

Ética e Epidemiologia

Myriam Bruno Debert Ribeiro

Professora Adjunta, Departamento de Medicina Preventiva, Escola Paulista de Medicina, São Paulo - SP Professora Assistente Doutora, Departamento de Medicina Preventiva, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo - SP.

A reemergência da questão ética está ligada às profundas transformações ocorridas a partir do pós-guerra. Três eixos distintos são fundamentais no campo da saúde pública. O desenvolvimento tecnológico, representado, por exemplo, por procedimentos diagnósticos e terapêuticos na área da genética e da reprodução assistida; a ampliação das reivindicações aos direitos, e o aparecimento da AIDS. No presente trabalho, são apresentados os conceitos de micro e macroética. No âmbito da Epidemiologia e Saúde Pública discute-se a aparente contradição entre o direito individual e o direito à preservação da Saúde Coletiva. Uma questão ética central, no atual momento brasileiro, é a da alocação equitativa e justa de recursos para a assistência à saúde. No campo da pesquisa epidemiológica, a informatização crescente torna necessária a possibilidade de acesso dos pesquisadores aos bancos de dados, com estrito obediência à confidencialidade das informações. Fica indicada a necessidade de elaboração de diretrizes éticas gerais que norteiem a investigação em grupos humanos.

UNITERMOS—Epidemiologia, ética, saúde coletiva, saúde pública.

Em período recente a ética no campo da saúde esteve orientada para os abusos clínicos.

O ponto de partida moderno sobre pesquisa se liga aos julgamentos de Nuremberg; os abusos cometidos contra pessoas sob formas bastante conhecidas estruturaram a elaboração do Código de Nuremberg (1946), o primeiro a preocupar-se especificamente com os problemas relacionados com a pesquisa em seres humanos.

O florescimento da questão ética em nível internacional, de uma maneira geral, parece estar ligado às profundas transformações ocorridas neste século.

Por um lado, elas dizem respeito às mudanças tecnológicas que varrem as sociedades contemporâneas. No âmbito médico-sanitário tais transformações são representadas por novas tecnologias envolvendo procedimentos diagnósticos e terapêuticos. As técnicas de reprodução assistida e as novas possibilidades de intervenção na área da genética se constituem em exemplos recentes.

Por outro lado, a ampliação das reivindicações dos direitos e a busca de aperfeiçoamento dos sistemas democráticos tornam obsoletas normas anteriores ou mesmo exigem a criação de padrões ajustados a situações previamente inexistentes. Finalmente, a propagação da informatização e a mídia passam a se constituir em notórias fontes de influência e poder.

O aparecimento da AIDS parece ser o fenômeno que cristaliza de certa forma a necessidade de (re)pensar a ética em termos médicos, sociais e epidemiológicos. A interligação desses planos se dá no primeiro momento da epidemia pelo acometimento de minorias bastante particulares ou até mesmo marginais no processo social: homossexuais, viciados em drogas, prostitutas e presidiários (1).

Princípios éticos

Os princípios éticos podem ser pensados em diferentes níveis de aplicação e organização. Ao focalizar a relação e a interação entre indivíduos, estaremos no campo da microética. No âmbito do coletivo, quando se trata de perceber como uma comunidade considera seus membros, bem como os integrantes de outros grupos, no que diz respeito a seus valores culturais, define-se a microética.

Dada a natureza coletiva da epidemiologia e da saúde pública, as discussões sobre a questão ética deverão, ao tempo em que não podem perder de vista o indivíduo, transcender a visão microética para alcançar a abrangência e as peculiaridades do(s) grupo(s) considerado(s). De modo convergente observa-se uma tendência das sociedades contemporâneas onde indivíduos de grupos discriminados passam de sujeitos de direitos individuais a sujeitos de

direitos coletivos: uma criança espancada ou ainda uma criança portadora do vírus da imunodeficiência humana (HIV) põe em discussão o direito à proteção de todas as crianças. Da mesma forma e trazendo-se a discussão para o campo da saúde ocupacional, os trabalhadores não mais são considerados cidadãos com responsabilidade individual exclusiva. Sobrepõe-se, neste caso, a responsabilidade social do empregador de promover condições seguras de trabalho (2).

Alguns princípios se constituem nas bases da ética sendo reconhecidos como: autonomia, beneficência e justiça.

A consideração desses princípios de maneira isolada é de ordem formal, uma vez que o exame mais detalhado dos desafios de ordem ética evidencia uma profunda relação entre eles.

