o caso Quinlan, passou a haver uma ampla concordância de que, se indicada, a retirada do suporte vital normalmente deveria ser feita por um médico, não por outros membros da equipe médica.

Em geral, o Estado de New Jersey não foi seguido por outros estados norte-americanos nem por outros países em todo o mundo no estabelecimento de comissões cuja função principal é a de confirmar prognósticos. Sempre que um diagnóstico ou um prognóstico são criticamente importantes para o cuidado dos pacientes, médicos individuais podem sentir necessidade de fazer uma consulta para assegurar-se de que estão corretos, porém, em muitos casos em que se contempla a retirada de suporte vital, a determinação do prognóstico não é especialmente difícil. Como regra geral, deve-se confiar em consultores para confirmar diagnósticos e prognósticos difíceis, mas o estabelecimento de comissões permanentes para esta tarefa normalmente não é necessário.

Contudo, existe um problema final. Estabelecer o prognóstico para um paciente pode não ser uma questão inteiramente técnica. É cada vez mais evidente a falta de clareza da linha divisória entre fatos e valores. Quando se está tentando julgar um prognóstico que envolve termos vagos como "esperança razoável" e "cognição, estado sapiente", questões de valor podem se impor até mesmo no estabelecimento do prognóstico. Esta pode ter sido uma das razões primordiais para o estabelecimento de uma comissão: evitar que se dependa exclusivamente da avaliação do prognóstico feita por um único médico. Aqueles que defendem uma comissão de prognóstico deveriam estar cientes desta dificuldade. Se estivéssemos buscando uma justificativa para a presença de membros leigos em uma comissão de prognóstico, esta seria a de assegurar a eficácia da discussão sobre as opções conceituais e de avaliação que inevitavelmente moldam o que parece ser questões técnicas.

Novos questionamentos enfrentados pelas comissões de ética

O efeito imediato da sentença no caso Quinlan não foi uma onda de novas comissões de ética, nem nos Estados Unidos nem em outros lugares. Em 1983, quando a Comissão Presidencial para o Estudo de Problemas Éticos na Medicina e na Pesquisa Biomédica e Comportamental (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research) dedicou-se a estudar as comissões de ética descobriu que apenas cerca de 1% dos hospitais nos Estados Unidos tinham comissões no sentido empregado neste artigo (6). Embora outros países estivessem começando a se interessar pela idéia, em nenhum país a existência de comissões era generalizada. Logo em seguida, no entanto, dois acontecimentos contribuíram para a instalação destas comissões. Os assim chamados casos Baby Doe, envolvendo recém-nascidos em estado crítico, cujos pais queriam recusar intervenções de vida ou morte, levaram ao estabelecimento das Baby Doe Regulations, exigências legais que impuseram especificamente a utilização de comissões para apreciar os cuidados dispensados a recém-nascidos - na prática, comissões de ética para casos neonatais (7). Depois disso, as leis estaduais e instituições credenciadoras passaram a exigir que os hospitais tivessem mecanismos de consultoria ética para que mantivessem seu credenciamento. No final dos anos 80, virtualmente todos os hospitais nos Estados Unidos tinham um mecanismo deste tipo, sendo o mais comum a comissão de ética.

À medida que as comissões se tornaram mais comuns e mais experientes, surgiram diversos novos questionamentos não previstos nos primeiros tempos. Alguns representam um desafio ao funcionamento das comissões e estão, até mesmo, provocando uma reavaliação de sua utilidade.

1. Alternativas emergentes às comissões de ética

Um dos problemas mais comuns com as comissões de ética é a inconveniência para obter pareceres em prazos hábeis. As melhores comissões envolvem pessoas ocupadas e incluem pessoas externas à instituição, o que torna difícil reunir os membros rapidamente para fazer uma consulta sobre um caso problemático. Uma das estratégias

mais usadas é formar uma equipe de reação rápida, envolvendo um indivíduo (ou um pequeno grupo da comissão), muitas vezes o presidente, que pode ser consultado pelo telefone ou em reuniões organizadas com presteza. Em uma comissão, três níveis de reação foram criados, além do trabalho normal de apreciação de casos em reuniões preestabelecidas: primeiro, foram identificadas três pessoas que podem oferecer consultoria *ad hoc*, segundo, criou-se uma subcomissão, normalmente formada por pessoas disponíveis na instituição e que estão de plantão para reuniões de emergência; terceiro, a comissão assumiu o compromisso de reunir extraordinariamente todos os seus membros 24 horas após ter sido notificada para tal.

