

Busca



Sobre o Centro

Quem Somos
Objetivos
Atividades

Legislação

Diretrizes e Declarações
Leis e Projetos
Pareceres e Resoluções

Atividades do Centro

Camara Técnica

Membros
Atividades Realizadas
Calendário de Reuniões

Comissão de Ética

Membros das Comissões
Legislação e Referência
Gacem

Entrevistas

Biblioteca

Livros
Revistas
Publicações Cremesp
Links/Biblioteca
Outros Textos Eletrônicos

Bioética no Brasil

Agenda

Encontros Nacionais
Encontros Internacionais
Cursos Nacionais
Cursos Internacionais

Links

Nacionais
Internacionais

Artigos Comentados

FAQ

Últimas
Pesquisa
Todas

Home > Entrevistas

ENTREVISTAS

José Roberto Goldim

Bioeticista gaúcho explica qual é a diferença entre Autonomia e Autodeterminação

Um dos espaços mais conhecidos pelos interessados brasileiros em Bioética corresponde ao site destinado à disciplina pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), hospedado em <http://www.bioetica.ufrgs.br/>: mediante rápida consulta é possível obter-se a legislação, além de artigos e informações claras e atuais a respeito de temas que vão de conceitos fundamentais em Bioética até a relação entre a Bioética e os produtos transgênicos. Quem criou e alimenta até hoje o endereço é o biólogo e bioeticista José Roberto Goldim, consultor de bioética e professor da disciplina na UFRGS e na PUCRS, entre outras instituições, e atual vice-presidente da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB).

Com a mesma propriedade didática que faz o site Goldim ministrou, durante o *VIII Congresso Brasileiro de Bioética* (em Búzios, Rio de Janeiro), curso sobre Bioética Clínica que lotou de interessados um dos auditórios reservados ao evento. Durante a ocasião o professor abordou, com leveza, um assunto que tinha tudo para ser complicado: os referenciais teóricos básicos da Bioética e de que forma utilizá-los para solucionar conflitos que surgem com tanta constância no dia-a-dia dos profissionais de Saúde.

A facilidade com que transita no universo bioético vem do fato de ser um dos precursores do tema no país: apenas para dar uma idéia, Goldim tomou gosto pela análise de dilemas éticos ainda na década de 80, época em que avaliava a ética dos projetos científicos apresentados ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre, da UFRGS, tendo como única referência a Declaração de Helsinque. Um pouco mais tarde, em 1992, sugeriu ao hospital projeto vinculado à Bioética Clínica – aliás, o primeiro no gênero a ser implantado no Brasil.

Atencioso, em um dos intervalos do *Congresso Brasileiro*, o professor – que também participou de mesa-redonda referente às Comissões de Bioética Clínica Hospitalar – concordou em compartilhar um pouco de seu amplo conhecimento sobre o tema, concedendo entrevista exclusiva ao site do Centro de Bioética do Cremesp. Na ocasião, explicou as diferenças entre **Autonomia** e **Autodeterminação** (termos muito confundidos no contexto ético), além de detalhar a **Alteridade**, referencial teórico que se caracteriza pela co-presença ética e co-responsabilidade ética dos sujeitos envolvidos, e pela negação da neutralidade no contexto sanitário.

Confira, a seguir, pontos principais da conversa:



Centro de Bioética – Em sua aula relativa à Bioética Clínica o senhor diferenciou autonomia de autodeterminação, apesar de alguns autores referirem-se aos termos como sinônimos. Há diferenças?

José Roberto Goldim – Essa confusão de conceitos acontece com frequência por erros de tradução e de compreensão. Na verdade acontece uma mistura desses dois erros.

A autonomia é uma categoria ou um estágio do desenvolvimento moral das pessoas, aparecendo com esse tipo de configuração quando Kant internalizou a noção de regra. Segundo o filósofo, a regra não é cumprida simplesmente por uma pressão externa, mas a partir do entendimento do porquê de cumpri-la.

Não se trata de assumir uma coerção imposta: entendendo as regras, o espaço de cumprimento dessas passa a ser de liberdade, aonde você pode navegar. Isto é válido mesmo quando não há a possibilidade de fazer exatamente o que se quer: a pessoa autônoma cumpre a regra com uma

compreensão diferente daquela que se submete simplesmente.