O princípio da autonomia envolve a preocupação com a dignidade humana, a liberdade e os direitos fundamentais do indivíduo tendo como eixo fundamental a provisão de informação adequada aos indivíduos que participam de pesquisa epidemiológica e a plena capacidade de deliberação desses indivíduos ou comunidades. Por outro lado fazem-se necessárias provisões no sentido de proteger indivíduos ou comunidades vulneráveis e que apresentam autonomia reduzida em situações onde pessoas dotadas de plena autonomia poderiam ser investigadas.

Durante séculos, a questão da autonomia foi considerada quando práticas tais como o isolamento, a quarentena, a restrição de movimento, bem como a estigmatização decorrente da ocorrência de doenças transmissíveis, eram de ampla utilização. Com a emergência da AIDS retoma-se a discussão sobre autonomia de indivíduos e grupos portadores da doença, não somente em sua forma clinicamente reconhecível, mas também daqueles portadores do HIV. São bastante conhecidas as restrições impostas a pacientes com AIDS e portadores, por instituições como empresas de seguros médicos, hospitais, escolas e empregadores. Em muitos desses casos a transgressão ao princípio da autonomia se estabelece quando esses diagnósticos são realizados sem o prévio consentimento do indivíduo. Esta transgressão representa, em tais casos, uma etapa do processo de impedimento do acesso do indivíduo a bens, serviços e oportunidades.

Outra face da questão da autonomia, e que está intimamente ligada ao consentimento esclarecido, é a da confidencialidade. Saliente-se ainda que tais procedimentos podem assumir formas notavelmente distintas por parte de grupos que privilegiam elencos diferentes de valores sociais.

Um exemplo de situação conflitante decorre da necessidade dos serviços de vigilância epidemiológica obterem informações sobre a prevalência da infecção pelo HIV e algumas situações podem ser delineadas. Com esse objetivo, diferentes atitudes podem ser identificadas. A Organização Mundial da Saúde e muitos países acreditam que dados de prevalência devam ser gerados por testes anônimos, a partir de amostras de sangue obtidas com finalidades diversas, eliminando-se qualquer possibilidade de identificação (3).

Em países como a Holanda e o Reino Unido, até recentemente os testes anônimos eram tidos como antiéticos, uma vez que a identificação e o aconselhamento dos pacientes e seus companheiros(as) eram considerados como uma responsabilidade moral superior.

Finalmente, em algumas nações africanas onde a prevalência de infecções pelo HIV é elevada, os responsáveis pela Saúde Pública acreditam que a urgência na obtenção da informação justifica o teste compulsório, cujos resultados, mesmo quando positivos, são omitidos dos pacientes (4).

A beneficência refere-se à característica de promover o bem comum em termos da pesquisa e das práticas de Epidemiologia e Saúde Pública. A possibilidade de fazer o melhor para o maior número de pessoas deve sempre incluir a preocupação pelo *primum non nocere*. Trata-se, desta maneira, de compatibilizar o maior número possível de benefícios, enquanto os danos são minimizados.

As atividades de vacinação em muitos países onde a ocorrência das doenças preveníveis por imunização é bastante baixa requerem a utilização do consentimento esclarecido, além da existência de dispositivos legais prevendo compensação por acidentes associados ao uso de agentes imunizantes. O enfoque dado para o mesmo problema em países como o Brasil, onde a mortalidade resultante de tais doenças é ainda bastante elevada, leva em conta todas as formas possíveis de reduzir os obstáculos à vacinação.

Evidentemente, o dano quase nunca é deliberado, mas o risco de provocá-lo não é nulo, cabendo ao pesquisador ou autoridade sanitária antecipá-lo, utilizando os conhecimentos disponíveis, bem como colocando indivíduos e grupos a par dos riscos envolvidos.

Vale ainda ressaltar que o dano não se atém à dor e às lesões físicas mas, de modo mais amplo, pode alcançar esferas distintas como o universo psicológico dos indivíduos. A quebra da confidencialidade é um exemplo bastante claro deste tipo de situação.

A pesquisa epidemiológica vem se dedicando, há algum tempo, aos aspectos de riscos à saúde e em muitos casos tem buscado demonstrar a eficácia de medidas de controle muitas vezes consideradas dependentes de alterações de "comportamento individual" e que certamente demandam esforços educacionais de grande intensidade e duração na área da saúde. Os exemplos são numerosos e têm sido mais claramente relacionados às doenças cardiovasculares, alguns cânceres e à própria AIDS, quando a adoção de medidas de prevenção de caráter individual dependeria da geração de uma "consciência de risco". Torna-se relevante lembrar percursos "facilitadores da geração da consciência de risco".