Outras alternativas que permitem respostas rápidas estão surgindo. Cada vez mais, os hospitais estão nomeando consultores de ética que passam parte de seu dia apreciando casos e organizando mais oportunidades para educação ética formal, assim como administrando a comissão de ética da instituição. Uma outra instituição organizou um "serviço de consultoria ética", composto por vários indivíduos, alguns deles membros da comissão de ética, todos treinados em ética e preparados para reagir a consultas de emergência. Um membro da equipe está sempre de plantão e disponível para consultas rápidas. Se o tempo exigido para reunir todos os membros da comissão compromete a utilidade da consulta, pode ser necessário combinar as estratégias acima com uma comissão de ética permanente.

2. Confidencialidade e o direito do paciente de vetar a deliberação da comissão

Embora as questões de confidencialidade relacionadas com as comissões de ética tenham sido reconhecidas desde o início, normalmente a preocupação envolvia o risco de divulgação para pessoas externas à comissão. Essa preocupação permanece válida, pois sabemos que em uma comissão de ética participantes maduros e moralmente responsáveis não estarão dispostos a dar de antemão a garantia incondicional de que não irão divulgar informações reveladas em seu trabalho na comissão seja qual for o peso legal ou moral destas informações. Se, diante de determinada situação, alguns membros de uma comissão de ética considerarem que um assassinato está prestes a ser cometido, os participantes responsáveis não vão querer se comprometer com a não-divulgação, não importa o que aconteça.

O problema mais recente envolve a preocupação com confidencialidade no ambiente das instituições de saúde. Por sua natureza, os casos que normalmente chegam até a comissão de ética podem ser eticamente controvertidos. Não é mais possível pressupor que o paciente vá consentir em divulgar a informação médica privada a seu respeito para os membros da comissão. As pessoas que pertencem à comissão são selecionadas por sua preocupação com ética e, como acabamos de observar, aquelas que são responsáveis não poderão garantir de antemão que todas as informações serão mantidas em confidencialidade.

Por exemplo, em certo hospital um casal decidiu interromper a alimentação de seu bebê, que inevitavelmente iria morrer, com a justificativa de que alimentar o bebê prolongaria seu sofrimento. Contudo, nos Estados Unidos, a lei determina que todos os recém-nascidos sejam "adequadamente alimentados e hidratados", mesmo no caso de bebês que inevitavelmente morrerão e cujo suporte vital foi legalmente retirado (Baby Doe Regulations). Os pais, depois de uma consulta cuidadosa com conselheiros religiosos, médicos e jurídicos chegaram à conclusão de que, nesse caso, não havia alimentação e hidratação "adequadas". Eles também perceberam que, talvez, as pessoas que redigiram a lei tivessem outra idéia em mente e que alguns membros da comissão de ética do hospital poderiam considerar que o gesto era ilegal e deveria ser denunciado. Quando o médico neonatologista procurou a comissão será que ele estava revelando informações confidenciais, informações para as quais os pais tinham o direito de exigir confidencialidade? Seria possível aos pais, que já haviam buscado aconselhamento religioso, médico e jurídico competente, vetar a transmissão destas informações à comissão? Será que a permissão dos pais é necessária para que a comissão de ética seja consultada?

Muitos profissionais de saúde pressupõem que as regras de confidencialidade se aplicam apenas a comunicações fora do ambiente médico, e que os profissionais de saúde têm o direito legal e moral de consultar seus colegas sobre casos específicos sem levantar questões de confidencialidade. Isso é um erro. A informação médica pertence ao paciente e pode ser revelada a terceiros apenas com a permissão do mesmo. É claro que, em casos normais, quando um médico quer discutir um problema de rotina com um colega, podemos pressupor que o paciente daria seu consentimento para que a informação fosse revelada. Porém, há situações em que esta pressuposição não se justifica. Se, por exemplo, o paciente procurou a instituição para fazer um aborto, tratar uma doença venérea ou um problema psiquiátrico ele pode não querer que a informação médica seja revelada, nem mesmo para outras pessoas dentro da instituição de saúde. Especialmente em cidades pequenas, algum funcionário pode ser um amigo ou um vizinho. Sempre que informações médicas particulares estiverem em jogo, o paciente pode insistir na confidencialidade. Nestes casos, o consentimento do paciente para que a informação seja revelada deve ser especificamente obtido (a não ser em casos especiais, nos quais a lei exige que as informações sejam reveladas).