Há uma frase muito bonita de Kant que diz: "O céu estrelado sobre mim é a Lei Moral dentro de mim. Ali estão as estrelas e as vejo e as conecto imediatamente, com a consciência de minha existência".

Isso é autonomia: quando tenho as normas dentro de mim. A lei moral não é exercida de fora para dentro: você consegue jogá-la para dentro de si.

Já a autodeterminação é a capacidade de poder decidir livre de coerção.

Veja: são coisas diferentes. Na maioria das vezes, quando as pessoas estão falando de autonomia, referem-se à autodeterminação. Na prática, quando dizemos que a decisão tem que ser livre, voluntária, isso não é autonomia, é autodeterminação. Agora, quando é abordada a compreensão da regra, é a autonomia.

Cbio – Há religiões que interferem autodeterminação de seus fiéis, a ponto de impossibilitarem sua decisão voluntária?

Goldim – O fato de eu ser adepto de uma religião não me torna incapaz, ao contrário. A dimensão espiritual é válida, importante e significativa para a vida das pessoas.

Se um paciente, por exemplo, tomar uma decisão com base em uma característica de espiritualidade que assume, se estiver livre de coerção, se não estiver se submetendo a algo apenas para agradar um familiar ou coisa que o valha, a decisão deve ser respeitada. Nessas ocasiões é importante que a Consultoria de Bioética consiga trabalhar com o paciente livre da presença de quem possa interferir em sua capacidade de decidir.

Cbio – Em determinado momento aqui no Congresso, o professor Siqueira (*José Eduardo, da Universidade Estadual de Londrina/UEL*) citou um estudo seu, que conclui ser necessário o mínimo de oito anos de estudos para compreender um termo consentimento esclarecido. Quem assina sem entender abre mão da autonomia?

Goldim – Na minha visão a pessoa não está sendo autônoma, pois não está entendendo direito o que está assumindo. Não é autônoma, ainda que não esteja sendo coagida.

Nesse estudo citado aplicamos uma escala para chegarmos ao grau de dificuldade de interpretação do conteúdo contido em um Termo de Consentimento Esclarecido e quantos anos seriam necessários para sua compreensão, assunto que já me preocupou muito, mas que hoje já não me inquieta tanto assim...

Sabe por que não me preocupa tanto?

Porque em pesquisas do nosso grupo detectamos que a imensa maioria dos voluntários, acima de 90%, decide se vai ou não participar de um estudo com base na informação verbal – e não na escrita. A pessoa sequer lê o termo.

O que normalmente acontece é que o pesquisador apresenta o termo depois de explicar para a pessoa detalhes do estudo – e então ela pergunta: *Onde é que eu assino?* A essas alturas, já decidi.

O termo acaba tendo um caráter confirmatório, é uma coisa que serve só para documentar o explicado. Não é preciso nem ler.

Cbio – Mas essa falta de entendimento (ou de valorização) ao Termo quase que obriga o voluntário a confiar inteiramente nas palavras do pesquisador...

Goldim – O consentimento não deveria ser visto como um evento, como um simples "termo de consentimento" e, sim, como um "processo de consentimento".

Tem muito a ver com uma nova proposta na qual estamos trabalhando, baseada no referencial da

alteridade: no momento em que o pesquisador está frente a frente com um paciente, convidando-o a ser um futuro sujeito de pesquisa, assume uma posição de co-presença ética: não é somente ele perante o paciente.

É o paciente perante ele, e ele perante o paciente.

Se observarmos pela lógica antiga da reciprocidade, veremos que, naquele momento, acontece uma troca entre alguém que dá a informação e o outro que concede a autorização.

Na medida em que você chega a tal nível e passa fazer a leitura via alteridade, estabelece um vínculo de co-responsabilidade. Cria-se um espaço novo de interação efetiva, de responsabilidade naquela relação.

Cbio – Seria a mesma coisa que compaixão, no sentido de colocar-se no lugar do outro?

Goldim – Não penso dessa forma. Quando me coloco no lugar do outro chegamos a uma empatia. Sobre isso, os alemães têm uma expressão curiosa: em relações de empatia “eu visto o sapato do outro”, olho na perspectiva de outra pessoa.