Em algumas instâncias, é possível tornar legais medidas crescentemente restritivas, que aparentemente ferem o direito individual, como é o caso da proibição do hábito de fumar em ambientes públicos. Algum tempo após sua adoção, tal prática passou a ser identificada como de preservação da saúde individual e coletiva.

O caso referido ilustra, entre outras questões, o fato de que mesmo havendo certo nível inicial de contradição de princípios, os grupos sociais podem ser gradativamente convencidos da eficácia e do caráter benéfico à saúde de certas práticas legais.

Outra situação onde a provisão de informações e o encorajamento da utilização de medidas legais visam a proteção do conjunto social é a referente aos acidentes de trânsito. A partir da demonstração consistente da relação de certos hábitos como dirigir sob ação de álcool ou se utilizar de certo "estilo de velocidade" com o aumento do risco de ocorrência de acidentes, os indivíduos acabam por concordar que o benefício decorrente da ação legal concreta torna menos relevante o argumento do direito individual.

O princípio da justiça indica que os participantes dos estudos devem receber os benefícios e que a inclusão de indivíduos/grupos com desvantagens não deve se constituir em alternativa simples de escolha quando indivíduos ou grupos com capacidade plena são mais indicados.

Outra faceta deste princípio, que se apresenta como bastante relevante para a administração da política sanitária, é o requerimento de alocação equitativa e justa de recursos, sem discriminação.

A profunda heterogeneidade entre e dentro das várias regiões do Brasil tem como reflexo uma acentuada diversidade na composição da mortalidade em termos "tradicionais" e "modernos". E a partir deste quadro amplo, agravado por uma disponibilidade de recursos cada vez mais reduzida, que o sistema de saúde tem que buscar alternativas para uma utilização mais eficiente, racional e justa dos recursos disponíveis. Esta pode ser considerada como uma questão ética importante da Saúde Pública brasileira hoje.

O reconhecimento de riscos ocupacionais e ambientais preexistentes bem como o aparecimento de novas situações de agravo, exige do setor saúde articulações significativas com os demais setores da vida social, econômica e política. A existência de uma ampla gama de interesses faz antever a existência de conflito entre trabalhadores, empresas e agências governamentais.

A pesquisa epidemiológica tem, em muitos países, trazido contribuições valiosas para avaliação dos riscos ocupacionais. A concretização desses objetivos apresenta pressupostos básicos, tais como o acesso do investigador à planta física, bem como aos sistemas de informação e aos próprios trabalhadores.

A inexistência de mecanismos institucionais que permitam a avaliação científica dos efeitos da exposição aos agentes e processos de trabalho sobre a saúde tem colocado investigadores independentes à mercê da "boa vontade" das empresas. A indevida obstrução à realização desses estudos pode ser questionada em bases éticas, uma vez que os benefícios derivados não serão oferecidos aos indivíduos envolvidos.

Confidencialidade e sistemas de informação

Numerosos são os exemplos onde a análise de estatísticas de saúde e de prontuários médicos tem promovido avanços significativos no conhecimento das relações causais. Menções podem ser feitas a estudos que detectaram associações entre medicamentos e malformações congênitas, agravos ambientais e câncer e efeitos adversos de medicamentos.

A incorporação recente da informatização e a existência de bancos de dados trazem inúmeras possibilidades de avaliação epidemiológica a partir da utilização de registros hospitalares, ambulatoriais e certificados de óbito. No âmbito da administração e do planejamento em saúde, há necessidade de estimular a organização de bancos de dados que permitam monitorar a qualidade dos serviços.

A implantação de sistemas de informação suscita discussões sobre possíveis "desvios" na utilização de informação e quebra de confidencialidade de pacientes e indivíduos participantes de pesquisas. Em outras situações, grupos de interesse podem se opor ao uso de informações de saúde quando a autoria de certos procedimentos pode ser

identificada e utilizada para uma auditoria médica ou de outra natureza. Grupos industriais e comerciais podem considerar não adequados sistemas de informação que permitam identificação de riscos ocupacionais e ambientais.