A mesma lógica se aplica a consultas junto a comissões de ética. Os pais que acabamos de descrever têm muito pouco a ganhar, e muito a perder, se a comissão de ética for informada do plano que eles decidiram seguir. Racionalmente, após terem obtido todo o aconselhamento moral, médico e jurídico que julgam necessário, os pais

não iriam querer que a comissão fosse informada a respeito de seu plano. Nestes casos, o paciente, ou um representante familiar, deveria ter o direito de negar o acesso da comissão de ética às informações médicas. De fato, eles têm autoridade para vetar a apreciação de seu caso pela comissão de ética. A comissão de ética que presido segue uma política formal de não fazer apreciações sobre nenhum tipo de informação confidencial sem a expressa permissão do paciente ou da pessoa responsável.

3. O direito de o paciente estar presente ou ser representado durante a deliberação e outras questões relativas a um processo justo

A questão do direito do paciente ao que se pode chamar de "processo justo" está intimamente relacionada ao seu direito de dar ou negar consentimento para que as informações médicas a seu respeito sejam divulgadas. Isto pode incluir o direito de o paciente estar presente e falar por si próprio em deliberações da comissão, o direito de o paciente estar representado por consultores jurídicos, o direito de questionar o médico responsável ou outros que possam estar argumentando em favor de um curso que não é o que ele prefere e diversos outros "direitos advindos de um processo justo". Depois de freqüentar centenas de reuniões de comissões de ética hospitalar, está claro, para mim, que os resultados podem ser muito diferentes se o processo se limita à apresentação do caso pelo médico responsável ou se o paciente está presente para apresentar as razões pelas quais prefere um determinado curso de ação. Já vi pacientes articulados explicarem suas razões para o que, inicialmente, parece uma opção leviana ou irresponsável quando descrita pelo profissional de saúde. O resultado, muitas vezes, é que a decisão da comissão é favorável ao paciente e a comissão assume o papel de convencer o médico responsável de que o curso escolhido pelo paciente é moralmente correto ou, pelo menos, moralmente tolerável. A comissão que presido segue a política de sempre dar ao paciente, ou a seu responsável, o direito de estar presente.

Algumas pessoas estão começando a perguntar se ainda outros direitos advindos de um processo justo deveriam ser respeitados (8). Embora, à primeira vista, pareça estranho aplicar o modelo legal de processo justo à consultoria de uma comissão interna e colegiada, Susan Wolf e outros, que defendem a preocupação com um processo justo, têm um argumento forte: algumas vezes, as deliberações da comissão de ética têm quase a mesma força de procedimentos legais e os direitos dos pacientes podem ser violados com tanta facilidade em uma comissão de ética quanto em um tribunal, se não prevalecer um processo justo.

4. Conflitos de interesse e o papel da comissão de alocação de recursos

Finalmente, nos anos seguintes ao surgimento das comissões de ética, começamos a questionar se a mesma comissão que oferece consultoria na tentativa de determinar o que é melhor para o paciente pode também assumir questões de alocação de recursos e outros conflitos entre os direitos dos pacientes e os direitos de outros (9). A maioria daqueles que pensaram sobre o assunto concluiu que, em casos normais de consultoria a comissões de ética, a comissão deveria assumir a perspectiva moral de defensora do paciente. De fato, a comissão se torna uma extensão do médico cujo imperativo moral pressuposto é servir o paciente e promover seus interesses, dentro dos limites do direito de o paciente dar ou negar consentimento a um curso que o médico acredita ser o melhor para ele.

Esta perspectiva funciona bem para as situações tradicionais, nas quais o paciente, seu representante legal e o profissional que dispensa o cuidado estão, todos, simultaneamente tentando determinar qual o melhor curso de ação. Mas esta perspectiva não funciona quando a questão é a destinação de recursos escassos ou a tentativa de decidir se um determinado benefício vale a pena, dadas as outras exigências que se impõem aos recursos disponíveis. Nestes casos, a moral hipocrática tradicional, que prega o benefício ao paciente individualizado, não pode funcionar.

Fazer o que é melhor para um paciente necessariamente é feito às custas do que é melhor para outros. De fato, em tais situações, aconselhar o médico a fazer o que é melhor para seu paciente terá um resultado moralmente errado. Se todo e qualquer benefício marginal, de alto custo, for concedido a um paciente de um médico, isto será feito necessariamente às custas de tratar outros de forma injusta.