Agora, se pegarmos a raiz da palavra “compaixão” propriamente dita, veremos que ela exige três características. Primeiro você deve reconhecer que está perante alguém que está sofrendo: o pré-requisito à compaixão é a existência de sofrimento, algo atinente à humanidade, e que tendemos a negar.

A segunda característica: é preciso perceber que aquele sofrimento é do outro – não meu.

A terceira é tentar ajudar: a partir do reconhecimento do sofrimento do outro eu estabeleço uma relação baseada em alteridade, e consigo ajudar, sem ser paternalista.

É difícil, mas usando da alteridade conseguimos fazer isso – e mais um pouco. Se usarmos somente a compaixão, poderemos embutir um ranço paternalista.

Cbio – Paternalismo hoje soa quase como um palavrão entre alguns bioeticistas, não?

Goldim – Sim, e pode não ser algo ruim... Se você fala em misericórdia, então é pior ainda...

Penso que existe, sim, espaço para comportamentos misericordiosos em Bioética, por exemplo, em algumas situações de final de vida, em que quem está diante de nós é uma pessoa pela qual não se pode fazer absolutamente nada.

Sabe que a diferença entre misericórdia e compaixão é que, na primeira, existe desigualdade de posições. É por isso que quase toda religião traz aquela imagem de Deus misericordioso, alguém que está bem longe de mim, me salva, me acolhe, me redime...

Cbio – Quais são os dilemas mais complicados, quase insolúveis, submetidos a um consultor de bioética?

Goldim – Eles acontecem, por exemplo, quando lidamos com crianças e adolescentes em tratamentos oncológicos, no limite do sofrimento suportável, que nos dizem “chega”, “não quero mais”, e a família, por apego, insiste com os médicos para continuarem tentando medidas invasivas.

Nesses casos, é comum que a equipe médica também esteja dividida entre insistir em um tratamento curativo ou empregar cuidados paliativos.

Outras situações que mobilizam bastante a consultoria bioética se referem aos limites de fim de vida, como as vivenciadas por pacientes com sofrimento insuportável, a quem não temos qualquer monitoramento de dor adequado a oferecer... Casos envolvendo interrupção de gestação por questões de saúde da mãe também são muito delicados: por vezes, não sabemos o limite entre realizar o parto ou deixar o bebê amadurecendo sua parte pulmonar um pouco mais...

A questão que sempre mobiliza todo mundo relaciona-se a transfusão de sangue a adultos Testemunhas de Jeová: nunca é fácil para a equipe reconhecer e admitir a postura deles em uma questão tão profunda.

Cbio – Em sua aula sobre Bioética Clínica o senhor deu um exemplo de um indivíduo HIV positivo, que se relaciona com alguém que, conscientemente, se expõe a riscos. Disse que um Comitê de Bioética nada teria a fazer, por que, se “não há conflito, não há o que resolver”. Em uma situação como esta, o médico deve lavar as mãos?

Goldim – Se são duas pessoas adultas, minha obrigação é fornecer um diagnóstico claro, para não banalizar e dar a entender que há ausência de risco. A partir daí o conflito não existe.

Suponhamos que a atendida seja uma profissional do sexo, portadora de HIV, que não conte com um vínculo duradouro com qualquer parceiro. O médico que a acompanha faria o que? Ficaria na porta do prostíbulo em que ela trabalha, avisando aos clientes que aquela senhora é soropositiva?

Não, porque quem vai procurar aquele tipo de serviço sabe que há riscos presentes.

É diferente de atender um casal cuja esposa desconhece que o marido é promíscuo; ou em que o homem não sabe que a mulher, no passado, foi usuária de drogas injetáveis. Aí eu tenho um grande conflito.

Nem sempre é possível saber se o nosso paciente está sendo sincero com o parceiro: para isso não há nenhuma regra ou norma. Entra aí o caráter da relação médico/paciente que deve ser genuíno e agregar uma anamnese que inclua os aspectos sociais do atendido.

Em discussões com alunos do final do curso de Medicina observamos que eles apresentam a parte biológica dos pacientes maravilhosamente bem. A parte psicológica não é tão valorizada, mas costuma estar presente. Já os aspectos sociais são valorizados de maneira bem precária. Muitos se perdem quando pergunto: e a família dessa pessoa? O paciente é casado? Tem filhos?