Um episódio relativamente recente ilustra o encaminhamento de uma situação de confronto. A decisão adotada por um tribunal de recursos americano foi a de preservar a confidencialidade de registros médicos utilizados pelo Center for Disease Control (CDC) em um estudo epidemiológico da síndrome de choque tóxico. Os advogados da companhia requisitaram os registros com a finalidade de convocar as mulheres para que não testemunhassem perante o júri. O tribunal decidiu que, em nome do interesse público, os registros médicos não deveriam ser utilizados neste confronto, uma vez que tal precedente poderia desencorajar a condução, bem como a participação de indivíduos em estudos futuros (5).

A maior parte da investigação epidemiológica não mantém identificação pessoal ao proceder à consolidação da informação. Os sistemas de registro vinculado têm sido, por outro lado, objeto de polêmica candente em algumas sociedades onde, se argumenta, haveria a possibilidade crescente de controle de muitos aspectos da vida dos indivíduos. A Epidemiologia e a Saúde Pública têm se valido da vinculação a registros médicos como instrumento de estudo de vários problemas de saúde. A existência da vinculação de registros per se não significa que a identidade do indivíduo está declarada. A informação vinculada poderá proteger a identidade do indivíduo quando anônima por meio de um código apenas conhecido da fonte ou, não nominal, quando o código empregado é conhecido apenas pela fonte e investigador.

O respeito do investigador e de todos os profissionais à confidencialidade das informações é, sem dúvida, um padrão ético necessário e atingível. O uso adequado das informações de saúde tem sugerido não haver uma situação de oposição entre o direito individual e a necessidade de informação da sociedade, uma vez que o indivíduo como membro de uma sociedade beneficia-se junto com ela dos conhecimentos que podem ser gerados por estes meios.

As profundas transformações observadas em todas as esferas da vida humana, nas últimas décadas, atingem também aqueles que estão envolvidos na atenção à saúde de grupos humanos.

Em conformidade com essas expectativas, o Conselho das Organizações Internacionais de Ciências Médicas (CIOMS) tem buscado subsídios para elaboração de diretrizes gerais que norteiam a investigação e a prática de Saúde Pública. O processo que assim se inicia visa fundamentalmente promover a reflexão sobre a questão ética, não se colocando como proposta a criação de um Código de Ética dos Epidemiologistas.

Na mesma linha de atuação tem se procurado, na realização de pesquisas, introduzir, de modo sistemático, a reflexão e a discussão de princípios éticos por meio da atuação dos comitês técnicos assessores. Um comitê dessa natureza estará preocupado em certificar se o pesquisado abordou questões éticas levantadas pelo estudo proposto, sendo a sua função estar atento ao processo percorrido pelo pesquisador e promover um exercício coletivo de julgamento (á).

Possivelmente, o caráter ético de uma decisão não é fundamentalmente definido pela decisão adotada, mas pelo processo de alcançá-la.

Abstract—EtRics and Epidemiology

The revival of the ethical question is due to the deep changes that have occurred from the post-war period on. Three different aspects are fundamental in public health: 1) technological development I represented by diagnostic and therapeutic procedwres in the fields of genetics and assisted reproduction; 2) increasing claims for rights; and 3) the emergency of the AIDS pandemic. This work presents the concepts of micro and macroethics. Within the realm of Epidemiology and Public Health, the apparent contradiction between individual right and the right to collective health preservation is discussed. Presently, one of the main ethical questions in Brazil is the equal, fair allocation of resources for health. In relation to epidemiologic research, the growth of information systems makes it necessary the possibility of researchers' access to databanks, with strict respect confidentiality on information. The need of preparing general ethical guidelines directing research in human populations is emphasized.

Referências Bibliográficas

1. Dickens BM. Macroethics and endemic disease. Rev Inst Med Trop São Paulo 1992;34:S2-S5.
2. Gianotti JA. Commentary 11. Rev Inst Med Trop São Paulo 1992;34:S56-S58.
3. Who Global Programme on AIDS. Global programme on AIDS: Guidelines for monitoring HIV infection in populations. Geneva: World Health Organization, 1989.
4. Last JM. Ethics and public health policy. In: Last JM, editor. Maxcy-Rosenau public health and preventive medicine. Norwaalk: Appleton & Lange, 1992: 1187

5. Curran WJ. Protecting confidentiality in epidemiologic investigation by the Centers for Disease Control. *N Engl J Med* 1986;314: 1027-8.
6. Council for International Organizations of Medical Sciences. International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects. Geneva: CIOMS/ WHO, 1993.

Endereço para correspondência:

Rua Oscar Freire, 416 apt° 72
01426 - 000 São Paulo - SP