Isso quer dizer que, em situações de destinação de recursos, o conselheiro moral precisa sempre rejeitar o mandato hipocrático de fazer o que é melhor para o paciente. Se uma comissão de ética assume a alocação de recursos, a negociação com o plano de saúde, racionalização e outras questões de ética social, esta comissão não apenas estará em conflito com o profissional de saúde que trouxe à tona o caso mas também passará ao paciente a idéia de que, em algumas circunstâncias, ela opera com base em um mandato moral que é de interesse do paciente. Ao que parece, a melhor alternativa para a comissão de ética que avalia o que é moralmente mais adequado para o paciente é recusar o envolvimento em questões sócio-éticas de destinação de recursos. Talvez uma segunda comissão, ou um grupo externo de consultoria, devesse tratar destes assuntos. Atualmente, estas questões estão entre as mais importantes para a saúde, seja no Brasil, no Terceiro Mundo ou nos Estados Unidos; contudo, talvez não devessem ser tratadas pelo mesmo grupo que, normalmente, se apresenta ao paciente e ao profissional de saúde como uma extensão do mandato moral do médico, que preconiza fazer o que é melhor para o paciente.

Estas são apenas algumas das questões levantadas em propostas para o estabelecimento de comissões de ética hospitalar que tratem de decisões relativas ao cuidado de pacientes terminais. Algumas das comissões hospitalares propostas me parecem perigosas e equivocadas, como, por exemplo, uma comissão para aprovar ou desaprovar a decisão tomada por um paciente, ou pelo representante de um paciente incapaz, de interromper um tratamento. Outros modelos fazem mais sentido. A comissão formada por pessoas leigas para estabelecer políticas hospitalares, a comissão de aconselhamento formada por pessoas com habilidades de aconselhar e, talvez, uma comissão de prognóstico formada por pessoas com habilidades técnicas adequadas. Se tais comissões são consideradas necessárias, são todas idéias razoáveis e podem ter funções importantes. Desde que os direitos do paciente ou de seu representante - direito à confidencialidade, de estar presente durante as deliberações da comissão e de aceitar ou recusar tratamento médico - sejam respeitados, e desde que outros mecanismos, como serviços de consultoria, estejam disponíveis para lidar com os problemas éticos mais urgentes, então as comissões de ética ainda fazem sentido. Ainda existe uma função para elas, mesmo que mais cautelosa e restrita do que acreditávamos no início.

Abstract- *Hospital Ethics Committees: is there still a role?*

It has been over twenty years since the idea of hospital ethics committees gained prominence. A visits other countries including a trip to Brazil some years later made clear to me that such committee were important not only in the United States, but in hospitals in other cultures as well. Now that the notion of such committee have had a chance to mature, it is worth re-examining our earlier understanding of these committees and their functions to see whether they continue to fulfill those same purposes and what new problems have been encountered.

Referências bibliográficas

1. Veatch RM. Hospital ethics committees: is there a role? *Hastings Cent Rep* 1977;7(3):22-25.
2. In: re Quinlan, 70 NJ 10, 355 A. 2d 647 (1976), cert. denied sub nom., *Garger v. New Jersey*, 429 U.S. 922 (1976), overruled in part, In re Conroy, 98 NJ 321,486 A.2d 1209 (1985).
3. Teel K. The physician's dilemma: a doctor's view, what the law should be. *Baylor Law Review* 1975;27:6-9.
4. In *The Matter of Baby K*, 832 F.Supp. 1022 (E.D. Va. 1993).
5. In *The Matter of Baby K*, 16 F.3d 590 (4th Cir. 1994).
6. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to forego life-sustaining treatment: ethical, medical and legal issues in treatment decisions. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office, 1983.
7. Nondiscrimination on the basis of handicap, procedures and guidelines relating to health care for handicapped infants, final rule. *Federal Register* 1984;49 (N.º. 8, January 12(Part 84):1622-54.
8. Wolf SM. Ethics committees and due process: nesting rights in a community of caring. *Maryland Law Review* 1991;50:798-858.
9. Veatch RM. The ethics of institutional ethics committees. In: Craford RE, Doudera AE, Arbot A, editors. *Institutional ethics committees and health care decision making*. Boston: American Society of Law and Medicine, 1984: 35-50.

Endereço para correspondência:

Kennedy Institute of Ethics
Georgetown University
Washington, DC20057 - EUA
veatchr@gunet.georgetown.edu