É inconcebível que futuros médicos e outros profissionais da saúde desprezem o eixo social e familiar de quem está tratando.

Cbio – Esta riqueza de detalhes não pode levar o médico a fazer uma espécie de “juízo de valor” do atendido? Por exemplo, e se precisar cuidar de um criminoso?

Goldim – Ai entra algo muito importante, que mencionei durante minha aula sobre Bioética Clínica: é preciso diferenciar neutralidade de imparcialidade.

Nunca somos neutros: qualquer um de nós se mobiliza positivamente ou negativamente em determinadas situações. A que mais me mobiliza, por exemplo, é aquela em que precisamos atender uma pessoa acusada de maus tratos e/ou abuso sexual de menores. Às vezes, quem está ali à sua frente cometeu um crime hediondo e isso choca a qualquer um, com a possível exceção de um psicopata, aquele sujeito que pensa “tanto fez, como tanto faz”.

De qualquer forma, temos que ser imparciais no processo de tomada de decisão terapêutica, no manejo daquele atendido. Torna-se essencial nos despirmos de qualquer juízo de valor, porque senão é um perigo: naquele momento trata-se de um paciente com necessidade de atendimento.

Como seria se eu estivesse atendendo um presidiário em estado grave, e um agente de segurança deixasse escapar “*é um assassino, que matou a própria mãe*”. Pararia com tudo?

Meus fatores positivos e negativos de reação perante o outro não devem contaminar o meu julgamento profissional quanto a eles: posso até sentir antipatia pelo paciente; não gostar da voz, da aparência dele, porém tenho que ser imparcial. Porém, devo reconhecer que nunca sou neutro.

Cbio – No novo currículo da Faculdade de Medicina da PUC a Bioética passou a ser uma disciplina

integradora ao longo do curso, atendendo a uma proposta do seu grupo. Existe aqui a tentativa de habituar os estudantes a esse tipo de raciocínio?

Goldim – Entramos bem no início do curso em uma disciplina sobre Filosofia e Bioética e depois temos inserção em 12 outras disciplinas. Ao final fazemos rounds com internos, doutorandos e residentes, sempre com a presença do professor da especialidade.

A disciplina de Bioética permeia na Universidade todas as áreas de ciências médicas: os alunos começam a ter aulas já na Anatomia, na questão de como é que se usa de forma ética um cadáver como objeto de estudo. Em sua primeira inserção em hospital, momento em que o estudante faz trabalhos comunitários, abordamos como fazer visita domiciliar e entrar na vida privada daquela pessoa.

Em aulas de pediatria, discutimos as peculiaridades do paciente que, sendo uma criança, traz toda uma família envolvida em seu entorno.

Essas inserções chegam até as especialidades. Por exemplo, durante a disciplina de mecanismos de doenças, na área de patologia clínica, podemos ministrar aula a respeito de como minimizar o impacto da comunicação de más notícias. Como o patologista pode participar do processo de fornecer notícias consideradas ruins?

O material sai da coleta, vai para o laboratório, a informação passa ao patologista, chega ao médico assistente e é devolvida ao paciente. Pensamos em como funciona esta cadeia de comunicação, e quais seriam as formas de minimizar o impacto de uma informação que pode significar uma mudança importante na vida do paciente.

Cbio – Mudando um pouco de assunto: em suas palestras o senhor costuma defender o prontuário eletrônico. Essa modalidade não favorece, por exemplo, a quebra de sigilo?

Goldim – Muitos pensam assim, talvez por uma compreensão inadequada da maneira de funcionamento de uma base de dados eletrônicos na área da saúde.

Acontece exatamente o contrário: o prontuário de papel é extremamente mais vulnerável.

Se forem seguidos os critérios emanados pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) e pela Sociedade Brasileira de Informática Médica (SBIS), os prontuários eletrônicos oferecem um resguardo impressionante de informações: existe um mecanismo que expressa quem acessou; em que dia; a que horas; por quanto tempo consultou; que conteúdos; etc.

Por outro lado, num prontuário em papel qualquer um pode arrancar uma folha de evolução – e nunca ninguém vai ficar sabendo quem foi e que conteúdo estava ali contido.

Do ponto de vista do paciente é resguardada a veracidade plena das informações; do profissional, há a garantia de que as informações que colocou ali serão preservadas e seguras; no âmbito da instituição, de que a guarda desse material preciosismo não vai passar pela mão de um monte de gente.

Veja: um pesquisador chega a uma instituição com o objetivo de estudar, por exemplo, quantas cirurgias de hérnia foram feitas no local e mais algumas informações específicas. Depois da aprovação do Comitê de Ética, recebe 100 prontuários em papel, com aquele calhamaço de informações. Saberá que aquela senhora, por exemplo, fez abortos ou que em certa família existe histórico de alcoolismo.

Ou seja, informações de caráter privado, sigilosas, irrelevantes ao seu estudo. O paciente é exposto desnecessariamente. Tomar conhecimento de que aquele indivíduo é portador do HIV porque ele era homossexual promíscuo, não interessa a ninguém.

Em prontuários eletrônicos, os usuários têm um perfil de acesso, sendo estabelecida uma grade que inclui diferentes profissionais, sendo que cada um recebe apenas as informações necessárias para atender adequadamente – e é isso que ele vai acessar. Como consultor de bioética, por exemplo,

tenho acesso ao prontuário eletrônico do Hospital de Clínicas com um perfil que não me permite prescrever ou ver alguns resultados de exame. Já a enfermagem recebe acesso a uma série de outras informações, mas não a todas; o patologista vê alguns dados, outros não.

Criam-se áreas de acesso progressivamente restrito: algumas informações são relevantes só para determinados profissionais, outras a todos. A equipe inteira deve saber, por exemplo, que aquele paciente psiquiátrico tem ideiação suicida, para evitar que o leito dele seja colocado do lado da janela.

Algumas informações são bloqueadas, mantidas em arquivo específico do médico assistente: se ele se aposentar ou trocar de instituição, o próximo que entrar com o mesmo perfil de acesso tratará do paciente a partir de um histórico, não precisará começar do zero.

Tudo se encaminha de maneira próxima ao perfeito.

Alguns ensinamentos do professor Goldim

- *A questão do aborto não pode ser reduzida ao enfrentamento entre a autonomia da mulher e a defesa do embrião. (...) Se desqualificarmos o embrião como pessoa, a questão se resolve facilmente. Se for aceito o critério de pessoa, deve-se cotejá-lo frente ao novo conflito que emerge, entre as autonomias da mulher e do embrião.* (Em entrevista dada ao site do Instituto Humanitas Unisinos)

- *A palavra eutanásia tem sido utilizada de maneira confusa e ambígua, pois tem assumido diferentes significados conforme o tempo e o autor que a utiliza. Várias novas palavras, como distanásia, ortotanásia, mistanásia têm sido criadas para evitar esta situação. Contudo, esta proliferação vocabular, ao invés de auxiliar, tem gerado alguns problemas conceituais.* (Em artigo publicado no site da Universidade Federal do Rio Grande do Sul/UFRGS)

- *Uma das normas morais mais importantes que surgiram na história é chamada Lei de Ouro (golden rule), que surge em diferentes épocas e culturas (...). Todas elas, contudo, têm o mesmo objetivo: preservar a dignidade da pessoa humana.* (Em artigo publicado no site da Universidade Federal do Rio Grande do Sul/UFRGS)

- *A questão referente à indicação médica a transfusão de sangue em pacientes Testemunhas de Jeová envolve um confronto entre um dado objetivo com uma crença, entre um benefício médico e o exercício da autonomia do paciente. Esta situação pode configurar o que hoje é denominado de Não-Consentimento Informado.* (Em artigo publicado no site da Universidade Federal do Rio Grande do Sul/UFRGS)

* *O professor José Roberto Goldim é biólogo e professor de Bioética do Programa de Pós-Graduação da UFRGS e nas Faculdades de Medicina e Enfermagem na PUC-RS; Atualmente é vice-presidente da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB), além de membro do Kennedy Institutes of Ethics (EUA) e da Canadian Bioethics Society (CBS).*

Publicou vários livros, entre eles Aspectos Éticos e Legais dos Transplantes de Órgãos (1996) e Consentimento informado e sua prática na assistência e pesquisa no Brasil (2000)

Veja também:

Outras entrevistas do VIII Congresso de Bioética